

**Dissertação de Mestrado**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Programas de Suporte a Cuidadores Informais de Idosos e  
de Doentes Crónicos: uma revisão sistemática**

**Inês Maria Rodrigues Azevedo Ferreira**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde  
Psicologia da Saúde e da Doença**

**2020**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**Programas de Suporte a Cuidadores Informais de Idosos e  
de Doentes Crónicos: uma revisão sistemática**

**Inês Maria Rodrigues Azevedo Ferreira**

**Dissertação orientada pelo Professor Doutor  
Fernando Carlos Sepúlveda Afonso Fradique**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**Área de Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde  
Psicologia da Saúde e da Doença**

**2020**

## Índice

<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	<b>6</b>
<b>RESUMO</b> .....	<b>7</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>8</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>10</b>
O CUIDADOR INFORMAL E O SEU ENQUADRAMENTO.....	10
O PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL.....	11
CONSEQUÊNCIAS DO CUIDAR.....	12
AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS E PROGRAMAS DE SUPORTE AO CUIDADOR INFORMAL.....	13
RECURSOS PSICOSSOCIAIS .....	14
<i>Suporte social</i> .....	15
<i>Mestria</i> .....	15
OBJETIVOS .....	16
<b>METODOLOGIA</b> .....	<b>17</b>
ESTRATÉGIA DE PESQUISA .....	17
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E DE EXCLUSÃO.....	17
EXTRAÇÃO DE INFORMAÇÃO .....	17
<b>ANÁLISE DE RESULTADOS</b> .....	<b>19</b>
REVISÃO DE LITERATURA .....	19
CARACTERÍSTICAS DOS PROGRAMAS .....	19
<i>Programas Psicoeducativos</i> .....	19
<i>Programas de Treino de Competências</i> .....	20
<i>Programas Psicoeducativos com treino de competências</i> .....	29
<i>Programas de Intervenção Psicossocial</i> .....	31
<i>Programas Multicomponentes</i> .....	34
<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>47</b>
<b>CONCLUSÕES</b> .....	<b>50</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>52</b>

<b>ANEXOS – TABELAS DE DESCRIÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA .....</b>	<b>58</b>
ANEXO A. DESCRIÇÃO DO PROGRAMA PSICOEDUCATIVO INCLUÍDO NA REVISÃO SISTEMÁTICA .....	58
ANEXO B. DESCRIÇÃO DOS PROGRAMAS DE TREINO DE COMPETÊNCIAS INCLUÍDOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA .....	60
ANEXO C. DESCRIÇÃO DOS PROGRAMAS PSICOEDUCATIVOS COM TREINO DE COMPETÊNCIAS INCLUÍDOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA.....	72
ANEXO D. DESCRIÇÃO DOS PROGRAMAS INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL INCLUÍDOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA .....	76
ANEXO E. DESCRIÇÃO DOS PROGRAMAS MULTICOMPONENTES INCLUÍDOS NA REVISÃO SISTEMÁTICA.....	80

*“Disse a flor ao príncipzinho:  
- É preciso que eu suporte duas ou três larvas se quiser conhecer as borboletas.”*

**Antoine de Saint-Exupéry**

## Agradecimentos

Ao Professor Doutor Fernando Fradique, pela orientação nesta temática vasta, mas ao mesmo tempo ainda por investigar, e pela dedicação que demonstrou no decorrer deste longo percurso.

Ao Jaime, pela paciência, pelos lembretes constantes e por acompanhar toda a montanha russa emocional que foi este período.

À minha Carolina, por saber dividir a mãe com o trabalho, mas que sempre perguntou quando acabava.

À Patrícia, por ser a única pessoa em quem pude depositar as minhas frustrações e angústias sem pedir nada em troca.

Por fim, mas não em último, ao meu Pedro que apesar de ainda estar no forninho já acompanhou a mãe neste percurso atribulado fazendo-o ainda mais emocional.

## Resumo

**Background.** Com o aumento do número de cuidadores informais houve um consequente aumento de programas de suporte. A presente revisão sistemática pretende responder às seguintes questões: a) que *design* de programas existem para dar apoio, suporte ou treino aos cuidadores informais de doentes crónicos ou de idosos; b) qual o *design* de programa que demonstra maior eficácia nos cuidadores informais de doentes crónicos ou de idosos.

**Metodologia.** A metodologia utilizada para a recolha de artigos foi a *PRISMA*, tendo-se utilizado para a pesquisa as bases de dados EBSCO, PsycINFO, PubMed, RCAAP, SpringerLink, Academia.Edu e Google Scholar. A recolha teve como foco todos os programas publicados no período de 2015 a 2020. Partindo de um total de 611 artigos recolhidos, foram incluídos na revisão sistemática 15 artigos finais para auxiliar nas respostas às nossas questões iniciais.

**Resultados.** Foram revistos: 1 programa psicoeducativo, 5 programas de treino de competências, 2 programas psicoeducativos com treino de competências, 2 programas de intervenção psicossocial e 5 programas multicomponentes. Verificou-se que a maioria dos cuidadores informais são mulheres com média de idades superior a 40 anos e que as variáveis de resultados transversais aos diferentes *designs* de programas são a diminuição do fardo subjetivo e da sintomatologia depressiva, sendo também estas as variáveis que sofrem alterações favoráveis nos grupos de intervenção.

**Discussão.** Observou-se que os programas multicomponentes demonstravam resultados mais promissores em diferentes necessidades dos cuidadores informais e, os programas com menos resultados foram os programas psicoeducativos e os de intervenção psicossocial. Uma das limitações assinaladas foi a necessidade de obter mais resultados a longo prazo, sendo que, no geral, só se obtiveram resultados a curto e médio prazo.

**Conclusões.** Sugerimos, como trabalho futuro, explorar programas mais holísticos e com maior foco nas características específicas da população de cuidadores informais.

## Abstract

**Background.** With the increase in the number of informal caregivers, there was a consequent increase in support programs. This systematic review aims to answer the following questions: a) what program design exists to provide support, support or training to informal caregivers of the chronically ill or elderly; b) which program design shows the greatest effectiveness in informal caregivers of chronically ill or elderly people.

**Methods.** The methodology used for the collection of articles was PRISMA, using the databases EBSCO, PsycINFO, PubMed, RCAAP, SpringerLink, Academia.Edu and Google Scholar. The collection focused on all the programs published in the period from 2015 to 2020. From a total of 611 articles collected, 15 final articles were included in the systematic review to assist in answering our initial questions.

**Results.** Were reviewed: 1 psychoeducational program, 5 skills training programs, 2 psychoeducational programs with skills training, 2 psychosocial intervention programs and 5 multicomponent programs. It was found that the majority of informal caregivers are women over the age of 40 and that the variables of results transversal to the different program designs are the reduction of the subjective burden and the depressive symptoms, which are also the variables that suffer changes in intervention groups.

**Discussion.** It was observed that multicomponent programs showed more promising results in different needs of informal caregivers, and the programs with less results were the psychoeducational programs and the psychosocial intervention programs. One of the limitations noted was the need to obtain more results in the long term, and in general, results were only obtained in the short and medium term.

**Conclusions.** We suggest, as future work, to explore more holistic programs with a greater focus on the specific characteristics of the informal caregiver population.



## Introdução

Devido ao aumento do número de cuidadores informais a prestar cuidados aos seus familiares, que identificamos mais à frente, tornou-se para nós uma necessidade compreender este novo papel. Para que tal aconteça, levantam-se duas questões que poderão auxiliar na compreensão do atual papel do cuidador informal e do modo como lhes é proporcionado suporte, quer instrumental, formal, informal e socio emocional. Assim, pode compreender-se melhor a importância do cuidador informal e da necessidade da sua formação de modo a melhorar as suas competências na prestação de cuidados e na manutenção do seu próprio bem-estar (Goodhead & McDonald, 2016).

Uma vez que já existem vários programas de suporte para os cuidadores informais que treinam determinadas competências, vemos aqui a pertinência de desenvolver uma revisão sistemática para apurar quantos *designs* existem e qual a eficácia desses programas junto dos cuidadores informais. O que levou às questões para desenvolver nesta revisão sistemática.

A revisão sistemática apresenta-se por capítulos, de modo a tornar mais claro o trabalho desenvolvido.

No capítulo 1, apresenta-se uma revisão de literatura para identificar as consequências socio emocionais e em que medida os programas podem dar suporte a esta população, de maneira a enquadrar o papel do cuidador informal de pessoas idosas ou com doença crónica. Exploramos o aumento do número de idosos e doentes crónicos juntamente com a necessidade de terem apoio nas suas tarefas diárias, fazendo a ligação para os cuidadores informais que irão suprir essas necessidades. Identificamos, brevemente, o início do papel de cuidador informal, referindo o impacto que apresenta na vida do cuidador informal, física e psiquicamente. Exploramos ainda, a aquisição de competências e a necessidade de suporte social e de sentimento de domínio (mestria).

No capítulo 2, demonstra-se a metodologia utilizada, a metodologia *PRISMA* com *guidelines* para desenvolver a pesquisa e recolha de artigos pertinentes, ficando com um total de 15 artigos finais incluídos na presente revisão sistemática.

No capítulo 3, apresenta-se a análise de resultados dividida por *design* de programa.

O capítulo 4 contém a discussão desses resultados, também dividida por *design* de programa.

Por fim, nas conclusões, no capítulo 5, respondeu-se às questões iniciais de forma positiva, aproveitando os resultados obtidos para sugerir possíveis trabalhos futuros na temática dos cuidadores informais de modo a aliviar as consequências negativas que advêm do ato de cuidar.

*O Cuidador Informal e o seu enquadramento*

No ano de 2019, 2.835.083 da população portuguesa referem-se a adultos com mais de 60 anos, num total de 10.286.263 de habitantes (INE, 2020a). O que verificamos é que em comparação a anos anteriores o número de população idosa tem vindo a aumentar ao mesmo tempo que o número de nascimentos tem vindo a diminuir, com uma taxa bruta de nascimentos de 8,4% em 2019 comparativamente a uma taxa bruta de nascimentos de 24,1% em 1960 (INE, 2020b). Isto reflete-se numa população mais envelhecida que, devido ao aumento da esperança média de vida para 80,80 anos, o que representa um aumento de 2,06 anos na última década (INE, 2019), desenvolvem doenças crónicas que os leva a necessitar de cuidados de saúde mais específicos e por tempo indefinido. Torna-se assim pertinente identificar o conceito de *idoso*. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2002), um idoso é todo o indivíduo com mais de 60 anos. Contudo, devido a políticas públicas este limite mínimo pode variar de país para país. Contudo, a OMS (2002) afirma que “é importante considerar que a idade cronológica não é um marcador preciso para as alterações que acompanham o envelhecimento, podendo haver grandes variações quanto a condições de saúde, nível de participação na sociedade e nível de independência entre as pessoas idosas, em diferentes contextos”. Por outro lado, o *Medical Dictionary* (2020b), afirma que um idoso é um indivíduo com mais de 65 anos que demonstra deficiências funcionais e que carece que apoio de terceiros para desempenhar as suas atividades diárias.

De modo a ilustrar a situação anteriormente descrita, verificou-se que o índice de dependência do idoso em 1990 era de 20,3% aumentando para 34,2% em 2019 (INE, 2020c). Segundo o Instituto Nacional de Estatística o índice de dependência do idoso é a “relação entre a população idosa e a população em idade ativa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos.” (INE, 2020c), que difere do grau de dependência do idoso, a necessidade de cuidados ou de supervisão por parte de terceiros, na medida em que estamos a referir o número de idosos atualmente na população portuguesa. Contudo, parece-nos ainda pertinente referir que precisamente pelo aumento da população idosa, fará sentido falar do grau de dependência do idoso que terá impacto para o cuidador informal. Para Figueiredo (2007), o grau de dependência pode ser de dois níveis: ligeiro ou grave. O grau de dependência ligeiro, significa que o idoso necessita de supervisão ou vigilância, que ainda possui alguma autonomia,

realizando de forma autónoma algumas atividades do seu dia-a-dia, necessitando do cuidador informal para desempenhar atividades mais específicas, como na mobilidade. Por outro lado, o grau de dependência grave pressupõe ajuda permanente por parte do cuidador informal, no que concerne, por exemplo, às rotinas (e.g. higiene e deslocações ao médico).

Como já referido anteriormente, o idoso ao cuidado do seu familiar, o cuidador informal, não só terá as características de dependência supracitadas como também poderá vir a desenvolver doenças crónicas, pelo que nos parece pertinente englobar a definição de doenças crónicas na presente revisão sistemática. Segundo o CDC - *National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion* (2019), as doenças crónicas são definidas como condições que, tem a duração de um ano ou mais que necessitam de uma atenção médica intermitente ou, que limitam as atividades diárias ou as duas em simultâneo. Podem ser exemplo de doenças crónicas acidentes vasculares cerebrais (AVCs), cancro e diabetes. Por outro lado, o *Medical Dictionary* (2020a) define doença crónica como qualquer condição (e.g. Alzheimer, hipertensão) que apresente um decorrer clínico não menor que 6 meses, que carece de terapia a longo prazo, não existe uma resposta ótima e que o retomar a um estado de normalidade pré-mórbida é uma exceção. Como tal, chegamos assim à nossa população-alvo, os cuidadores informais destes idosos e/ou doentes crónicos, que abandonam a sua vida social e profissional para se ocuparem das necessidades dos seus familiares.

### *O Papel do Cuidador Informal*

O cuidador informal define-se por ser geralmente um membro da família, que fornece cuidados, raramente remunerado, a alguém com quem têm um relacionamento pessoal (Griswold Home Care, 2020). Estes cuidadores não se encontram associados a nenhuma entidade de saúde, nem são profissionais formados para desempenhar funções relacionadas com a saúde.

Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch (1995), apresentam um paralelismo muito curioso sobre os cuidadores informais e os trabalhadores que trabalham por conta de outrem. Estes autores defendem a ideia de que os cuidadores informais e os trabalhadores por conta de outrem acabam por passar por estádios de desenvolvimento da carreira, no caso dos cuidadores informais no desenvolvimento do percurso de ser cuidador, bastante idênticos. Isto porque, ambos estão perante a aquisição de um papel, iniciam a representação desse papel, eventualmente começam a desligar-se do papel (neste caso desligar-se do papel é diferente de abandonar as funções do mesmo, fala-se aqui de um desligar no sentido emocional, ao tornar

os cuidados uma tarefa mecânica, o que leva a que as tarefas a desempenhar se tornem monótonas para o cuidador informal), e finalmente no cessar desse mesmo papel, quer por mudança de emprego ou despedimento no caso do trabalhador por conta de outrem, no caso do cuidador informal, quer por morte, internamento hospitalar ou colocação em casas de repouso do familiar. Contudo, os cuidadores informais diferem em alguns pontos em comparação ao trabalhador por conta de outrem. Um deles é o facto de que quem se torna cuidador informal não passou por um processo de seleção, mas sim deparou-se com uma entrada mais gradual e insidiosa antes de tomar consciência que se tornou um cuidador informal (Aneshensel et al., 1995). Outro ponto, é o facto de não conseguirem avaliar o tempo que irão permanecer nesse papel, sendo um “cargo” que não foi planeado, ou seja, o cuidador não se candidatou àquele papel específico. Por outro lado, ser cuidador informal em muitos países do mundo ainda não tem um estatuto definido, sendo meramente reconhecido pelos familiares e pela sua rede de suporte, quando esta existe. Por fim, o cuidador informal torna-se cuidador não porque há necessidade de um trabalhador para a empresa *x*, nem se encontra a preencher uma vaga laboral, mas porque alguém próximo de si está doente e o papel terá a duração que for necessária sendo que não existirão outros “candidatos” àquela posição (Aneshensel et al., 1995).

### *Consequências do Cuidar*

O cuidador informal torna-se o enfermeiro, médico, amigo, e muito mais do seu familiar e, apesar do trabalho nobre que desempenha, este acarreta alguns problemas para si mesmo. Cannuscio et al. (2004) (cit. em Goodhead & McDonald, 2016), referem que ao cuidar de um cônjuge o cuidador informal poderá vir a apresentar um nível de risco mais alto de sintomas depressivos do que um cuidador informal de um dos pais, mesmo que as tarefas se assemelhem. Os autores afirmam que como possíveis explicações poder-se-á incluir: “o luto e a perda de reciprocidade relacional com o parceiro, bem como outras dimensões em torno de intimidade, conflito, obrigação e estágio de vida compartilhada”. Por outro lado, e de acordo com Goodhead & McDonald (2016), o ato de cuidar terá como base a relação entre o cuidador informal e o alvo desse mesmo cuidado, sendo esta uma relação dinâmica e evolutiva. Para muitos cuidadores esta relação torna-se assim um compromisso, levando-os a acreditar que não farão outra tarefa ou atividade que não cuidar do seu familiar, tendo o custo que tiver para o seu próprio bem-estar pessoal (Goodhead & McDonald, 2016).

Compreende-se que não só as relações entre cuidador informal e o familiar são dinâmicas, como as motivações que levaram a pessoa a tornar-se cuidador informal podem

sofrer oscilações, por exemplo, estar comprometido com o papel de ser cuidador e o sentimento de se sentir obrigado a desempenhar esse mesmo papel. Sabemos contudo que, relações positivas anteriores à relação de cuidado podem ser promotoras de um alívio nas tensões que podem surgir do ato de cuidar (Aneshensel et al., 1995).

Aceitar este papel leva ao aparecimento de consequências menos prazerosas, entre elas o facto do relacionamento com o familiar sofrer alterações, por exemplo, na reciprocidade da relação, na necessidade de fazer o luto da relação que anteriormente tinha com o familiar, e em situações externas ao seio familiar que podem vir a afetar o modo como o cuidador informal se sente e vivencia o seu papel (Aneshensel et al., 1995). Podemos identificar algumas dessas situações, como sejam: atitudes por parte de terceiros face à deficiência que podem influenciar o próprio cuidador informal; abuso ou negligência do cuidador informal que poderá decorrer do seu próprio stress psicológico, do isolamento sentido e, até mesmo de possíveis psicopatologias pré-existentes no cuidador informal; ou ainda tensão financeira.

Torna-se assim importante compreender como se pode auxiliar os cuidadores informais com o seu papel, com as suas relações e com o que advém do ato de cuidar, seja através de apoio psicológico ou de programas que lhes permitam desenvolver as suas competências tornando-os mais ativos e resilientes no papel de cuidadores.

### *Aquisição de Competências e Programas de Suporte ao Cuidador Informal*

A presente revisão tem como um dos seus objetivos verificar que programas existem para dar apoio aos cuidadores informais, de modo a aliviar o fardo percebido pelos mesmos. Segundo Márquez-González et al. (2007) programas que consistam em psicoeducação com componente cognitivo-comportamental (e.g. mudança de pensamentos, comunicação assertiva, relaxamento) que envolvam os cuidadores informais, conduzem a uma redução na depressão e ansiedade dos mesmos. Estes autores observaram que um grupo de intervenção cognitivo-comportamental reduziu de forma significativa os níveis de depressão e pensamentos disfuncionais. Por outro lado, no Brasil, Fialho et al. (2012) reportaram uma redução significativa dos níveis de ansiedade dos cuidadores informais e aumento das suas estratégias de *coping* seguindo uma intervenção cognitivo-comportamental de oito sessões. Mais recentemente, um estudo levado a cabo por Arango-Lasprilla et al. (2014), demonstrou que ao implementarmos uma intervenção cognitivo-comportamental a cuidadores informais esta é eficaz na redução da depressão e fardo sentido no grupo de intervenção, em comparação com o grupo de controlo, entre o pós-teste e o *follow up* 3 meses depois. Tais resultados sugerem

que o *design* do programa poderá ter maior eficácia junto dos cuidadores informais e das suas necessidades, no que concerne ao fardo e depressão sentido pelo cuidador informal, em comparação com outros *design*, sendo precisamente esta comparação de eficácia entre *designs* que queremos compreender com a presente revisão sistemática.

### *Recursos Psicossociais*

Segundo Aneshensel et al. (1995)., existem dois recursos que influenciam o aumento de stress junto do cuidador informal, são eles a ajuda instrumental e o domínio. Isto poderá ir um pouco contra a associação que leigamente se faz, uma vez que o apoio social é pensado precisamente para aliviar o stress. Isto porque, ao receber ajuda de terceiros (e.g. enfermeiros, terapeutas ocupacionais) com o seu familiar, não promove uma mudança ao longo do tempo, levando a que o cuidador informal desenvolva dois stressores subjetivos, a sobrecarga de papéis e a sensação de obrigatoriedade de desempenhar esses mesmos papéis. Ao receber ajuda instrumental, o cuidador informal não só terá esta ajuda ao seu dispor, sentindo-se obrigado a utilizá-la, como ainda salienta a necessidade que este tem da mesma, diminuindo a sensação de domínio sobre as suas capacidades (Aneshensel et al., 1995). O elemento ativo nesta associação é precisamente, ter ajuda apenas quando o cuidador informal necessita, e não a ter disponível a qualquer momento ou hora. Isto é, ser o cuidador informal a pedir ajuda quando sente que já não domina a situação dando-lhe a possibilidade de intervir sem auxílio, no lugar de proporcionarem a ajuda logo de início. Para que isto não desenvolva stress no cuidador informal é necessário ter à disposição um recurso muito importante, a mestria, o sentimento de domínio das suas capacidades, e no geral, da sua própria vida. Esta sensação de controlo sobre os aspetos importantes da vida, levará a uma diminuição do stress associado à sobrecarga de papéis (Aneshensel et al., 1995).

Por sua vez, o suporte socio emocional também pode apresentar algumas consequências. Por exemplo, o facto do cuidador informal se sentir apoiado por outras pessoas, leva a uma redução do conflito familiar, que por sua vez leva à perceção de que existem benefícios por se ser cuidador informal. O que aumenta a autoavaliação feita pelo cuidador informal de si mesmo e da sua competência enquanto cuidador. Cuidadores informais que recebem apoio socio emocional de uma forma mais consistente, normalmente, sentem-se menos obrigados, a desempenhar o papel de cuidador ao longo do tempo (Aneshensel et al., 1995).

## Suporte social

De um modo geral, o suporte social refere-se à satisfação das necessidades sociais básicas de uma pessoa em interação com outros (Cobb, 1976; Thoits, 1982, cit. em Aneshensel et al., 1995). House & Kahn, (1985, cit. em Aneshensel et al., 1995) identificaram três dimensões específicas do suporte social: 1) a integração em relações sociais; 2) redes, que estruturam as relações sociais; e 3) o suporte, o conteúdo funcional das relações sociais, que inclui a dimensão socio emocional, a instrumental, a informacional e, a de avaliação. A avaliação que fazemos do suporte social enfatiza dois componentes funcionais: o suporte instrumental e o socio emocional.

Segundo Aneshensel et al. (1995), em média o cuidador informal recebe menos assistência informal (e.g. ajuda de outros familiares ou de amigos) do que o que necessita para as tarefas de cuidar. Contudo, apesar da necessidade de ajuda mais informal não ser atendida, os cuidadores informais, no geral, sentem-se apoiados, quer por amigos ou familiares, e com relações satisfatórias. O que leva a crer que esse sentimento de ser apoiado advém de outros fatores que não a ajuda direta recebida com tarefas mais instrumentais de cuidado.

## Mestria

O segundo tipo de recurso é a mestria, anteriormente enunciada como domínio. Este recurso é de natureza pessoal e não social. Está relacionada com o sentimento de controlo, quando sentem que têm competências e capacidades para lidar com situações que afetam de uma maneira importante as suas vidas (Pearlin et al., 1981, 1990; Pearlin & Schooler, 1978, cit. em Aneshensel et al., 1995). Mirowsky e Ross (1984, cit. em Aneshensel et al., 1995) equipararam os conceitos de mestria, de autoeficácia, de locus interno de controlo, de controlo pessoal e de controlo percebido do ambiente.

Verificou-se que a mestria não está associada a nenhum dos indicadores de suporte social instrumental, informal ou formal, mas está positivamente correlacionada com o suporte socio emocional (Aneshensel et al., 1995). Os autores afirmam que cuidadores informais que se sentem mais eficazes também se sentem apoiados por outros. Sendo que a mestria parece exercer efeitos positivos no bem-estar emocional.

Pretende-se, assim, explorar a possibilidade de tanto o suporte social como a mestria desempenharem um papel importante no desenvolvimento de competências por parte dos cuidadores informais, de forma a aliviar as consequências emocionais e físicas do ato de cuidar.

## *Objetivos*

A presente revisão sistemática tem como objetivos: compreender o estado da arte na temática dos programas desenvolvidos para cuidadores informais; e compreender o impacto que os programas multicomponentes têm nos cuidadores informais. Para guiar a revisão e cumprir os objetivos pretendidos foram levantadas duas questões: a) que *design* de programas existem para dar apoio, suporte ou treino aos cuidadores informais de doentes crónicos ou de idosos; b) qual o *design* de programa que demonstra maior eficácia nos cuidadores informais de doentes crónicos ou de idosos.

Pretende-se assim utilizar a revisão sistemática como base para a adequação dos e/ou redefinição de práticas nos futuros programas de modo a aumentar a sua eficiência e eficácia junto dos cuidadores informais, tornando possível o aumento da qualidade de vida e melhorar a psicoeducação dos cuidadores informais.



## Metodologia

### *Estratégia de Pesquisa*

A presente revisão sistemática seguiu a metodologia *PRISMA*, dos Principais Itens para Relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises (Imagem 1). Utilizou-se como bases de dados: a *EBSCO*; a *Web of Knowledge*; a *SCOPUS*; o *RCAAP* - Repositórios Científicos De Acesso Aberto de Portugal; a *Academia.Edu*; *SpringerLink* e; a *PubMed*.

### *Crítérios de Inclusão e de Exclusão*

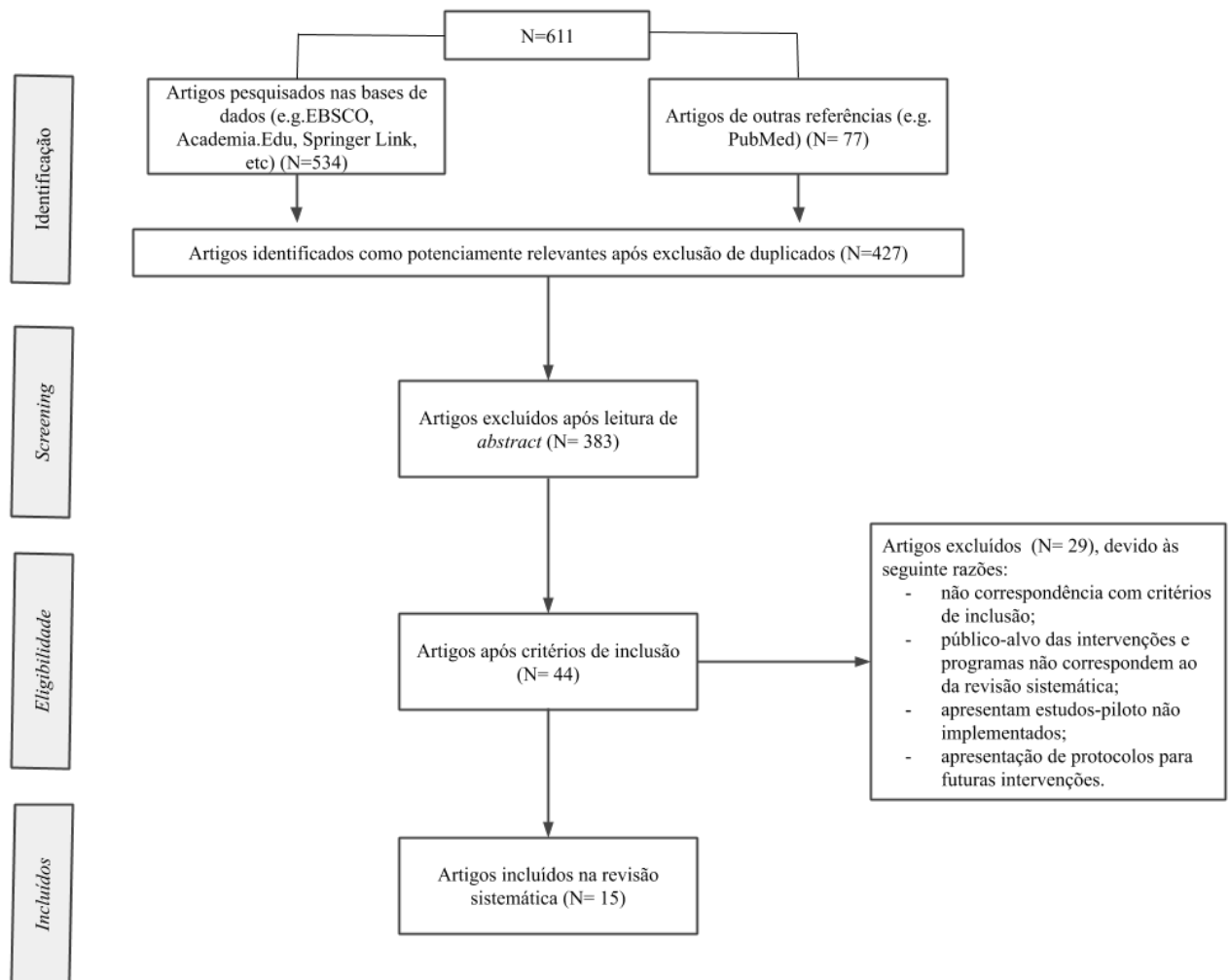
Iniciou-se a pesquisa para a revisão sistemática criando os critérios de inclusão. Como critérios de inclusão pretendia-se: a) artigos publicados entre 2015 e 2020; b) ser um programa ou intervenção já implementado/a; c) ter presente pelo menos duas das seguintes palavras-chave no seu *abstract*: cuidadores informais; idosos; doentes crónicos; programa de suporte; intervenção; d) ser um programa ou intervenção junto de cuidadores informais através de suporte, treino ou apoio; e e) ser uma intervenção psicopedagógica, psicoeducativa, psicossocial. Como critérios de exclusão, pretendia-se que, não fossem: a) intervenções clínicas; b) protocolos e *designs* de protocolos; c) estudos sem uma metodologia clara; d) revisões bibliográficas e sistemáticas; e) meta-análises, literatura cinzenta; e f) conferências.

### *Extração de Informação*

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave, em português e inglês, para realizar a busca nas bases de dados: programas de suporte para cuidadores informais; programas de treino para cuidadores informais; intervenções para cuidadores informais; treino de competências para cuidadores informais. Ao recolher os artigos com as palavras-chave nas bases de dados anteriormente referidas, ficou-se com um total de 611 artigos. Retiraram-se os artigos em duplicado, ficando com um total de 427 artigos. Ao aplicar os critérios de inclusão no total de artigos, aquando a leitura do *abstract* de cada artigo, foram rejeitados 383 artigos, ficando um total de 44 artigos. Após uma leitura na íntegra, foram rejeitados 29 destes 44 artigos por não apresentarem os critérios necessários. Os motivos para a sua rejeição podem ser aglomerados em 4 categorias: 1) não cumpriam nenhum dos critérios de inclusão; 2) o público-alvo das intervenções referidas não correspondia a cuidadores informais apesar de estes serem referidos; 3) apresentavam estudos-piloto sem implementação das intervenções ou dos programa o que resultava na não apresentação de resultados; 4) apresentavam protocolos para futuros estudos o que não permitiu verificar a eficácia dos mesmos na nossa população-alvo. Ficou-se assim

com um total de 15 artigos que integram esta revisão sistemática de programas multicomponentes aos cuidadores informais de idosos ou de doentes crónicos.

Imagem 1 - Diagrama da metodologia *PRISMA* escolhida para a recolha e leitura dos artigos da revisão sistemática.



## Análise de Resultados

### *Revisão de Literatura*

Após a revisão dos artigos incluídos (N=15) na revisão sistemática foi possível verificar que os programas se dividiam em cinco categorias: a) programas psicoeducativos (N=1) (Alves, Teixeira, Azevedo, Duarte, & Paúl, 2016); b) programas de treino de competências (N=5) (Hendrix, Bailey, Steinhauer, Olsen, Stechuchak, Lowman... & Tulsy, 2016; Luchsinger, Burgio, Mittelman, Dunner, Levine, Hoyos, C., ... & Ramirez, 2018; Mallya & Fiocco, 2019; Van Houtven, Smith, Lindquist, Chapman, Hendrix, Hastings ... & Weinberger, 2019; Shepherd-Banigan, Smith, Lindquist, Cary, Miller, Chapman & Van Houtven, 2020); c) programas psicoeducativos com treino de competências (N=2) (Bakas, Austin, Habermann, Jessup, McLennon, Mitchell... & Weaver, 2015; Gharavi, Stringer, Hoogendoorn, Boogaarts, Van Raaij & Van Meijel, 2018); d) programas de intervenção psicossocial (N=2) (Tanner, Black, Johnston, Hess, Leoutsakos, Gitlin... & Samus, 2015; Shata, Amin, El-Kady & Abu-Nazel, 2017); e, e) programas multicomponentes (N=5) (Berwig, Heinrich, Spahlholz, Hallensleben, Brähler, & Gertz, 2017; Heckel, Fennell, Reynolds, Boltong, Botti, Osborne ... & Ashley, 2018; Donath, Luttenberger, Graessel, Scheel, Pendergrass & Behrndt, 2019; Smith, Lindquist, Miller, Shepherd-Banigan, Olsen, Campbell-Kotler ... & Van Houtven, 2019; Vandepitte, Putman, Van Den Noortgate, Verhaeghe, & Annemans, 2019).

### *Características dos Programas*

#### Programas Psicoeducativos

Segundo Figueiredo, Guerra, Marques & Sousa, (2012), os programas psicoeducativos têm-se demonstrado eficazes no “apoio a familiares que cuidam de idosos com demência no domicílio” aumentando as competências e permitindo-lhes desenvolver estratégias de *coping* mais eficazes.

Na presente revisão, foi incluído 1 programa psicoeducativo de um estudo prospetivo. O artigo de Alves et al. (2016), tinha como objetivo avaliar a eficácia do programa psicoeducativo – *Caring at home*. O programa foi desenvolvido para cuidadores informais de adultos mais velhos dependentes sem um diagnóstico específico. Neste programa foi possível verificar resultados nas variáveis: a) saúde física e mental (*Short-form health survey*); b) stress psicológico (*GHQ-12, General Health Questionnaire*); c) aspetos positivos de cuidar (*PAC, Positive Aspects of Caregiving*); e, d) a tensão sentida pelo cuidador informal (*CSI-M*,

*Caregiver Strain Index- Modified*). Uma descrição mais extensa do artigo pode ser consultada nos anexos, no final desta revisão (Anexo A).

- a) *Saúde física* - observou-se melhorias do pré-teste (M=42.92, SD=1.50) para o pós-teste (M=45.01, SD=1.66),  $p=0.13$ , sem significância estatística;
- b) *Saúde mental* - verificou-se uma evolução estatística significativa e positiva do pré-teste (M=43.03, SD=1.59) para o 1º *follow up* (M=47.27, SD=1.69),  $p=0.03$ ;
- c) *Stress psicológico (GHQ-12)* - apresentou uma evolução positiva do pré-teste (M=1.98, SD=0.27) para o pós-teste (M=1.56, SD=0.25;  $p=0.11$ ) e, do pré-teste (M=2.10, SD=0.28) para o 1º *follow up* (M=1.94, SD=0.34;  $p=0.63$ ), sem significância estatística. Contudo, os autores, ao compararem os 3 momentos de avaliação, deparam-se apenas com uma manutenção nos níveis de stress psicológico;
- d) *Aspetos positivos de cuidar* - os resultados demonstraram um aumento da variável do pré-teste (M=49.99, SD=1.04) para o pós-teste (M=50.21, SD=0.87;  $p=0.34$ ) não existindo significância estatística. Contudo, do momento de pré-teste (M=48.86, SD=1.14) para o 1º *follow up* (M=48.84, SD=0.88;  $p=0.98$ ), apenas se verificou uma manutenção da variável;
- e) *Tensão do cuidador informal* – apresentou-se favorável do pré-teste (M=10.31, SD=0.76) para o pós-teste (M=9.40, SD=0.65;  $p=0.21$ ) e, do pré-teste (M=10.27, SD=0.76) para o 1º *follow up* (M=10.87, SD=0.79;  $p=0.39$ ), verificando-se uma evolução negativa mas sem significância estatística.

#### Programas de Treino de Competências

Segundo Loureiro, C. (2013) este *design* de programas partiu de trabalhos de Salter, Wolpe e Lazarus evoluindo das terapias cognitivo-comportamentais. Estes programas pretendem: 1) diminuir dificuldades na comunicação; 2) praticar a assertividade; 3) aprender competências sociais; 4) resolver lacunas sociais; 5) enfrentar situações novas; e, 6) promover a autonomia na resolução de problemas.

Foram incluídos, nesta revisão, 5 programas de treino de competências (Hendrix et al., 2016; Luchsinger et al., 2018; Mallya & Fiocco, 2019; Van Houtven et al., 2019; Shepherd-Banigan et al., 2020), que incluem *RCTs (Randomised Controlled Trials)* (N=2), *RPT (Randomised Pragmatic Trial)* (N=1), *CS (Controlled Study)* (N=1) e, *PT (Post Trial,*

*sugbgroup test*) (N=1). Uma descrição mais extensa dos artigos pode ser consultada nos anexos, no final desta revisão (Anexo B).

Para Hendrix et al. (2016), o objetivo do programa era examinar os efeitos de um treino para cuidadores informais ("*Enhanced-CT*"). O treino *Enhanced-CT* ensina aos cuidadores informais os conhecimentos e competências necessários para gerir os sintomas do seu familiar, e estratégias para gerir o seu próprio stress psicológico. Como tal, as variáveis em estudo são: a) autoeficácia (*Self-efficacy scale for cancer caregivers*); b) preparação para cuidar (*The preparedness for caregiving scale*, subescala do *Family caregiving inventory*); c) ansiedade (*POMS – Profile of Mood States*), sintomatologia depressiva (*CESD – Center for Epidemiologic Studies*); d) fardo subjetivo e reação ao cuidar (*CRA – Caregiver Reaction Assessment*); e, d) a literacia de saúde (*REALM-R – Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*).

Os autores observaram que, do grupo de intervenção (*E-CT*) e do grupo de controlo (*EDUC*), menos de metade dos participantes responderam à avaliação das 4 semanas de *follow up* (57% e 59%, respetivamente). Ao caracterizar os cuidadores informais que responderam ao momento de avaliação das 4 semanas de *follow up*, podemos verificar que: 1) são mais velhos; 2) são cuidadores há menos tempo; 3) apresentaram menor ansiedade; 4) menor sintomatologia depressiva; e, 5) demonstraram ainda mais confiança a gerir o stress (no momento de *baseline*).

Segundo os autores, dos 122 cuidadores informais que completaram as respostas ao *REALM-R*, foi possível verificar que:

- a) 3% apresentaram elevado risco de baixa literacia;
- b) a média de duração de cuidados era de 19 meses;
- c) a média de autoeficácia geral é de 70,4% (72,0% para o grupo de intervenção *E-CT*, 69,0% para o grupo de controlo *EDUC*);
- d) o grupo *E-CT* passou mais tempo em treino (M=110.7 minutos) do que o grupo *EDUC* (M=56.5 minutos);
- e) os cuidadores informais do grupo *E-CT* mostraram-se mais propensos a ter os seus entes queridos a participar no treino (66.7%) do que o grupo *EDUC* (48.4%).

Relativamente aos resultados primários observou-se que, o grupo *E-CT* apresentou um nível mais alto de autoeficácia em gerir os sintomas oncológicos dos familiares ( $p < 0.001$ ) e o seu próprio stress ( $p = 0.003$ ) em comparação ao grupo *EDUC*, após a intervenção.

Por outro lado, o grupo *E-CT* demonstrou níveis altos de preparação para cuidar ( $p = 0.01$ ) em comparação ao grupo *EDUC*. Contudo, estas diferenças entre grupos não se mantêm no *follow up*, das semanas 2 e 4.

Nos resultados secundários, verificou-se que as variáveis de sintomatologia depressiva e ansiedade, melhoram do *baseline* para a semana 2 de *follow up*, nos cuidadores informais. No entanto, não existem diferenças entre o grupo *E-CT* e o grupo *EDUC* ( $p > 0.05$ ).

Por último, não se verificaram mudanças significativas ao longo do tempo no fardo sentido pelos cuidadores informais em ambos os grupos.

Luchsinger et al. (2018), definiram como objetivo do programa comparar a eficácia de dois programas, o programa *REACH-OUT* (*Resources for Enhancing Caregiver Health - Offering Useful Treatment*) e, o programa *NYUCI* (*New York University Caregiver Intervention*). As variáveis em estudo eram: a) fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal (*ZCBS - Zarit Caregiver Burden Scale*); e, b) a sintomatologia depressiva (*GDS - Geriatric Depression Scale*).

Primeiramente, não se verificaram diferenças significativas entre as intervenções (*REACH-OUT* e *NYUCI*), para a escala *ZCBS* e para a escala *GDS*, quer no momento de avaliação de *baseline*, quer no momento de avaliação de *follow up*. Contudo, foi possível identificar uma redução na variável de fardo subjetivo em ambos os programas (*REACH-OUT* e *NYUCI*).

- 1) Na escala *ZCBS*, observou-se uma redução nos valores tanto para o programa *REACH-OUT* como para o programa *NYUCI*, com 5.2 pontos (95% de intervalo de confiança: 2.2, 8.1,  $p < 0.001$ ) e 4.6 pontos (95% de intervalo de confiança: 1.7, 7.5,  $p = 0.002$ ), respetivamente;
- 2) Na escala *GDS*, não se verificaram mudanças significativas para nenhum dos programas.

Ao procederem à avaliação das escalas para cada subgrupo, foi possível verificar efeitos estatisticamente significativos:

1) Na escala *ZCBS*

- a. No subgrupo de cuidadores informais com 58 anos ou mais (6.59 pontos,  $p=0.001$  para o *REACH-OUT* e, 7.20,  $p=0.001$  para o *NYUCI*), para a escala *ZCBS*. O mesmo efeito não se verificou em cuidadores informais mais jovens;
- b. No subgrupo dos cuidadores informais que eram cônjuges dos pacientes (8.0 pontos,  $p=0.005$  para o *REACH-OUT* e 9.4 pontos,  $p=0.001$  para o *NYUCI*). Contudo estes valores não se verificaram com cuidadores informais que eram filhos dos pacientes;
- c. no subgrupo de cuidadores informais biculturais (6.9 pontos,  $p=0.004$  para o *REACH-OUT* e 5.7 pontos,  $p=0.02$  para o *NYUCI*);
- d. no subgrupo de cuidadores informais que não eram biculturais (4.7 pontos,  $p=0.04$  para o *REACH-OUT* e 5.5 pontos,  $p=0.02$  para o *NYUCI*);
- e. no subgrupo de cuidadores informais que se encontravam satisfeitos com a sua rede de suporte social, no *baseline* (6.2 pontos,  $p=0.01$  para o *REACH-OUT* e 5.4 pontos,  $p=0.02$  para o *NYUCI*). O mesmo não se verificou junto dos cuidadores informais que se encontravam nada satisfeitos.

2) Na escala *GDS*, nenhum subgrupo demonstrou efeitos estatisticamente significativos.

O programa desenvolvido por Van Houtven et al. (2019), teve como objetivo avaliar a eficácia do estudo *HI-FIVES (Helping Invested Families Improve Veterans' Experiences Study)*. O estudo *HI-FIVES* caracteriza-se por ser um programa de treino de competências para cuidadores informais de pessoas com deficiências funcionais ou cognitivas.

As variáveis em estudo eram: a) número de dias em casa; b) o total de custos de saúde; c) experiência percebida do cuidador informal e do paciente (*CHAPS - Patient and Caregiver Experience of VA Care*); e, d) a sintomatologia depressiva do cuidador informal (*CESD-10 - Caregiver Depressive Symptoms*). Utilizaram ainda como instrumentos de avaliação: a *Zarit (Zarit Burden Interview)* para medir o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal e, a

subescala de relação do cuidador informal, da escala *Caregiver Appraisal Scale* que mede a satisfação do cuidador informal com a relação estabelecida com o seu familiar.

Relativamente aos resultados primários, os autores verificaram que:

a) *Número de dias em casa* - intervenção resultou numa descida sem significância estatística de 9% (pontos estimados 1.09, 95% IC 0.72, 1.65). Ao elaborarem uma análise mais sensível, incluindo a variável “qualquer estadia num centro de dia como dias que não estavam em casa”, conseguiram estimar que o *HI-FIVES* levava a 5.8 dias a mais em casa (com um aumento de 35%) ao longo dos 12 meses (95% IC -0.13, 2.09).

Para os resultados secundários, os autores observaram que:

- a) *Total de custos de saúde do paciente* - não existiam diferenças significativas ao longo dos 12 meses do programa. Contudo, verificaram uma diferença nas médias modeladas entre *HI-FIVES* e grupo de controlo (M= 0.28 (p=.18) para os 3 meses; M=0.53 (p<.01) para os 6 meses; e, M=0.46 (p=0.054) para os 12 meses após o início do programa);
- b) *Experiência percebida do cuidador informal e do paciente* - no *baseline* a média era de 8.43 (95% IC 8.16, 8.70), e que a diferença da média modelada entre o *HI-FIVES* e o grupo de controlo era de 0.29 (p=.27), aos 3 meses após o início e de 0.31 (p=0.26), aos 6 meses e, de 0.48 (p=0.03), aos 12 meses;
- c) *Sintomatologia depressiva do cuidador informal* - no *baseline* a média da *CESD-10* era de 8.96 (95% IC 8.21, 9.72), e que apesar de ambos os grupos experienciarem uma diminuição nos valores da *CESD-10*, não se observaram diferenças significativas;
- d) *Fardo subjetivo* - os cuidadores informais com valores altos de fardo subjetivo (pontos na Zarit  $\geq 17$ ) experienciaram uma diminuição de 11% pontos, aos 12 meses;
- e) *Aspetos positivos de cuidar* - os valores não se alteraram ao longo do tempo, e que apesar do grupo *HI-FIVES* ter ganho 2 pontos, apenas indica uma avaliação mais positiva de cuidar.

O programa de Mallya & Fiocco (2019), tinha como objetivos: 1) testar a eficácia do treino de *mindfulness* no funcionamento executivo; 2) testar o efeito do treino de *mindfulness*



no bem-estar psicossocial. Foram também apurados outros resultados psicossociais, tais como: a) memória episódica; b) fluência verbal; c) fardo subjetivo do cuidador informal; d) qualidade de vida; e, e) autoestima.

Para avaliarem as variáveis pretendida utilizaram os seguinte instrumentos:

- 1) *TMT-B (The Trail Making Test-B)* para medir a função executiva face a mudança de cenários;
- 2) *COWAT (The Controlled Oral Word Association Task)* para medir a fluência verbal;
- 3) *CVLT-II (The California Verbal Learning Test – Second Edition)* para medir a memória episódica imediata e atrasada;
- 4) o subteste *DST (Digit Span Test)* da *DSB (WAIS-IV Digit Span Backward)* para medir a memória de trabalho;
- 5) as tarefas dos subtestes “*Coding and Symbol Search*” da *WAIS-IV*, para medir a velocidade de processamento;
- 6) o *MMSE (Mini-Mental State Examination)*, para avaliar a cognição global;
- 7) *PSS (Perceived Stress Scale)*, para medir a frequência com que o cuidador informal descreve a sua vida como imprevisível, incontrolável e sobrecarregada no último mês;
- 8) *CESD (Caregiver Depressive Symptoms)*, para medir a sintomatologia depressiva;
- 9) *Zarit (Burden Interview)*, para medir o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal;
- 10) *QOLS (Quality of Life Scale)*, para avaliar o bem-estar físico e material, relações com os outros, atividades cívicas e sociais, desenvolvimento pessoal e independência;
- 11) *RSES (Rosenberg Self-Esteem Scale)*, para medir a autoestima global e;
- 12) *FFMQ (Five Facet Mindfulness Questionnaire)*, para medir os traços de *mindfulness*.

Os autores verificaram dois efeitos no que concerne aos resultados: 1) o efeito de *mindfulness* nos resultados primários e nas variáveis cognitivas; e 2) o efeito de *mindfulness* nos resultados secundários e nas variáveis psicossociais.

Para o primeiro efeito, aplicaram uma análise ANCOVA controlando a idade, educação e sexo. Não lhes foi possível verificar uma interação significativa entre grupo e tempo, face às

medidas de funcionamento executivo. Também não verificaram diferenças entre grupos para cognição global, fluência verbal, memória episódica, memória de trabalho e de velocidade de processamento.

Para o segundo efeito, elaboraram uma análise *ITT* (*intention to treat* – intenção de tratamento) onde os participantes no grupo *MBSR* (grupo de intervenção) demonstraram uma redução significativa nos resultados secundários, nomeadamente:

- a) para depressão ( $F(1, 42) = 4.26, p = .045, d = .64$ ) e;
- b) para stress percebido ( $F(1, 42) = 5.24, p = .03, d = .71$ ) em comparação com o grupo de controlo.

Elaboraram uma análise *PP* (*per protocol* – por protocolo) que demonstrou uma redução significativa no stress percebido em comparação com o grupo de controlo ( $F(1, 37) = 6.38, p = .016, d = .83$ ), para o grupo *MBSR*.

Ao observarem o efeito de *mindfulness* noutras variáveis psicossociais, verificaram que a interação entre grupo e tempo para a variável autoestima estaria no limiar da significância, com os participantes do grupo *MBSR* a demonstrar mais melhorias do que o grupo de controlo ( $F(1, 37) = 4.12, p = .05, d = .67$ ).

Por fim, não foram verificadas diferenças estatisticamente significativas entre grupos relativamente às variáveis de fardo subjetivo, qualidade de vida e traços de *mindfulness*.

No último programa de treino de competências de Shepherd-Banigan et al. (2020), o objetivo era examinar se o efeito médio do tratamento do programa *HI-FIVES* mascarou os efeitos do tratamento entre os subgrupos da amostra do estudo.

Para tal, aplicaram métodos de *machine-learning* para conduzir uma análise post-hoc dos dados do programa *HI-FIVES*. A análise permitiu explorar se os efeitos do tratamento variavam entre subgrupos de cuidadores informais.

Para proceder à avaliação dos resultados foram utilizados as seguintes variáveis: a) o número de dias que o paciente não esteve em casa durante os 12 meses após o início do programa (8 medido através dos *registos de saúde eletrónicos* do Departamento de Assuntos de Veteranos dos EUA e de *chamadas telefónicas*; b) a sintomatologia depressiva no cuidador

informal (*CESD-10 (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)*); c) fardo subjetivo sentido (*Zarit Burden Scale*); d) satisfação relacional (subescala de relacionamento contínuo com o cuidador informal da escala *Caregiver Appraisal Scale*); e, e) complexidade médica do paciente (*Índice Nosos risk*).

Inicialmente, os autores avaliaram potenciais preditores para os resultados esperados. Foi-lhes possível verificar que, na avaliação *baseline*:

- 1) a amostra era primariamente não-hispânica e composta por mais de 50% de não-caucasianos, principalmente afro-americanos;
- 2) os pacientes obtiveram uma média de 8.8 dias fora de casa (SD = 13.8) durante os 12 meses após a randomização;
- 3) as pontuações da escala de *Zarit* foram em média 18.8 pontos (SD = 9.7);
- 4) os valores da escala *CESD-10* foram em média 8.9 pontos (SD = 5.9);
- 5) os pacientes desta amostra demonstraram uma complexidade médica substancial;
- 6) os valores do índice de *Nosos risk* foram de em média 3.4 pontos (SD = 3,5).

Ao aplicarem o algoritmo de *glm tree*, os autores identificaram diferenças estatísticas significativas nos efeitos da intervenção entre cuidadores informais com valores altos da escala de *Zarit* versus os cuidadores informais com valores baixos (sendo o ponto de corte identificado pelo algoritmo de  $\leq 28$  vs.  $> 28$ ;  $p = 0.01$ ).

Mais especificamente, verificaram que os pacientes de cuidadores informais que participaram no programa *HI-FIVES*, com valores da escala de *Zarit*  $\leq 28$  (N=199), apresentaram um aumento de 40% de dias em casa comparados com os pacientes cujos cuidadores informais não participaram.

Por outro lado, para os pacientes de cuidadores informais que participaram no *HI-FIVES*, com valores na escala de *Zarit*  $> 28$  (N=42), verificaram uma diminuição de 63% do número de dias em casa.

Os autores aplicaram também um modelo de regressão de Poisson para cada subgrupo. Em ambos os subgrupos os efeitos do tratamento eram estatisticamente significativos. Contudo, uma vez que o interesse do estudo exploratório era identificar subgrupos, não se focaram em inferências sobre se as estimativas de efeito representam uma diferença estatisticamente significativa entre os braços de tratamento e controle.

No grupo de cuidadores informais com valores mais altos na escala de *Zarit*, as variáveis “caucasianos versus negros” e satisfação relacional, apresentaram diferenças médias normalizadas acima de 0.20 pontos.

Por outro lado, no grupo de cuidadores informais com valores baixos na escala de *Zarit*, a variável dificuldades financeiras apresentou-se desequilibrada.

Por fim, os autores aplicaram o algoritmo de *random forest* com interações. Este identificou valores de importância variável estatisticamente significativos para vários efeitos de interação: a) os valores na escala de *Zarit* (maior importância variável); b) os valores *baseline* na escala *CESD-10*; c) os valores do índice *Nosos risk* e; d) a idade do paciente.

Relativamente aos resultados secundários deste estudo, os autores verificaram que o algoritmo de particionamento recursivo identificou uma divisão na sintomatologia depressiva e produziu dois nós ( $\leq 8$  e  $>8$ ) no *baseline* da escala *CESD-10* ( $p= 0.01$ ). Sendo assim possível para os autores observar que os cuidadores informais que participaram no *HI-FIVES* e obtiveram valores de *baseline* de  $\leq 8$  ( $N= 127$ ) na escala *CESD-10*, experienciaram uma diminuição de, em média, 0.06 pontos na escala *CESD-10* aos 12 meses após a intervenção.

Por outro lado, cuidadores informais com valores  $>8$  ( $N=144$ ), apresentavam valores na escala *CESD-10*, em média, superiores a 1.5 pontos no fim do *follow up*.

Os autores ainda aplicaram, um modelo de regressão linear para cada subgrupo, porém nenhuma estimativa do efeito do tratamento foi estatisticamente significativa.

Por fim, os autores identificaram diversas covariáveis que não se encontravam bem equilibradas entre os grupos de tratamento nos subgrupos. Para a escala *CESD-10*, entre os valores mais altos de *baseline* estavam: 1) a idade do cuidador informal; 2) os valores na escala de *Zarit* e; 3) a dificuldade financeira. Este covariáveis obtiveram diferenças médias normalizadas maiores que 0.20 pontos. Para a escala *CESD-10*, entre os valores mais baixos de *baseline* estavam: 1) a idade do paciente; 2) etnicidade hispânica e; 3) dificuldade financeira percebida, que não se encontravam bem equilibradas. O algoritmo de *random forest*, utilizado pelos autores identificou ainda, interações entre: o nó do estudo e a pontuação de *baseline*, tanto para a escala *CESD-10* como para a escala de *Zarit*.

## Programas Psicoeducativos com treino de competências

Estes programas definem-se como programas que unem a psicoeducação do cuidador informal com um treino para desenvolver as suas competências. Para a presente revisão sistemática foram incluídos 2 programas psicoeducativos com treino de competências (Bakas et al., 2015; Gharavi et al., 2018), que descrevem um *RCT (Randomised Controlled Trials)* (N=1) e, um estudo pré e pós-teste (N=1). Uma descrição mais extensa dos artigos pode ser consultada nos anexos, no final desta revisão (Anexo C).

No programa desenvolvido por Bakas et al. (2015), o objetivo era avaliar a curto prazo e a longo prazo a eficácia da intervenção *TASK II* em comparação ao grupo de *ISR (Information Support and Referral)* para a melhoria dos sintomas depressivos dos cuidadores informais, as mudanças de vida devido a ser cuidador e a dias menos saudáveis.

De modo a avaliar as variáveis em estudo foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) *depressão – (PHQ-9 - Patient health questionnaire depressive symptom scale)*, onde os autores definem que resultados de PHQ-9 <5 significa ausência de sintomatologia e que PHQ-9≥5, significa sintomatologia moderada a severa;
- b) *mudanças de vida – pretende avaliar as mudanças de vida a nível do funcionamento social, do bem-estar subjetivo, da saúde física e mental (BCOS - 15-item Bakas caregiving outcomes scale)*;
- c) *número de dias maus - estimativa do número de dias, nos últimos 30 dias, em que o cuidador informal sentiu a sua saúde física e/ou emocional deficitária (UD - Unhealthy days)*;
- d) *características dos cuidadores informais e dos sobreviventes – para avaliar as características tanto dos cuidadores informais como dos sobreviventes (Chronic condition index, Cognitive status scale e, SSQOL proxy - stroke specific quality of life proxy)*.

Os resultados identificados, pelos autores, demonstram que:

- a) *Sintomatologia depressiva – no baseline tanto o grupo de intervenção como o grupo de controlo encontram-se no subgrupo PHQ-9≥5, o que indica um quadro de sintomatologia depressiva entre moderado a severo (M= 47,2% TASK II e, M=50,4% ISR)*. Por outro lado, o grupo *TASK II* apresentou uma redução da

sintomatologia depressiva, com significância estatística entre tempo e tratamento, às 8 semanas em comparação ao *baseline* ( $p=0.013$ ). No geral, os cuidadores informais do *TASK II* apresentam melhorias na sintomatologia depressiva em ambos os subgrupos ( $p<0.001$ ) e toda a coorte ( $p<0.005$ ). Quanto às avaliações das 12, 24 e 52 semanas os cuidadores informais com PHQ-9 $\geq$ 5 no *TASK II* reportaram uma redução na sintomatologia depressiva do *baseline* até às 24 semanas ( $p=0.041$ ) e, do *baseline* às 52 semanas ( $p=0.008$ ). Contudo os resultados não apresentaram significância estatística quando abrangiam toda a coorte. Por fim, os cuidadores informais do grupo *ISR* no subgrupo de PHQ-9 $\geq$ 5 demonstraram melhorias na sintomatologia depressiva do *baseline* para as 12 e 24 semanas ( $p<0.001$ );

- b) *Mudança de vida* - os resultados, no *baseline*, são semelhantes entre os grupos de intervenção e de controlo. Os cuidadores informais do *TASK II* apresentam melhorias e nas mudanças de vida ( $p<0.005$ ) desde o *baseline* até às 8 semanas. Apesar da variável mudanças de vida ser similar nos dois grupos do *baseline* até às 12 semanas ( $p=0.178$ ), os cuidadores informais do *TASK II* com PHQ-9 $\geq$ 5 no *baseline*, demonstraram melhorias do *baseline* às 12 semanas ( $p=0.046$ );
- c) *Dias maus* - o grupo *TASK II* demonstra uma redução entre *baseline* e as 8 semanas ( $p=0.025$ ).

Gharavi et al. (2018), tinham como objetivo verificar o impacto que o programa *IST – Interaction Skills Training*, tinha nos níveis de autoeficácia (competência) e fardo subjetivo experienciados pelos cuidadores informais de familiares com uma doença mental severa.

Para tal, utilizaram os seguintes instrumentos para avaliar as variáveis em estudo:

- a) autoeficácia (*SEQ – Self-Efficacy Questionnaire*);
- b) fardo subjetivo (*IEQ – Involvement Evaluation Questionnaire* e um questionário de apreciação desenvolvido pelos próprios autores do programa).

De modo a obterem os resultados do programa, os autores avaliaram 3 componentes:

- 1) o efeito na autoeficácia e no fardo subjetivo dos cuidadores informais ao longo do tempo;
- 2) a correlação entre autoeficácia e fardo subjetivo e; 3) a avaliação do treino *per si*.

Relativamente aos 3 componentes, os autores encontraram os seguintes resultados:

- 1) Para as variáveis de autoeficácia e fardo subjetivo do cuidador informal ao longo do tempo:
  - a. Verificaram um aumento significativo na autoeficácia dos cuidadores informais depois do treino ( $F(2,134) = 33.09, p < 0.001$ );
  - b. Observaram uma redução significativa no fardo subjetivo ( $F(1,70) = 21.37, p < 0.001$ );
  - c. Obtiveram tamanhos de efeito moderado para autoeficácia e grande para fardo subjetivo ( $d = -0.71$  e  $d = 0.46$ , respetivamente).
- 2) Por outro lado, para verificarem uma correlação entre autoeficácia e fardo subjetivo, utilizaram uma correlação de Pearson. Observaram que não existia uma correlação significativa entre as duas variáveis ( $r = 0.03, n = 70, p = 0.78$ ).
- 3) Por fim, na avaliação do treino observaram que:
  - a. Os cuidadores informais exprimiram uma apreciação grande pelo treino, com média de 8.4 pontos ( $SD = 0.73$ ), e que a apreciação para com os treinadores tinha uma média de 8.6 pontos ( $SD = 0.85$ ), numa escala de 10 pontos;
  - b. Não encontraram associação significativa entre a apreciação do cuidador informal e a diminuição no fardo subjetivo ( $r(75) = -0.102, p = 0.384$ );
  - c. Não encontraram um aumento na autoeficácia demonstrada ( $r(75) = 0.092, p = 0.432$ ).

### Programas de Intervenção Psicossocial

Rizzo (2009) entende por programa de intervenção psicossocial, um processo que aumenta a capacidade de desenvolvimento do ser humano, da família e da comunidade. Foram revistos para a presente revisão sistemática 2 programas de intervenção psicossocial (Tanner et al., 2015; Shata et al., 2017) que se apresentam como *RCTs (Randomised Controlled Trial)*. Uma descrição mais extensa dos artigos pode ser consultada nos anexos, no final desta revisão (Anexo D).

No programa de Tanner et al. (2015), tem como objetivo reduzir as necessidades não colmatadas e fardo subjetivo dos cuidadores informais de pessoas com perturbações de memória. Inicialmente foi feito um *screen* telefónico para explicar o estudo aos participantes, onde utilizaram a entrevista *TICS (Telephone interview for cognitive status)* e o questionário *IQCODE (Short Informant Questionnaire for cognitive disorders in the elderly)*.

As variáveis estudadas foram: a) as necessidades sentidas (*JHDCNA - Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment*); b) as características, diagnóstico, estado funcional e sintomas neuropsiquiátricos dos familiares dos cuidadores informais (*MMSE - Mini Mental State Exam, PGDRS-B - Psychogeriatric dependency rating scale-behavior, NPI-Q - Neuropsychiatric inventory-questionnaire*); c) o fardo objetivo do cuidador informal (avaliado através de 3 questões para estimar o tempo despendido no cuidado; d) o fardo subjetivo do cuidador informal (*ZBI - (Zarit burden interview)* e; e) a depressão (*GDS - geriatric depression scale*).

Após a análise de resultados os autores, verificaram que:

- a) 96% dos cuidadores informais tinham mais de uma necessidade por atender, na avaliação *baseline*;
- b) as necessidades mais prevalentes eram: 1) referência de recursos; 2) educação do cuidador informal; 3) saúde mental do cuidador informal;
- c) a média de necessidades não atendidas era de 4.4 em 15 das avaliadas no *baseline*;
- d) não foram encontradas significâncias estatísticas, no total (em %) das necessidades não atendidas, nem em nenhum dos 4 domínios (referência a recursos; educação do cuidador informal; saúde mental e saúde geral do cuidador informal), entre a avaliação de *baseline* e aos 18 meses.

Ao avaliarem de forma individual os grupos, através de modelos de regressão linear, os autores observaram que:

- a) a percentagem de necessidades não atendidas diminuiu no grupo de controlo e no grupo de intervenção ( $p=0.017$  e,  $p=0.007$ , respetivamente);
- b) existiu um decréscimo no número de horas semanais do cuidador informal em cuidados ao familiar no grupo de intervenção e um aumento do número de horas semanais no grupo de controlo, da avaliação *baseline* aos 18 meses. Contudo, não demonstraram significância estatística no número de horas semanais do cuidador informal em cuidados ao familiar;
- c) os resultados para a variável fardo subjetivo (*Zarit*) aumentaram no grupo de controlo e diminuíram no grupo de intervenção, mas sem significância estatística;
- d) não se verificou significância estatística entre grupos ao longo do tempo para: 1) a qualidade de vida; 2) depressão; 3) tempo despendido em cuidados; 4) horas de trabalho



perdidas; 5) autorrelato na dificuldade dos cuidados; 6) autorrelato na saúde e; 7) no autorrelato de stress.

O programa desenvolvido por Shata et al. (2017), teve como objetivo desenvolver e avaliar a curto prazo a eficácia do programa de intervenção psicossocial multicomponente para cuidadores informais de pessoas com distúrbios neurocognitivos.

Para proceder à avaliação das variáveis em estudo, utilizaram-se os seguintes instrumentos: a) estado cognitivo dos pacientes (*MMSE (versão árabe) - Mini-Mental state examination*); b) conhecimento do cuidador informal em relação à doença de Alzheimer (*Caregivers' Dementia-related knowledge questionnaire*, que deriva do *Alzheimer's disease knowledge test*); c) sintomatologia depressiva (*Hamilton depression rating scale (versão árabe)*); d) sintomatologia ansiosa (*Taylor manifest anxiety scale (versão árabe)*) e; e) fardo subjetivo (*Zarit burden interview*). O grupo de intervenção e o grupo de controlo foram avaliados em dois momentos: imediatamente após o término do programa (pós-teste 1) e 3 meses mais tarde (pós-teste 2).

Relativamente aos resultados obtidos, os autores verificaram que:

- a) o grupo de intervenção e o grupo de controlo não apresentaram diferenças significativas do *baseline* no que concerne às médias para depressão ( $p=0.12$ ), ansiedade ( $p=0.21$ ), fardo subjetivo ( $p=0.45$ ) e conhecimento ( $p=0.37$ );
- b) os cuidadores informais do grupo de intervenção demonstraram uma redução significativa: na sintomatologia depressiva e ansiosa ( $Z=-8.06$ ,  $Z=-8.52$ ,  $p<0.001$ ), e no fardo subjetivo ( $Z=-5.81$ ,  $p<0.001$ ) no pós-teste 1. No pós-teste 2, a redução manteve-se para todos os *outcomes*, depressão ( $Z=-8.18$ ,  $p<0.001$ ), ansiedade ( $Z=-8.84$ ,  $p<0.001$ ) e fardo subjetivo ( $Z=-6.00$ ,  $p<0.001$ );
- c) no grupo de intervenção, para a variável conhecimento, houve uma melhoria com significância estatística ( $Z=-9.25$ ,  $p<0.001$ ) no pós-teste 1, que se manteve no pós-teste 2 ( $Z=-9.26$ ,  $p<0.001$ );
- d) ocorreu um aumento significativo nas médias dos *outcomes* no grupo de controlo ( $M=30,63$  para depressão,  $M=59,02$  para ansiedade,  $M= 53.06$  para fardo subjetivo,  $p<0.001$ );

- e) no geral, os *outcomes* do programa demonstraram um tamanho de efeito grande. Sendo o efeito com valor mais alto foi na variável conhecimento ( $\Omega^2=0.98$ ), depois na variável ansiedade ( $\Omega^2=0.79$ ), de seguida na variável depressão ( $\Omega^2=0.76$ ) e por fim, na variável fardo subjetivo ( $\Omega^2=0.71$ ).

### Programas Multicomponentes

A presente revisão sistemática entende que programas multicomponentes são todos aqueles que, ao não pertencer a outro *design* de programas já referenciados, permitem fornecer suporte e apoio ao cuidador informal. Foram incluídos 5 artigos de programas multicomponentes para cuidadores informais (Berwig et al., 2017; Heckel et al., 2018; Donath et al., 2019; Smith et al., 2019; Vandepitte et al., 2019). Sendo que se apresentam sob a forma de *RCTs* (*Randomised Controlled Trials*) (N=3), pré e pós-teste (N=1) e, estudo quase-experimental (N=1). Uma descrição mais extensa dos artigos pode ser consultada nos anexos, no final desta revisão (Anexo E).

Berwig et al. (2017), têm como objetivos: 1) traduzir e adaptar o programa *REACH II* (*Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II*), para os requisitos do sistema de saúde alemão; 2) avaliar a eficácia da adaptação alemã do programa, focando no fardo subjetivo sentido pelos cuidadores informais. Os autores apresentam-nos dois tipos de resultados, o primário (fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal) e os secundários (variáveis que demonstraram influência no resultado primário).

De modo a avaliar o resultado primário, o fardo subjetivo utilizaram a versão alemã do inventário de *Zarit* (*ZBI - Zarit Burden Inventory*). Para avaliar os resultados secundários utilizaram: a) saúde mental dos cuidadores informais (*PHQ-4 - Patient Health Questionnaire*); b) somatização dos cuidadores informais (*PHQ-15 - Patient Health Questionnaire – somatization model*); c) qualidade de vida relacionada com a saúde (*SF-12 - versão reduzida do SF-36 Health Survey*); d) suporte social percebido (*ESSI - Enriched Social Support Instrument*); e) frequência dos comportamentos desafiantes dos pacientes com demência e a reação dos cuidadores informais a esses comportamentos (*RMBPC-24 - Revised Memory and Behavior Problem Checklist, frequency e reaction*); f) capacidade cognitiva do paciente (escala *Structured Interview for Diagnosing Alzheimer-Type Dementia, Multi-Stroke Dementia e demências com outras etiologias através do DSM-III-R, CID-10 e SIDAM*).

Após a análise de resultados os autores verificaram que:

- a) os cuidadores informais do grupo de intervenção, demonstraram uma somatização mais significativa, uma qualidade de vida psicológica mais baixa, e maior reação em resposta aos comportamentos desafiantes dos pacientes, do que os cuidadores informais do grupo de controle;
- b) os cuidadores informais do grupo de controle demonstraram uma maior tendência para mais sintomatologia depressiva;
- c) os cuidadores informais, de ambos os grupos, eram aproximadamente 4 anos mais novos que os pacientes com demência, e que cerca de 50% dos cuidadores informais no grupo de intervenção (N= 26) e do grupo de controle (N=25) já teriam recebido apoio de enfermagem;
- d) os cuidadores informais do grupo de intervenção, ao serem avaliados os fatores de risco (dos cinco maiores fatores) demonstraram valores maiores ( $F= 4.49$ ,  $p < 0.01$ ). Sendo o fator “suporte social percebido” o que apresentou uma maior percentagem de itens.

Relativamente ao resultado primário, os autores verificaram que o fardo subjetivo diminuiu no grupo de intervenção e aumentou no grupo de controle desde o *baseline* até à avaliação de 6 meses, sendo que apresentaram um tamanho de efeito grande, estatisticamente significativo relacionado com o tratamento ( $d= 0.91$ ). Na avaliação de *follow up* (aos 9 meses), apesar do fardo subjetivo nos cuidadores informais ter aumentado em ambos os grupos, foi mais evidente no grupo de controle. Ao compararem o efeito do tamanho anterior com o atual, verificaram que este passara de grande para moderado ( $d= 0.62$ ).

Nos resultados secundários os autores observaram que:

- a) as variáveis somatização (*PHQ-15*) ( $M= -1.400$ ,  $SD= 3.479$  para grupo de intervenção,  $M= 1.588$ ,  $SD= 5.316$  para grupo de controle) ( $d= 0.679$ ,  $p= 0.004$ ), reação do cuidador informal em resposta aos comportamentos desafiantes (*RMBPC-24 reaction*) ( $M= -5.461$ ,  $SD= 7.257$  para grupo de intervenção,  $M= 2.342$ ,  $SD= 6.379$  para grupo de controle) e a frequência de comportamentos desafiantes por parte dos pacientes com demência (*RMBPC-24 frequency*) ( $M= -1.618$ ,  $SD= 7.213$  para grupo de intervenção,  $M= 1.286$ ,  $SD= 5.891$ ) ( $d= 0.443$ ,  $p= 0.051$ ) diminuíram no grupo de intervenção e aumentaram no grupo de controle na avaliação de 6 meses;

- b) os cuidadores informais do grupo de intervenção obtiveram um aumento da qualidade de vida psicológica relacionada com o tratamento (*SF-12*) (M= 2.398, SD= 8.703 aos 6 meses e, M= 3.868, SD= 10.662 no *follow up*);
- c) os cuidadores informais do grupo de controlo um decréscimo da variável qualidade de vida psicológica relacionada com o tratamento (M= -2.528, SD= 8.556 aos 6 meses, M= -4.618, SD= 8.157 no *follow up*), aquando o término da intervenção (d= 0.902, p= 0.001);
- d) o instrumento *ESSI* não demonstrou mudanças significativas no suporte social percebido para ambos os grupos;
- e) não foram observadas diferenças significativas entre grupos no que concerne à variável saúde mental global (*PHQ-4*), bem como nos seus subcomponentes de ansiedade e depressão;
- f) as variáveis somatização (M= -0.601, SD= 3.999 para grupo de intervenção e, M= 1.098, SD= 2.773 para grupo de controlo) (d= 0.502, p= 0.057), reação do cuidador informal em resposta aos comportamentos desafiantes do paciente (M= -6.173, SD= 7.865 para grupo de intervenção e, M= 3.243, SD= 6.999 para grupo de controlo) (d= 1.267, p= 0.000) e a frequência dos comportamentos desafiantes por parte do paciente com demência (M= -1.122, SD= 4.569 para grupo de intervenção e, M= 1.505, SD= 3.991 para grupo de controlo) (d= 0.614, p= 0.022) diminuíram no grupo de intervenção e aumentaram no grupo de controlo e;
- g) a tendência estatística observada aos 3 meses de avaliação para a qualidade de vida relacionada com a saúde que favorecia o grupo de intervenção deixou de ser observável (M=3.868, SD= 10.662).

Heckel et al. (2018), tinham como objetivo avaliar se um novo modelo de prestação de serviços (por exemplo, um programa de chamadas telefónicas) fornecido pelo serviço australiano "*Cancer Council's 13 11 20 Information and Support*" (serviço telefónico gratuito que providencia suporte sob medida a pacientes oncológicos), reduziria o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal e as necessidades não atendidas e melhoraria a saúde psicológica dos cuidadores informais de pessoas recentemente diagnosticadas com cancro.

Para avaliar o resultado primário, fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, utilizaram a entrevista de *ZBI (Zarit Burden Interview)*.

Para avaliar os resultados secundários foram utilizados: a) sintomatologia depressiva (*CES-D - (Centre of Epidemiologic Studies – Depression scale)*); b) necessidades percebidas dos cuidadores informais e pacientes (*SCNS-P&Q* de 45 Itens - *The Supportive Care Needs Survey for Partners & Caregivers*) e, *SCNS – SF34* de 34 Itens - *The Supportive Care Needs Survey*), respetivamente; c) capacidade dos cuidadores informais e dos pacientes adquirirem, compreenderem e utilizar a informação de saúde (*HLQ - Health Literacy Questionnaire*); d) auto empoderamento (*heiQ - health education impact Questionnaire*) e; e) aspetos positivos de cuidar (*CRA* de 7 Itens - *Caregiver Reaction Assessment*). Os autores incluíram ainda, na avaliação de 1 mês após a intervenção, um instrumento desenhado por eles. O instrumento avaliava a perceção dos cuidadores informais do programa telefónico. A avaliação dos dados obtidos ocorreu em três momentos: *baseline*, 1 mês após intervenção (*1º follow up*) e, 6 meses após intervenção (*2º follow up*).

Relativamente à caracterização da amostra, os autores verificaram que:

- a) no *baseline* não foram observadas diferenças significativas entre grupos tanto para os dados demográficos como para as características clínicas;
- b) não foram verificadas diferenças significativas nos pacientes em ambos os grupos, para as seguintes variáveis: nas mudanças ao longo do tempo; na sintomatologia depressiva; nas necessidades não atendidas e; na literacia de saúde;
- c) ocorreu uma melhoria significativa, positiva e ativa no envolvimento na vida (*heiQ*) nos pacientes do grupo de controlo, contudo não se verificou o mesmo no grupo de intervenção ( $t= 2.972$ ,  $df= 168.4$ ,  $p= 0.003$ ). Sendo que não observaram outros efeitos significativos na subescala *heiQ*.

Em relação ao resultado primário, variável fardo subjetivo, os autores observaram que esta se demonstrou baixa tanto no grupo de intervenção ( $M= 18.99$ ,  $SD= 1.17$ ) como no grupo de controlo ( $M=18.05$ ,  $SD= 1.17$ ), na avaliação *baseline*. A intervenção não demonstrou efeito significativo para esta variável ( $p= 0.921$ ).

Relativamente aos resultados secundários, os autores verificaram que:

- a) a variável necessidades não atendidas, diminuiu em ambos os grupos no decorrer do período da intervenção ( $p < 0.001$ );

- b) existe uma interação significativa entre o grupo de intervenção e o tempo ( $p= 0.023$ ) com uma diminuição grande desde o *baseline* até ao primeiro mês comparado com o grupo de controlo ( $t= -2.703$ ;  $df= 312.3$ ;  $p= 0.007$ );
- c) as variáveis auto empoderamento do cuidador informal e literacia de saúde, não mostraram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ao longo do tempo para as subescalas de *heiQ*;
- d) não se obtiveram efeitos significativos nas subescalas de literacia de saúde;
- e) para a variável autoestima do cuidador informal (*CRA*) diminuiu em ambos os grupos, desde o *baseline* até ao primeiro mês e até ao sexto mês ( $p= 0.045$ ), não se tendo observado nenhuma diferença significativa entre grupos na diminuição ao longo do tempo ( $p= 0.320$ );
- f) existe uma submostra de cuidadores informais com valores de fardo subjetivo  $\geq 24$  (intervenção,  $N= 37$ ; controlo,  $N=31$ ) o que indica um risco para depressão. Cuidadores informais neste subgrupo não diferem, no *baseline*, nos dados demográficos e nas características clínicas. Não foram observados efeitos significativos para a variável de sintomatologia depressiva neste subgrupo;
- g) quando comparados os cuidadores informais em risco de depressão ( $ZBI \geq 24$ ) com aqueles que não corriam risco ( $ZBI < 24$ ), observaram diferenças significativas;
- h) no subgrupo de cuidadores informais em risco de depressão, eram 6 anos mais novos (52.9 anos vs. 58.4 anos;  $p= 0.003$ ) e tinham mais pessoas no agregado familiar (2.9 pessoas vs. 2.5 pessoas em média por agregado familiar;  $p= 0.04$ ) comparados com os cuidadores informais que não corriam risco. A intervenção demonstrou, ainda para este subgrupo, um efeito significativo na variável de “*ter informação suficiente para gerir a saúde dos cuidadores informais*” ( $p= 0.040$ );
- i) ao procederem a uma análise post hoc, esta demonstrou que para os cuidados informais no grupo de intervenção, ocorreu um aumento da variável “*confiança que eu teriam informação suficiente para gerir a sua saúde*” (*HLQ*), entre a avaliação do *baseline* e dos 6 meses ( $p= 0.002$ ) e, entre o 1º mês e os 6 meses ( $p= 0.009$ ), não se verificando o mesmo para o grupo de controlo;
- j) não existiram diferenças significativas para outras variáveis dos cuidadores informais ao longo do tempo, em ambos os grupos;

- k) em pacientes associados ao subgrupo de cuidadores informais em risco de depressão, observou-se uma diminuição significativa na variável de stress emocional desde o *baseline* e 1 mês ( $p= 0.001$ ).
- l) uma diminuição significativa na variável de stress emocional no grupo de controlo ( $M= 2.592$ , no *baseline*,  $M= 2.046$ , no 1 mês;  $SD= 0.133$ ,  $p< 0.001$ ) mas, o mesmo não se verificou no grupo de intervenção ( $M= 2.487$ , no *baseline*,  $M= 2.288$ , no 1 mês;  $SD= 0.117$ ,  $p= 0.89$ ).

Os autores procederam ainda, à avaliação do programa, procurando resultados para duas questões: 1) quanto à iniciativa própria de contacto com o serviço telefónico 13 11 20 por cuidadores informais no grupo de controlo, onde dos 108 participantes, 7 cuidadores informais (6%) iniciaram contacto com o serviço telefónico 13 11 20; 2) quanto à perceção dos cuidadores informais sobre o programa telefónico, cuja maioria reportou que o serviço os ajudou a reduzir as suas preocupações (74%), a pensar de forma positiva (78%) e a conseguir pensar sobre as situações no geral (82%).

O estudo de Donath et al. (2019), teve como objetivos: 1) analisar se as intervenções destinadas a cuidadores informais do estudo *German Day-Care* (aconselhamento telefónico), que demonstraram ser eficazes para uma subamostra ao longo do tempo, poderia melhorar o fardo subjetivo dos cuidadores informais e/ou a sintomatologia depressiva 1 ano após o início do programa e 6 meses após o término do período da intervenção; 2) analisar se os efeitos de intervenções específicas em subgrupos, de acordo com a gravidade da deficiência cognitiva, seriam evidentes a longo prazo.

Para avaliar os resultados primários utilizaram: a) fardo subjetivo (*BSFC-s - The Burden Scale for Family Caregivers short*); b) bem-estar (*WHO-5 - Well-Being Index*), para avaliar os níveis de depressão através do humor do cuidador informal ao longo dos últimos 14 dias.

De modo a avaliar os preditores referentes às variáveis estudadas como resultados primários, os autores avaliaram:

a) a Terapia *MASKS* disponível nos centros de dia nos últimos 6 meses. Sendo que um ano depois da intervenção, todos os centros de dia eram questionados sobre a administração da terapia *MASKS* nos últimos 6 meses. Questão essa que indicava se o centro de dia teria

implementado a terapia para além do tratamento habitual e se era dirigido a pessoas com deficiência cognitiva;

b) a frequência da utilização do centro de dia, no *follow up* (t1). Os centros de dia eram questionados mensalmente sobre a média de dias por semana da utilização do centro de dia pelas pessoas com deficiência cognitiva;

c) *ETAM (Erlangen Test of Activities of Daily Living in Persons with Mild Dementia or Mild Cognitive Impairment)*, para medir as capacidades das pessoas com deficiência cognitiva nas suas atividades do dia-a-dia;

d) o tempo em cuidado informal por dia. Para avaliar quantas horas por dia o cuidador informal despendia, em média, no auxílio ativo do familiar nas suas atividades diárias;

e) o efeito preditor de um evento adverso importante no cuidado da pessoa com deficiência cognitiva entre os 6 meses e os 12 meses de *follow up*;

f) o efeito preditor de um evento importante na situação de vida do cuidador informal entre os 6 meses e os 12 meses de *follow up*;

g) *NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients)*, uma subescala de comportamento social utilizada nas entrevistas telefónicas assistidas por computador (*CATIs-Computer Assisted Telephone Interviews*) para determinar o comportamento social da pessoa com deficiência cognitiva do ponto de vista do cuidador informal, e;

h) *NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire)*, questionário administrado aos cuidadores informais para avaliar os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com deficiência cognitiva.

O estudo apresentou 3 momentos de avaliação: no *baseline* (t0), 6 meses depois do início da intervenção (t1) e *follow up* 12 meses depois da intervenção (t2).

Os autores obtiveram os seguintes resultados primários:

- a) para a variável de fardo subjetivo verificaram um aumento do t0 ao t2 no grupo de controlo (M= 0.76, SD= 5.49), comparado com a pequena melhoria no grupo de intervenção (M= - 0.20, SD= 5.39). Contudo, a diferença não se verificou significativa ( $p= 0.126$ );
- b) nos valores brutos demonstram um tamanho de efeito pequeno ( $d=0.18$ );
- c) ao terem aplicado uma ANOVA nas variáveis de fardo subjetivo, tempo e grupo, para análise primária, verificaram um efeito significativo na variável tempo (F



- (1.88, 568.96) = 3.56;  $p= 0.032$ ;  $\eta^2= 0.01$ ), o que indica que o fardo subjetivo se alterou no total da amostra ao longo do tempo;
- d) observaram um efeito principal de grupo ( $F(1, 302) = 4.40$ ;  $p= 0.037$ ), que ilustrou uma diferença significativa do fardo subjetivo entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo;
  - e) não observaram uma diferença estatisticamente significativa no efeito de interação para fardo subjetivo entre os dois fatores, tempo e grupo ( $F(1.88, 568.96) = 1.51$ ;  $p= 0.223$ ;  $\eta^2= 0.005$ );
  - f) após a análise secundária de multicolinearidade de potenciais preditores, as medidas para as variáveis “*deficiência cognitiva*” (MMSE – *Mini-Mental State Examination*) e “*atividades diárias*” (ETAM) demonstraram-se que estas variáveis se encontram substancialmente correlacionadas ( $r= .624$ ).

Os autores verificaram ainda que os preditores mais significantes para a variável de fardo subjetivo, 1 ano após o início da intervenção, eram: 1) a idade do cuidador informal ( $p= 0.034$ ); 2) sexo do cuidador informal ( $p= 0.022$ ); 3) as horas em média de cuidado informal por dia sem tempo de centro de dia ( $p < 0.001$ ); 4) sintomatologia neuropsiquiátrica ( $p < 0.001$ ) e; 5) uso de outras ofertas de aconselhamento ao cuidador informal no início da intervenção ( $p < 0.001$ ). Estes autores referem ainda que: a idade mais avançada e ser um cuidador informal mulher estariam associados a um maior fardo subjetivo e; uma maior necessidade e uso de cuidados informais medido em horas estariam, também, associados a um maior fardo subjetivo.

Para a o resultado secundário, variável sintomatologia depressiva, observaram um aumento intenso da variável entre o  $t_0$  e  $t_2$ , no grupo de controlo ( $M= 0.98$ ,  $SD= 5.65$ ) comparada com a estabilidade no grupo de intervenção ( $M= -0.05$ ,  $SD= 5.17$ ). Esta diferença entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo não se demonstrou estatisticamente significativa ( $p= 0.136$ ) com um tamanho de efeito de  $d= 0.17$ , podendo ser interpretado como um tamanho pequeno.

Ao aplicarem uma ANOVA, para uma análise primária, nas variáveis sintomatologia depressiva, tempo e grupo, os autores não verificaram um efeito principal do tempo estatisticamente significativo ( $F(1.94, 587.18) = 2.45$ ;  $p= 0.089$ ;  $\eta^2= 0.01$ ), o que indica que a sintomatologia depressiva não apresentou mudanças substanciais no total da amostra, ao longo do tempo.

Os autores também não observaram um efeito principal estatisticamente significativo para a variável grupo ( $F(1, 302) = 0.60$ ;  $p = 0.438$ ). Para a variável sintomatologia depressiva, não foram encontradas interações estatisticamente significativas entre os dois fatores, grupo e tempo ( $F(1.94, 587.18) = 1.67$ ;  $p = 0.189$ ;  $\eta^2 = 0.01$ ).

Uma vez que a análise primária não demonstrou efeitos estatisticamente significativos os autores tomaram a decisão de não proceder à avaliação secundária.

Por fim, uma análise das diferenças entre subgrupos definida pela gravidade das deficiências cognitivas foi levada a cabo.

Para o fardo subjetivo, verificaram um efeito médio estatisticamente significativo ( $d = 0.443$ ;  $p = 0.016$ ), no subgrupo de cuidadores informais que cuidavam de pessoas com deficiência cognitiva leve. Para o mesmo subgrupo, o efeito foi favorável para o grupo de intervenção ( $d = 0.374$ ), contudo, não era estatisticamente significativo ( $p = 0.124$ ). Por outro lado, o subgrupo de cuidadores informais que cuidavam de pessoas com deficiência cognitiva moderada, do grupo de intervenção, experienciaram um aumento intenso do fardo subjetivo após 1 ano do início da intervenção comparativamente ao grupo de controlo. Mas, mais uma vez o efeito não se observou estatisticamente significativo ( $p = 0.238$ ).

Para a sintomatologia depressiva o padrão demonstrou-se idêntico. Verificaram no subgrupo de cuidadores informais de pessoas com deficiência cognitiva leve, um tamanho de efeito moderado ( $d = 0.520$ ;  $p = 0.005$ ). Observando ainda, um aumento mais intenso da sintomatologia depressiva no grupo de intervenção, após 6 meses do término da intervenção ( $d = 0.169$ ) comparado com o grupo de controlo. Contudo, esta mudança não se demonstrou estatisticamente significativa ( $p = 0.382$ ).

O programa desenvolvido por Smith et al. (2019), tinha como objetivo examinar a associação entre a participação no programa *PCAFC – Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers* e, o bem-estar dos cuidadores informais no decorrer de 9 meses. Para tal, compararam os cuidadores informais que participaram no programa *PCAFC* com os cuidadores informais que se inscreveram mas não foram aceites no programa (não-participantes).

Para os autores, o bem-estar engloba os sintomas depressivos, tensão financeira percebida e a qualidade percebida dos veteranos sobre os cuidados de saúde atuais no sistema de saúde dos Assuntos de Veteranos.

Para procederem à avaliação dos resultados primários, variável bem-estar, avaliaram: a) a tensão financeira percebida, utilizando a subescala *Impact on Finances* do *Caregiver Reaction Assessment*; b) os sintomas depressivos, utilizando o *CESD-10* (*Center for Epidemiologic Studies Depression 10-Item Scale*); e c) a satisfação global do cuidador informal com a Administração de Saúde dos Veteranos (*VHA – Veteran’s Health Administration*), através do *CAHPS* (*Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*).

Foram definidos como resultados secundários: a) o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, utilizando o *12-Item Zarit Burden Measure*, para medir o fardo subjetivo; e b) os aspetos positivos de cuidar, onde utilizaram uma medida com o mesmo nome “*positive aspects of caregiving measure*”, desenvolvida por Tarlow et al., para avaliar os aspetos positivos de cuidar.

O programa apresentou avaliações em dois momentos: *baseline* (envio por carta dos Survey 1) e 9 meses depois do preenchimento do primeiro estudo (Survey 2, para responderem online).

Relativamente aos resultados primários, nomeadamente o PCAFC e o bem-estar, verificou-se que:

- a) na variável tensão financeira percebida, o grupo de intervenção demonstrou uma média de 3.64 e, mais tarde de 3.28, para uma mudança de média de -0.36. Para a mesma variável, o grupo de não-participantes apresentou uma média de 3.83 e, mais tarde de 3.84, para uma mudança de média de 0.008;
- b) o teste t apresentou uma diferença estatisticamente significativa na mudança de média entre o grupo de intervenção e o grupo de não-participantes ( $p= 0.04$ );
- c) na variável sintomas depressivos, dos 135 cuidadores informais que completaram o *CESD-10* em ambos os surveys, o grupo de intervenção apresentou uma descida na média de 8.84 para 8.56 com uma mudança de -0.27 e, o grupo de não-participantes uma subida na média de 10.28 para 11.65, uma mudança de 1.37. O teste t não identificou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ( $p= 0.11$ );

- d) na variável percepção do cuidador da qualidade do cuidados dos Assuntos de Veteranos, dos 118 cuidadores informais que responderam a este item, no grupo de intervenção a média alterou-se de 6.21 para 5.96, mostrando uma mudança de média de -0.25 e, no grupo de não-participantes a média alterou-se de 6.10 para 5.29, numa mudança de média de -0.81. O teste t, sugere que não existem diferenças estatisticamente significativas entre grupos ( $p= 0.33$ ).

Relativamente aos resultados secundários, os autores observaram que:

- a) para a variável fardo subjetivo, dos 138 cuidadores informais que responderam, no grupo de intervenção a média diminuiu de 16.88 para 15.85, demonstrando uma mudança de média de -1.04. Ainda para a mesma variável no grupo de não-participantes a média aumentou de 18.17 para 21.43, uma mudança de média de 3.26. O teste t indica que existe uma diferença estatisticamente significativa entre o grupo de intervenção e o de não-participantes ( $p= 0.01$ );
- b) para a variável aspetos positivos de cuidar, dos 139 cuidadores informais que responderam, observou-se que no grupo de intervenção a média aumento de 34.26 para 35.51, com uma mudança de média de 1.25 e, para o grupo de não-participantes a média diminuiu de 33.30 para 32.97. Mostrando assim, uma mudança de média de -0.43. O teste t não identificou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ( $p= 0.24$ ).

O último programa multicomponente incluído na presente revisão sistemática de Vandepitte et al. (2019), tinha como objetivo avaliar a eficácia de um programa de cuidados temporários ao domicílio.

O resultado primário era o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, que foi avaliado através do *ZBI (Zarit Burden Interview)*. Por outro lado, os resultados secundários eram: a) desejo de institucionalizar o familiar, avaliado através da escala *Desire-to-Institutionalize scale*; b) a qualidade de vida relacionada com a saúde do cuidador informal, medida com o *EQ5D-5 L*, um instrumento padronizado baseado em valores não específicos para doenças sobre a auto percepção do estado de saúde e; c) a frequência dos problemas comportamentais do paciente e o impacto desses comportamentos no cuidador informal, avaliada com a lista de verificação *RMBPC (Revised Memory and Behavior Problems Checklist)*.

Os dados foram avaliados em três momentos: no *baseline* (durante uma visita ao domicílio), aos 14-15 dias após intervenção (apenas o grupo de intervenção) de modo a avaliar o impacto a curto prazo e, num *follow up* 6 meses depois do *baseline* (por telefone).

Os autores procuraram responder a duas questões: 1) a eficácia do programa de cuidados temporários ao domicílio e, 2) os efeitos a curto prazo do programa de cuidados temporários ao domicílio.

Relativamente à eficácia do programa verificaram que para o resultado primário de fardo subjetivo, este não demonstrou uma diferença estatisticamente significativa entre grupo de intervenção e grupo de controlo (-0.13; IC 95%, -3.27 a 3.02;  $p=0.94$ ) aos 6 meses após *baseline*. Contudo, os resultados secundários demonstraram que:

- a) o desejo do cuidador informal de institucionalizar o familiar, apresentou uma diferença entre médias estatisticamente significativa de -0.51 (IC 95%, -0.97 a 0.55;  $p=0.023$ ) a favor do grupo de intervenção. Ainda na mesma variável, no grupo de intervenção, diminuiu após os 6 meses ( $M=1.94$ ,  $SD=0.18$ , para  $M=1.77$ ,  $SD=0.20$ ), enquanto que no grupo de controlo, a variável aumentou ( $M=2.09$ ,  $SD=0.17$ , para  $M=2.42$ ,  $SD=0.20$ ). O tamanho do efeito, entre grupos, apresentou-se pequeno, mas estatisticamente significativo ( $d=0.30$ );
- b) para a variável de qualidade de vida do cuidador informal, os autores não observaram uma diferença estatisticamente significativa, 6 meses após o *baseline* (0.01, IC 95%, -0.04 a 0.07;  $p=0.59$ ). Apesar da qualidade de vida do cuidador informal ter aumentado no grupo de intervenção ( $M=67.38$ ,  $SD=2.00$ , para  $M=70.06$ ,  $SD=1.93$ ), e diminuído no grupo de controlo ( $M=68.82$ ,  $SD=1.99$  para  $M=67.50$ ,  $SD=1.97$ ), só se verificou uma tendência para uma diferença de média estatisticamente significativa nos 6 meses após o *baseline* (4.00, IC 95%, -1.29 a 9.28;  $p=0.137$ );
- c) para a variável de frequência nos problemas comportamentais, não foi possível observar uma diferença de médias estatisticamente significativa (-0.01, IC 95%, -0.15 a 0.14;  $p=0.95$ );
- d) para a variável impacto desses comportamentos problemáticos no cuidador informal, também não foi possível verificar uma diferença entre médias estatisticamente significativas (0.01, IC 95%, -0.19 a 0.21;  $p=0.89$ ).

No que concerne aos resultados dos efeitos a curto prazo do programa de cuidados temporários ao domicílio:

- a) não se verificou um efeito estatisticamente significativo do fardo subjetivo ao longo do tempo (-0.01, IC 95%, -1.85 a 1.85;  $p= 0.99$ ) entre o *baseline* e os 14-15 dias após a intervenção. Contudo, foi possível observar em duas subescalas do fardo subjetivo (fardo na vida social e familiar e, tensão na função) uma diferença estatisticamente significativa ao longo do tempo entre o *baseline* e os 14-15 dias após a intervenção (na subescala fardo na vida social e familiar, de  $M= 7.65$ ,  $SD= 0.38$  para  $M=7.10$ ,  $SD= 0.38$ ; 0.55, IC 95%, 0.01 a 1.09;  $p= 0.047$  e, na subescala de tensão na função, de  $M= 12.65$ ,  $SD= 0.53$ , para  $M= 11.90$ ,  $SD= 0.53$ ; 0.75, IC 95%, -0.01 a 1.50;  $p= 0.052$ );
- b) na última subescala, tensão na função, os cuidadores informais tiveram valores baixos estatisticamente significativos antes de obterem o suporte de cuidados ao domicílio (0.75, IC 95%, -0.01 a 1.50;  $p=0.052$ );
- c) a variável de desejo de institucionalizar o familiar também se demonstrou com valores mais baixos estatisticamente significativos aos 14-15 dias após obterem o programa de cuidados ao domicílio comparado com anteriormente (0.31, IC 95%, 0.05 a 0.58;  $p= 0.023$ );
- d) a variável de frequência de problemas comportamentais manteve-se igual no *baseline* e 14-15 dias após a intervenção (0.01, IC 95%, -0.06 a 0.08;  $p= 0.82$ ) e;
- e) a variável da medida em que o cuidador informal foi afetado pelos problemas comportamentais, verificaram uma diminuição logo após a intervenção. Apesar disso, em comparação com o *baseline* não foi estatisticamente significativa (0.11, IC 95%, -0.03 a 0.25;  $p=0.134$ ).

## Discussão

No geral, todos os programas incluídos na presente revisão sistemática, apresentaram resultados interessantes. Após a revisão dos 15 artigos, torna-se possível responder às questões iniciais: quais os tipos de programas existentes e dentro desses quais o que demonstram maior eficácia para os cuidadores informais.

Nesta revisão sistemática verificou-se que mais de 50% dos participantes eram do sexo feminino, embora um dos artigos não faça referência ao sexo dos cuidadores informais. Adicionalmente, apenas um artigo referiu cuidadores informais com menos de 40 anos de idade (Bakas et al., 2015). Deste modo, a população de cuidadores informais estudada pela presente revisão sistemática foi majoritariamente de adultos idosos do sexo feminino. Reafirma-se assim a pertinência desta revisão sistemática, pois Segundo Donath et al. (2019) populações femininas de idade avançada possuem características associadas a um aumento do fardo subjetivo.

De um modo geral, observa-se que os programas que demonstram maior eficácia junto dos cuidadores informais são os programas multicomponentes. Foram estes os programas que apresentaram melhorias num maior número de variáveis. Por outro lado, os programas que se demonstraram menos eficazes foram os programas psicoeducativos. Este resultado poderá estar a ser influenciado pelo número reduzido de artigos que constam da revisão (N=1).

Analisando os resultados de uma forma mais aprofundada, verificou-se que as variáveis mais estudadas foram: a) fardo subjetivo e b) sintomatologia depressiva.

Para a variável de fardo subjetivo os programas mais promissores foram, por ordem de eficácia, os multicomponentes, os psicossociais, os de treino de competências e os psicoeducativos com treino de competências. No entanto, em todos, observou-se que os resultados não se mantêm a longo prazo. Por exemplo, em Berwig et al. (2015) observou-se que, no programa multicomponente, existiu um aumento do fardo subjetivo em ambos os grupos 9 meses após o início da intervenção. Nos programas psicoeducativos não foi possível observar resultados conclusivos para esta variável.

Para a variável de sintomatologia depressiva, os programas com melhores resultados foram os psicossociais e os de treino de competências. Nos programas multicomponentes, pelo contrário, observou-se um aumento intenso da sintomatologia depressiva após 6 meses,

indicando que o programa não é adequado para esta variável específica. Os outros *designs* de programas não apresentaram resultados relevantes.

Para além das variáveis anteriores, transversais aos vários programas, existem outras, mais específicas de cada programa, com relevância para esta revisão.

- 1) *Desejo do cuidador informal de institucionalizar o familiar* - verificou-se uma diminuição no grupo de intervenção, após 6 meses do início do programa multicomponente (Vandepitte et al., 2019). Seria interessante compreender a associação que poderá existir entre esta diminuição e as variáveis de “informação suficiente para gerir a saúde” e, de “confiança que teria a informação suficiente para gerir a sua própria saúde” do programa de Heckel et al. (2018);
- 2) *Somatização* - observou-se uma diminuição a 6 e 9 meses, no programa multicomponente desenvolvido por Berwig et al. (2017). Podendo indicar uma melhoria a longo prazo da somatização sentida pelos cuidadores informais;
- 3) *Qualidade de vida psicológica* - verificou-se uma melhoria dos cuidadores informais, do grupo de intervenção de um programa multicomponente a 9 meses (Berwig et al., 2017). Sendo possível compreender o impacto que um programa multicomponente pode ter junto dos cuidadores informais;
- 4) *Reação do cuidador informal aos comportamentos desafiantes e frequência dos comportamentos desafiantes por parte dos pacientes* – diminuição a 9 meses, num programa multicomponente (Berwig et al., 2017). Indicando uma melhoria nas relações pessoais e familiares dos cuidadores informais;
- 5) *Iniciar contacto com um serviço de apoio telefónico* - aumento de 6% da iniciativa dos participantes, do grupo de controlo, num programa multicomponente (Heckel et al., 2018). Este resultado mostra o quão promissor poderá ser este programa na promoção da procura ativa de suporte por parte dos cuidadores informais;
- 6) *Tensão financeira percebida* - observou-se uma diminuição, no grupo de intervenção de um programa multicomponente (Smith et al., 2019). Este resultado poderá refletir: a) a ausência de trabalho remunerado dos cuidadores informais; e, b) o impacto positivo da intervenção no alívio da tensão sentida.

Através dos resultados das variáveis anteriormente referidos é possível observar que os programas multicomponentes apresentam resultados positivos a médio e longo prazo.



Ao analisar os resultados apresentados, observou-se que os *outcomes* dos programas não são homogêneos em diferentes subgrupos.

Por exemplo, em Bakas et al. (2015) a sintomatologia depressiva sofreu melhorias e promoveu-se um aumento nas mudanças de vida do subgrupo PHQ $\geq$ 5 (com sintomas depressivos moderados a severos), num programa psicoeducativo com treino de competências. Indicando que este *design* de programa poderá trazer benefícios aos cuidadores informais com sintomatologia depressiva agravada.

Outro exemplo da heterogeneidade de eficácia, foi no programa desenvolvido por Donath et al. (2018), onde o subgrupo de cuidadores informais que cuidavam de pessoas com deficiência cognitiva leve, apresentou um efeito favorável para a variável de fardo subjetivo e um efeito moderado na sintomatologia depressiva após um ano do início da intervenção, num programa multicomponente. Contrariamente a isto, no subgrupo de cuidadores informais de pessoas com deficiência cognitiva moderada, ocorreu um aumento intenso do fardo subjetivo após um ano, com o mesmo *design* de programa. Isto poderá indicar que, apesar de existirem melhorias no fardo subjetivo, este é influenciado pelas características mais específicas das díades cuidador informal-paciente.

Ainda outro exemplo, é o programa desenvolvido por Heckel et al. (2018), onde as características específicas do subgrupo de cuidadores informais, que estavam em risco de desenvolver depressão (6 anos mais novos e com mais pessoas, em média, no agregado familiar) beneficiam positivamente de um programa multicomponente para: a) diminuição significativa do stress emocional dos familiares dos cuidadores informais; b) aumento da informação suficiente para gerir a saúde; e, c) na confiança que têm a informação suficiente para gerir a sua própria saúde. Todos estes resultados ocorrem o início do programa e 6 meses depois, demonstrando efeitos da intervenção a médio prazo.

## Conclusões

Após a revisão sistemática foi possível observar resultados positivos na generalidade dos programas, contudo verificou-se que os programas que demonstraram ser mais promissores e com resultados mais eficazes no suporte aos cuidadores informais foram os programas multicomponentes. Contudo, pode-se concluir que um programa que consiga responder a mais necessidades de um maior número de cuidadores será um programa com maior eficácia. Fala-se de programas que possam desempenhar uma intervenção holística.

De salientar que apesar dos resultados promissores destes programas, ter-se-á de adotar uma postura mais conservadora nas conclusões devido a: a) características específicas dos subgrupos, como se verificou anteriormente; b) os critérios de inclusão; e, c) as palavras de procura, podem estar a influenciar os resultados obtidos.

Por fim, pode-se enunciar três limitações distintas para esta revisão sistemática: a) a dificuldade de internacionalização da pesquisa, uma vez que os programas revistos não permitem uma generalização dos resultados, pois abrangem uma área demasiado vasta; b) escolha de palavras-chave, podendo alterar os resultados nas fontes de pesquisa levando a conclusões diferentes das apresentadas nesta revisão; e, c) prudência na leitura de alguns resultados que poderão estar influenciados devido à análise estatística.

Para a primeira limitação, sugere-se uma futura revisão apenas na Europa, que apesar da diversidade de sistemas de saúde, facilitará a futura implementação de programas mais específicos a cada contexto. Quanto à segunda limitação, foi unânime a necessidade de escolher critérios mais restritos, de modo a ser possível, de forma conservadora, generalizar os resultados para os diferentes *designs* de programas. Seria pertinente numa próxima revisão sistemática alargá-los e comparar com os resultados atuais. Por fim, a terceira limitação depara-se com o facto de utilizarem o tamanho de efeito ( $\eta^2$ ), no capítulo dos resultados, que apenas estima o tamanho de efeito na amostra apresentada, não da população (Cohen, 1988). O que significa que estima o tamanho do efeito maior do que seria para a população, embora o viés possa diminuir à medida que o número da amostra aumente.

Em trabalhos futuros, sugere-se que se elaborem programas de suporte aos cuidadores informais levando em consideração o trabalho apresentado pela presente revisão sistemática. Elaboração de programas holísticos, que abordem mais do que uma componente, mais específicos englobando as necessidades específicas de cada diáde e, direcionados para as características dos cuidadores informais encontradas pela presente revisão sistemática (mulheres com mais de 40 anos de idade). Parece pertinente referir que foram escassas as variáveis que se mantiveram positivas ao longo do tempo, salientando a necessidade de prolongar os aconselhamentos e/ou acompanhamentos dos programas por mais tempo para permitir aos participantes consolidarem as aprendizagens. Sugere-se assim, a elaboração de programas que avaliem os efeitos das variáveis dos a longo prazo.

## Referências Bibliográficas

Alves, Teixeira, Azevedo, Duarte & Paúl (2016). Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(1), 65-73

Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. London: Elsevier

Arango-Lasprilla, Panyavin, Merchán, Perrin, Arroyo-Anlló, Snipes & Arabia (2014). Evaluation of a group cognitive-behavioral dementia caregiver intervention in Latin America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 29(6), 548-555

Bakas, Austin, Habermann, Jessup, McLennon, Mitchell ... & Weaver (2015). Telephone assessment and skill-building kit for stroke caregivers: a randomized controlled clinical trial. *Stroke*, 46(12), 3478-3487

Berwig, Heinrich, Spahlholz, Hallensleben, Brähler & Gertz (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia—effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC geriatrics*, 17(1), 286

CDC, Centers for Disease Control and Prevention (2019). *National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP)*. U.S. Department of Health & Human Services. Recuperada de: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm#:~:text=Chronic%20diseases%20are%20defined%20broadly,disability%20in%20the%20United%20States>

Cohen (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge. ISBN 978-1-134-74270-7.; Olejnik; Algina (2003). Generalized Eta and Omega Squared Statistics: Measures of Effect Size for Some Common Research Designs. *Psychological Methods*. 8 (4): 434–447. doi:10.1037/1082-989x.8.4.434. PMID 14664681

Costa & Zoltowski (2014). Como escrever um artigo de revisão sistemática. *Manual de produção científica*, 55-70

Donath, Luttenberger, Graessel, Scheel, Pendergrass & Behrmdt (2019). Can brief telephone interventions reduce caregiver burden and depression in caregivers of people with cognitive impairment? -long-term results of the German day-care study (RCT). *BMC geriatrics*, 19(1), 196

Fialho, Köenig, Santos, Barbosa & Caramelli (2012). Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 70(10), 786-792

Figueiredo (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editora

Figueiredo, Guerra, Marques & Sousa (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Revista Kairós: Gerontologia*, 15 (Especial 11), 31-55

Gharavi, Stringer, Hoogendoorn, Boogaarts, Van Raaij & Van Meijel (2018). Evaluation of an interaction-skills training for reducing the burden of family caregivers of patients with severe mental illness: a pre-posttest design. *BMC psychiatry*, 18(1), 84

Goodhead & McDonald (2016). *Informal Caregivers Literature Review: A Report Prepared for the National Health Committee, 2007*. Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington

Griswold Home Care (2020). *Types of caregiving*. Recuperada de: <https://www.griswoldhomecare.com/caregiver/who/types-of-caregivers/>

Heckel, Fennell, Reynolds, Boltong, Botti, Osborne ... & Ashley (2018). Efficacy of a telephone outcall program to reduce caregiver burden among caregivers of cancer patients [PROTECT]: a randomised controlled trial. *BMC cancer*, 18(1), 59

Hendrix, Bailey, Steinhauser, Olsen, Stechuchak, Lowman ... & Tulsky (2016). Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 327-336

INE, Instituto Nacional de Estatística (2019). *Tábuas de Mortalidade em Portugal 2016-2018*. Recuperada de: [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=354096866&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=354096866&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt)

INE, Instituto Nacional de Estatística (2020a). INE, PORDATA. *População residente, média anual: e por grupo etário*. Estimativas anuais da população residente. Última atualização: 2020-06-15. Recuperada de: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente++m%C3%A9dia+anual+total+e+por+grupo+et%C3%A1rio-10>

INE, Instituto Nacional de Estatística (2020b). INE, PORDATA. *Taxa bruta de natalidade*. Estimativas anuais da população residente. Última atualização: 2020-06-15. Recuperada de: <https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+bruta+de+natalidade-527>

INE, Instituto Nacional de Estatística (2020c). *Indicadores de envelhecimento*. Estimativas anuais da população residente. Última atualização: 2020-06-15. Recuperada de: <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>

Loureiro (2013). Treino de competências sociais-uma estratégia em saúde mental: Técnicas e procedimentos para a intervenção. *Revista portuguesa de enfermagem de saúde mental*, (9), 41-47

Luchsinger, Burgio, Mittelman, Dunner, Levine, Hoyos ... & Ramirez (2018). Comparative effectiveness of 2 interventions for hispanic caregivers of persons with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(9), 1708-1715

Mallya & Fiocco (2019). The Effects of Mindfulness Training on Cognitive and Psychosocial Well-Being Among Family Caregivers of Persons with Neurodegenerative Disease. *Mindfulness*, 10(10), 2026-2037

Márquez-González, Losada, Izal, Pérez-Rojo & Montorio (2007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health*, 11(6), 616-625

Medical Dictionary (2020a). *Chronic disease*. (n.d.). Medical Dictionary for the Health Professions and Nursing. (2012). Recuperada de: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/chronic+disease>

Medical Dictionary (2020b). Miller-Keane Encyclopedia: *frail elderly*. (n.d.). Miller-Keane Encyclopedia and Dictionary of Medicine, Nursing, and Allied Health, Seventh Edition. (2003). Recuperada de: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/frail+elderly>

OMS (2002). World Health Organization. *Active Ageing – A Policy Framework*. A contribution of the World Health Organization to the Second United Nations World Assembly on Ageing, Madrid, Abril de 2002. Recuperado de: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO\\_NMH\\_NPH\\_02.8.pdf;jsessionid=11A1887399E0F6E3A2A72AAECDE0091C?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf;jsessionid=11A1887399E0F6E3A2A72AAECDE0091C?sequence=1)

Rizzo (2009). Aproximación teórica a la intervención psicosocial. *Poiésis*, 9(17)

Shata, Amin, El-Kady & Abu-Nazel (2017). Efficacy of a multi-component psychosocial intervention program for caregivers of persons living with neurocognitive disorders, Alexandria, Egypt: A randomized controlled trial. *Avicenna Journal of Medicine*, 7(2), 54

Shepherd-Banigan, Smith, Lindquist, Cary, Miller, Chapman & Van Houtven (2020). Identifying treatment effects of an informal caregiver education intervention to increase days in the community and decrease caregiver distress: a machine-learning secondary analysis of subgroup effects in the HI-FIVES randomized clinical trial. *Trials*, 21(1), 1-10

Smith, Lindquist, Miller, Shepherd-Banigan, Olsen, Campbell-Kotler ... & Van Houtven (2019). Comprehensive family caregiver support and caregiver well-being: Preliminary evidence from a pre-post-survey study with a non-equivalent control group. *Frontiers in public health*, 7, 122

Tanner, Black, Johnston, Hess, Leoutsakos, Gitlin ... & Samus (2015). A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination intervention: effects of MIND at Home on caregiver outcomes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(4), 391-402

Van Houtven, Smith, Lindquist, Chapman, Hendrix, Hastings ... & Weinberger (2019). Family caregiver skills training to improve experiences of care: a randomized clinical trial. *Journal of general internal medicine*, 34(10), 2114-2122

Vandepitte, Putman, Van Den Noortgate, Verhaeghe & Annemans (2019). Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(10), 1534-1544



## **Anexos**

Anexos – Tabelas de descrição dos estudos incluídos na revisão sistemática

Anexo A. Descrição do programa psicoeducativo incluído na revisão sistemática

---

<b>Autores</b>	Alves, Teixeira, Azevedo, Duarte & Paúl (2016)
----------------	--

---

<b>Título</b>	Effectiveness of a psychoeducational programme for informal caregivers of older adults.
---------------	---

---

<b>Objectivo(s)</b>	Avaliar a eficácia de um programa psicoeducativo – <i>Caring at home</i> – desenvolvido para cuidadores informais de adultos mais velhos dependentes sem um diagnóstico específico.
---------------------	---

---

<b>Amostra</b>	60 participantes, sendo que foram avaliadas as atividades de vida diária dos idosos dependentes através de dois instrumentos: <i>KATZ Index</i> e da escala de <i>Lawton and Brody</i> .
----------------	--

---

<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo prospetivo, implementado de 2010 a 2012 com avaliação pré-teste (antes do início do programa), pós-teste (na última sessão do programa), 1º <i>follow up</i> (2 a 3 meses após o término do programa), 2º <i>follow up</i> (6 meses após o término do programa) e num 3º <i>follow up</i> (12 meses após o término do programa).
--------------------------	---

---

<b>Medidas</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>COPE Index</b> para recolher os dados sociodemográficos, contexto, duração do cuidado, tipo de cuidados, alterações na vida devido a cuidados e apoio recebido</li><li>• <b>Short-form health survey</b> para medir o estado de saúde física e mental percebido do cuidador informal, sendo que valores mais altos sugerem um melhor estado de saúde</li><li>• <b>GHQ-12, General Health Questionnaire</b>, para medir o estado de saúde geral e o bem-estar psicológico do cuidador informal, sendo que valores mais altos sugerem maior stress psicológico</li><li>• <b>PAC, Positive Aspects of Caregiving</b>, de modo a avaliar os aspetos positivos de cuidar, sendo que valores mais altos sugerem maior satisfação e mais aspetos positivos</li></ul>
----------------	--

---

- 
- **CSI-M, Caregiver Strain Index – Modified**, para avaliar a tensão de cuidador informal, sendo que valores mais altos sugerem maior tensão sentida.
- 

**Resultados** Melhorias na **saúde física** do pré-teste (M=42.92, SD=1.50) para o pós-teste (M=45.01, SD=1.66),  $p=0.13$ , sem significância estatística;

**Saúde mental** demonstra uma evolução significativamente positiva do pré-teste (M=43.03, SD=1.59) para o 1º *follow up* (M=47.27, SD=1.69),  $p=0.03$ ;

**Stress psicológico** (GHQ-12) apresenta uma evolução positiva do pré-teste (M=1.98, SD=0.27) para o pós-teste (M=1.56, SD=0.25),  $p=0.11$  e, do pré-teste (M=2.10, SD=0.28) para o 1º *follow up* (M=1.94, SD=0.34),  $p=0.63$ , sem significância estatística. Contudo, ao compararem os 3 momentos deparam-se com uma manutenção nos níveis de stress psicológico;

**PAC, aspetos positivos de cuidar** demonstrou um aumento do pré-teste (M=49.99, SD=1.04) para o pós-teste (M=50.21, SD=0.87),  $p=0.34$  não tendo significância estatística. Contudo, do pré-teste (M=48.86, SD=1.14) para o 1º *follow up* (M=48.84, SD=0.88),  $p=0.98$ , apenas se verifica uma manutenção dos aspetos positivos;

**CSI-M**, a evolução da tensão do cuidador informal apresenta-se favorável do pré-teste (M=10.31, SD=0.76) para o pós-teste (M=9.40, SD=0.65),  $p=0.21$  e, do pré-teste (M=10.27, SD=0.76) para o 1º *follow up* (M=10.87, SD=0.79),  $p=0.39$ , verifica-se uma evolução negativa mas sem significância estatística.

---

Anexo B. Descrição dos programas de treino de competências incluídos na revisão sistemática

---

<b>Autores</b>	Hendrix, Bailey, Steinhauser, Olsen, Stechuchak, Lowman ... & Tulsy (2016).
<b>Título</b>	Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness and psychological well-being.
<b>Objectivo(s)</b>	Examinar os efeitos de um treino para cuidadores informais (" <i>Enhanced-CT</i> ") focado em ensinar conhecimentos e competências para gerir os sintomas do familiar e estratégias para gerir o seu próprio stress psicológico.
<b>Amostra</b>	66 cuidadores informais no grupo de intervenção ( <i>Enhanced-CT</i> ) e 64 cuidadores informais no grupo de controlo ( <i>EDUC</i> ).
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio controlado randomizado (RCT) de dois braços, com recolha de dados no <i>baseline</i> , imediatamente após intervenção, 2 e 4 semanas depois da intervenção ( <i>follow up</i> ).
<b>Medidas</b>	<p>Os cuidadores informais preencheram um questionário demográfico e responderam a duas questões (os anos de duração da prestação de cuidados e a sua relação com o paciente).</p> <p>Além disso, foram utilizadas várias métricas distintas:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Self-efficacy scale for cancer caregivers</i> para medir a autoeficácia do cuidador informal em gerir os sintomas oncológicos do familiar e o seu próprio stress</li><li>• <i>The preparedness for caregiving scale</i>, uma subescala do <i>Family caregiving inventory</i>, que mede a preparação física, emocional, social e geral para cuidar</li><li>• <i>POMS - Profile of mood states</i> - subescala de ansiedade; <i>CES-D - Center for epidemiology studies - depression scale</i>, para medir a sintomatologia depressiva</li><li>• <i>CRA - Caregiver reaction assessment</i>, que avalia o fardo sentido e a recção a cuidar de familiares com uma variedade de doenças crónicas</li><li>• <i>REALM-R - Rapid estimate of adult literacy in Medicine</i> - para avaliar a literacia de saúde dos cuidadores informais, sendo que valores <math>\leq 6</math> indicam baixa literacia</li></ul>

---

---

**Resultados** Do número total dos participantes, apenas uma parte do grupo de intervenção e do grupo de controlo, completaram até às 4 semanas de *follow up* (57% e 59%, respetivamente). Estes caracterizavam-se por serem cuidadores informais mais velhos e há menos tempo. Apresentaram menor ansiedade e menor sintomatologia depressiva (*POMS* e *CES-D*, respetivamente), demonstravam ainda mais confiança a gerir o stress (*baseline*). Dos 122 cuidadores informais que completaram o *REALM-R*, 3% apresentaram elevado risco de baixa literacia. A média de duração de cuidados era de 19 meses. A média de **autoeficácia** geral 70,4% (72,0% para o grupo de intervenção *E-CT*, 69,0% para o grupo de controlo *EDUC*). O grupo *E-CT* passou mais tempo em treino (M=110.7 minutos) do que o grupo *EDUC* (M=56.5 minutos). O grupo *E-CT* demonstraram-se mais propensos a ter os seus entes queridos a participar no treino (66.7%) do que o grupo *EDUC* (48.4%).

### **Resultados Primários**

Depois da intervenção, o grupo *E-CT* apresentou um nível mais alto de autoeficácia em gerir os sintomas oncológicos dos familiares ( $p < 0.001$ ) e o seu próprio stress ( $p = 0.003$ ) em comparação ao grupo *EDUC*; o grupo *E-CT* demonstra níveis altos de preparação para cuidar ( $p = 0.01$ ) em comparação ao grupo *EDUC*, contudo estas diferenças não se mantêm no *follow up*, nas semanas 2 e 4.

### **Resultados Secundários**

A sintomatologia depressiva e ansiedade nos cuidadores informais melhoram do *baseline* para a semana 2 de *follow up*, no entanto, não existem diferenças entre grupo *E-CT* e grupo *EDUC* ( $p > 0.05$ ); não se verificam mudanças significativas ao longo do tempo no fardo sentido pelos cuidadores informais em ambos os grupos.

---

**Autores** Luchsinger, Burgio, Mittelman, Dunner, Levine, Hoyos ... & Ramirez (2018).

---

<b>Título</b>	Comparative effectiveness of 2 interventions for Hispanic caregivers of persons with dementia.
<b>Objetivo(s)</b>	Comparar a eficácia de dois programas, o programa <i>REACH-OUT</i> ( <i>Resources for Enhancing Caregiver Health - Offering Useful Treatment</i> ) e, o programa <i>NYUCI</i> ( <i>New York University Caregiver Intervention</i> ).
<b>Amostra</b>	Foram incluídos 221 cuidadores informais hispânicos de pessoas com demência.
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio pragmático randomizado (RPT – randomized pragmatic trial). A avaliação foi feita em dois momentos: no <i>baseline</i> e 6 meses depois ( <i>follow up</i> ).
<b>Medidas</b>	Para avaliar os resultados primários utilizaram a escala <b>ZCBS - Zarit Caregiver Burden Scale</b> , para avaliar o fardo subjetivo; e a <b>GDS – Geriatric Depression Scale</b> , para avaliar a sintomatologia depressiva.
<b>Resultados</b>	Inicialmente não se verificaram diferenças significativas entre as intervenções quer no <i>baseline</i> , quer no <i>follow up</i> tanto para a escala ZCBS como para a escala GDS. Contudo foi possível identificar uma redução do <b>fardo subjetivo</b> para ambos os programas.

### ZCBS

Observou-se uma redução nos valores da escala ZCBS tanto para o programa REACH-OUT como para o programa NYUCI, com 5.2 pontos (95% de intervalo de confiança: 2.2, 8.1,  $p < 0.001$ ) e 4.6 pontos (95% de intervalo de confiança: 1.7, 7.5,  $p = 0.002$ ) respetivamente.

### GDS

Não se verificaram mudanças significativas na escala GDS para nenhum dos programas.

Foi, contudo, possível verificar efeitos estatisticamente significativos quando avaliado em subgrupos específicos:

Escala **ZCBS**

---

No subgrupo de cuidadores informais com 58 anos ou mais (6.59 pontos,  $p=0.001$  para o REACH-OUT e, 7.20,  $p=0.001$  para o NYUCI), tal efeito não se verificou em cuidadores informais mais jovens;

No subgrupo dos cuidadores informais que eram cônjuges dos pacientes (8.0 pontos,  $p=0.005$  para o REACH-OUT e 9.4 pontos,  $p=0.001$  para o NYUCI) mas não se verificou com os cuidadores informais que eram filhos dos pacientes;

No subgrupo de cuidadores informais biculturais (6.9 pontos,  $p=0.004$  para o REACH-OUT e 5.7 pontos,  $p=0.02$  para o NYUCI) e também se verificou no subgrupo de cuidadores informais que não eram biculturais (4.7 pontos,  $p=0.04$  para o REACH-OUT e 5.5 pontos,  $p=0.02$  para o NYUCI);

No subgrupo de cuidadores informais que no *baseline* se encontravam satisfeitos com a sua rede de suporte social (6.2 pontos,  $p=0.01$  para o REACH-OUT e 5.4 pontos,  $p=0.02$  para o NYUCI) mas o mesmo não se verificava junto dos cuidadores informais que se encontravam nada satisfeitos.

#### Escala GDS

Não se verificaram efeitos estatisticamente significativos em nenhum subgrupo para a escala GDS.

---

<b>Autores</b>	Van Houtven, Smith, Lindquist, Chapman, Hendrix, Hastings ... & Weinberger (2019).
<b>Título</b>	Family Caregiver Skills Training to Improve Experiences of Care: o Randomized Clinical Trial.
<b>Objectivo(s)</b>	Avaliar a eficácia do estudo <i>HI-FIVES (Helping Invested Families Improve Veterans' Experiences Study)</i> , um programa de treino de competências para cuidadores informais de pessoas com deficiências funcionais ou cognitivas.
<b>Amostra</b>	O programa contou com 123 cuidadores informais no grupo de controlo e 118 cuidadores informais no grupo de intervenção (N total= 241 cuidadores informais).
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio clínico randomizado (RCT), tendo avaliado os diferentes <i>outcomes</i> em momentos diferentes: número de dias em casa, e saúde do paciente, foram avaliados aos 12 meses após início do programa; a qualidade do serviço de

---

---

cuidados percebido pelo o cuidador informal e pelo paciente foi avaliada aos 3, 6 e 12 meses após o início do programa, tal como a sintomatologia depressiva do cuidador informal.

---

#### **Medidas**

Foram medidas as seguintes variáveis:

- Número de dias em casa, através do número de dias em que o paciente não recorreu a serviços de urgência
  - **CESD-10 (Caregiver Depressive Symptoms)**, para avaliar a sintomatologia depressiva; para avaliar os dados demográficos e clínicos, recolheram junto dos cuidadores informais, através de autorrelato, **as características demográficas** dos mesmos e dos pacientes
  - **CHAPS (Patient and caregiver experience of VA care)** para avaliar a qualidade do serviço de cuidados
  - A escala de fardo subjetivo de **Zarit (Zarit burden measure)**
  - Subescala de relação do cuidador informal, da escala **Caregiver Appraisal Scale**, para avaliar a satisfação com a relação.
- 

#### **Resultados**

##### **Resultados primários**

###### **Número de dias em casa**

A intervenção observou uma descida sem significância estatística de 9% (pontos estimados 1.09, 95% IC 0.72, 1.65) no que concerne ao número de dias em casa. Através de uma análise mais sensível, onde foi considerado que “qualquer estadia num centro de dia, como dias que não estavam em casa”, foi possível estimar que o *HI-FIVES* resultou em 5.8 dias a mais em casa (com um aumento de 35%) ao longo dos 12 meses (95% IC -0.13, 2.09).

##### **Resultados secundários**

###### **Total de custos de saúde do paciente**

Não foram observadas diferenças significativas para os custos de saúde com o paciente ao longo dos 12 meses de programa. Sendo possível verificar uma diferença nas médias modeladas entre *HI-FIVES* e grupo de controlo de  $M= 0.28$  ( $p=.18$ ) para os 3 meses,

---



---

M=0.53 ( $p<.01$ ) para os 6 meses e, M=0.46 ( $p=0.054$ ) para os 12 meses após o início do programa.

### **Experiência percebida do cuidador informal e do paciente**

Relativamente à experiência percebida verificou-se que no *baseline* a média de *CHAPS* era de 8.43 (95% IC 8.16, 8.70) e que a diferença da média modelada entre o *HI-FIVES* e o grupo de controlo aos 3 meses após o início era de 0.29 ( $p=.27$ ), aos 6 meses era de 0.31 ( $p=0.26$ ) e, por fim, aos 12 meses era de 0.48 ( $p=0.03$ ).

### **Sintomatologia depressiva do cuidador informal**

Ao avaliar a sintomatologia depressiva do cuidador informal verificou-se que no *baseline* a média da *CESD-10* era de 8.96 (95% IC 8.21, 9.72), sendo que não se observou diferenças significativas apesar de ambos os grupos experienciarem uma diminuição nos valores da *CESD-10*. Quanto ao fardo subjetivo avaliado observou-se que os cuidadores informais com valores altos de fardo subjetivo (pontos na Zarit  $\geq 17$ ) experienciaram uma diminuição de 11% pontos aos 12 meses.

Os autores verificaram ainda que, no que concerne os aspetos positivos de cuidar, não se alteraram ao longo do tempo, sendo que o grupo *HI-FIVES* ganhou 2 pontos indicando uma avaliação mais positiva.

---

<b>Autores</b>	Mallya & Fiocco (2019).
<b>Título</b>	The Effects of Mindfulness Training on Cognitive and Psychosocial Well-Being Among Family Caregivers of Persons with Neurodegenerative Disease.
<b>Objectivo(s)</b>	O primeiro objetivo do programa era testar a eficácia do treino de <i>mindfulness</i> no funcionamento executivo. O segundo objetivo era testar o efeito do treino de <i>mindfulness</i> no bem-estar psicossocial. Sendo que ainda foram apurados

---

---

	outros resultados psicossociais, tais como, memória episódica, fluência verbal, fardo subjetivo do cuidador informal, qualidade de vida e autoestima.
<b>Amostra</b>	Cuidadores informais eram no total 57, sendo que se encontravam distribuídos pelo grupo de intervenção <i>MBSR (Mindfulness-based stress reduction)</i> (N=33) e pelo grupo de controlo <i>PSS (psychoeducation-social support)</i> (N=24).
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo controlado (CS - <i>controlled study</i> ). Com avaliação em dois momentos, pré e pós intervenção.
<b>Medidas</b>	<p>De modo a avaliarem os resultados primários foram utilizadas as seguintes medidas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><i>TMT-B (The Trail Making Test-B)</i></b> para medirem a função executiva face a mudança de cenários, sendo uma tarefa temporizada se o participante for mais rápido e der menos erros estará associado a um melhor funcionamento</li> <li>• <b><i>COWAT (The Controlled Oral Word Association Task)</i></b> para medir a fluência verbal</li> <li>• <b><i>CVLT-II (The California Verbal Learning Test – Second Edition)</i></b> para medir a memória episódica imediata e atrasada</li> <li>• O subteste <b><i>DST (Digit Span Test)</i></b> da <b><i>DSB (WAIS-IV Digit Span Backward)</i></b> para medir a memória de trabalho; as tarefas dos subtestes “<i>Coding and Symbol Search</i>” da <b><i>WAIS-IV</i></b>, para medir a velocidade de processamento</li> <li>• <b><i>MMSE (Mini-Mental State Examination)</i></b>, para avaliar a cognição global, onde valores mais baixos indicam uma maior deficiência cognitiva.</li> </ul> <p>Para avaliar os resultados secundários os autores aplicaram:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><i>PSS (Perceived Stress Scale)</i></b>, para medir a frequência com que o cuidador informal descreve a sua vida como imprevisível, incontrolável e sobrecarregada no último mês. Esta escala demonstrou ser sensível a mudanças após uma intervenção MBSR</li> </ul>

---

- 
- **CESD (Caregiver Depressive Symptoms)**, para medir a sintomatologia depressiva, quanto maior os valores na escala maior o nível de depressão. Este inventário demonstrou-se sensível a mudanças após uma intervenção de *mindfulness*; **Zarit (Burden Interview)**, para medir o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, onde valores mais altos na entrevista, maior os níveis de fardo sentido
  - **QOLS (Quality of Life Scale)**, para avaliar o bem-estar físico e material, relações com os outros, atividades cívicas e sociais, desenvolvimento pessoal e independência. Esta escala demonstrou-se sensível a mudanças após uma intervenção MBSR
  - **RSES (Rosenberg Self-Esteem Scale)**, para medir a autoestima global, que valores mais altos indicam maior autoestima. Esta escala demonstrou-se sensível a mudanças após uma intervenção MBSR
  - **FFMQ (Five Facet Mindfulness Questionnaire)**, para medir os traços de *mindfulness*.

---

**Resultados**    **Efeito de *mindfulness* nos resultados primários e nas variáveis cognitivas**

Ao aplicar uma ANCOVA controlando a idade, educação e sexo não se verificou uma interação significativa entre grupo e tempo, face às medidas de funcionamento executivo. Também não se verificaram diferenças entre grupos para cognição global, fluência verbal, memória episódica, memória de trabalho e de velocidade de processamento.

**Efeito de *mindfulness* nos resultados secundários e nas variáveis psicossociais**

Na análise *ITT (intention to treat – intenção de tratamento)* os participantes no grupo MBSR demonstraram uma redução significativa nos resultados secundários, nomeadamente para depressão ( $F(1, 42) = 4.26, p = .045, d = .64$ ) e, para stress percebido ( $F(1, 42) = 5.24, p = .03, d = .71$ ) em comparação com o grupo de controlo. O grupo MBSR, na análise *PP (per protocol – por protocolo)* demonstrou uma redução significativa no stress percebido em comparação com o grupo de controlo ( $F(1, 37) = 6.38, p = .016, d = .83$ ).

---

---

Ao observarem o efeito de *mindfulness* noutras variáveis psicossociais, a interação entre grupo e tempo, para a variável autoestima, estaria no limiar da significância, com os participantes do grupo MBSR a demonstrar mais melhorias em comparação com o grupo de controlo ( $F(1, 37) = 4.12, p = .05, d = .67$ ). Por fim, não foram verificadas diferenças significativas entre grupos relativamente ao fardo subjetivo, qualidade de vida ou traços de *mindfulness*.

---

<b>Autores</b>	Shepherd-Banigan, Smith, Lindquist, Cary, Miller, Chapman & Van Houtven (2020).
<b>Título</b>	Identifying treatment effects of an informal caregiver education intervention to increase days in the community and decrease caregiver distress: a machine-learning secondary analysis of subgroup effects in the <i>HI-FIVES</i> randomized clinical trial.
<b>Objectivo(s)</b>	O objetivo deste estudo era de examinar se o efeito médio do tratamento do programa <i>HI-FIVES</i> mascarou os efeitos do tratamento entre os subgrupos da amostra do estudo. Aplicaram assim métodos de <i>machine-learning</i> para conduzir uma análise <i>post-hoc</i> dos dados do programa <i>HI-FIVES</i> para explorar se os efeitos do tratamento variavam dentro de subgrupos de cuidadores informais.
<b>Amostra</b>	Participaram 241 díades, sendo que foram divididas entre grupo de intervenção <i>HI-FIVES</i> (N= 118) e grupo de controlo que recebeu cuidados normativos (N= 123).
<b>Desenho do Estudo</b>	Pós-ensaio (post-trial subgroup test). Com avaliação em dois momentos, no <i>baseline</i> e 12 meses depois do início do estudo via telefone.
<b>Medidas</b>	Para avaliar o resultado primário, o número de dias que o paciente não esteve em casa durante os 12 meses após o início do programa, que foi medido através dos <i>registos de saúde eletrónicos</i> do Departamento de Assuntos de Veteranos dos EUA e todas as hospitalizações que não constavam dos registos de saúde eletrónicos através de <i>chamadas telefónicas</i> para os cuidadores informais. No modelo para dias fora de casa, também incluíram os sintomas depressivos de <i>baseline</i> do cuidador informal medidos de forma

---

---

constante usando a escala *CESD-10 (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)*.

Por outro lado, para avaliar o resultado secundário, sintomatologia depressiva no cuidador informal, foi utilizada a escala *CESD-10 (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale)*, avaliação essa feita no *baseline* e aos 12 meses após intervenção.

Por fim, de modo a avaliar os 9 preditores dos resultados (idade do cuidador informal, etnia do cuidador informal – hispânico vs. não hispânico, raça do cuidador informal – caucasiano vs. não caucasiano, fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, depressão do cuidador informal, dificuldades financeiras percebidas – sim vs. não, satisfação relacional, idade do paciente e a complexidade clínica do paciente) utilizaram as seguinte medidas de *baseline*:

- *Zarit Burden Scale*, para medir o fardo subjetivo sentido; subescala de relacionamento contínuo com o cuidador informal da escala *Caregiver Appraisal Scale*, para medir a satisfação relacional, onde valores mais altos indicam maior satisfação
- *Índice Nosos risk*, um índice contínuo de complexidade do paciente, onde valores mais altos indicam maior complexidade, este índice leva em consideração: os diagnósticos dos pacientes (através dos códigos do *CID-9 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde*)
- Idade e Sexo
- Registos de farmácia, bem como *itens específicos de Assuntos de Veteranos*, como prioridade nos status de Assuntos de Veteranos e os custos calculados pelos Assuntos de Veteranos.

---

## **Resultados      Resultados dos Preditores**

Relativamente aos resultados obtidos através dos preditores foi possível verificar que, a amostra era primariamente não-hispânica e composta por mais de 50% de não-caucasianos, principalmente afro-americanos. Os pacientes tiveram uma média de 8.8 dias fora de casa (SD = 13.8) durante os 12 meses após a randomização. As pontuações *baseline* da escala de *Zarit* do cuidador informal foram em média 18.8 pontos (SD = 9.7); os valores

---

---

baseline da escala *CESD-10* dos cuidadores informais foram em média 8.9 pontos (SD = 5.9). Por fim, os pacientes desta amostra demonstraram uma complexidade médica substancial; o índice de *Nosos risk* médio foi de 3.4 pontos (SD = 3,5).

### **Resultados primários**

A aplicação do algoritmo de *glmtree* identificou diferenças estatísticas significativas nos efeitos do tratamento entre cuidadores informais com valores altos da escala de *Zarit* vs. os cuidadores informais com valores baixos (ponto de corte identificado pelo algoritmo de  $\leq 28$  vs.  $> 28$ ;  $p = 0.01$ ). Mais especificamente, pacientes de cuidadores informais com valores da escala de *Zarit*  $\leq 28$  (N=199) que participaram no *HI-FIVES* apresentaram um aumento de 40% de dias em casa comparados com os pacientes cujos cuidadores informais não participaram na intervenção. Por outro lado, para pacientes de cuidadores informais com valores na escala de *Zarit*  $> 28$  (N=42) a participação no *HI-FIVES* estava relacionada com uma diminuição de 63% do número de dias em casa.

Os autores aplicaram ainda um modelo de regressão de *Poisson* para cada subgrupo. Em ambos os subgrupos os efeitos do tratamento eram estatisticamente significativos. Contudo, uma vez que o interesse do estudo exploratório era identificar subgrupos, não se focaram em inferências sobre se as estimativas de efeito representam uma diferença estatisticamente significativa entre os braços de tratamento e controlo. Dentre o grupo com valores altos na escala de *Zarit*, caucasianos vs. negros e satisfação relacional apresentaram diferenças médias normalizadas mais altas que 0.20 pontos. Por outro lado, dentre o grupo com valores baixos na escala de *Zarit*, dificuldades financeiras apresentavam-se desequilibradas.

Finalmente, o algoritmo de *random forest* com interações identificou valores de importância variável estatisticamente significativos para vários efeitos de interação, incluindo, por ordem de importância os valores na escala de *Zarit* (maior importância variável), os valores *baseline* na escala *CESD-10*, os valores do índice *Nosos risk* e a idade do paciente.

---

### **Resultados secundários**

O algoritmo de particionamento recursivo identificou uma divisão na sintomatologia depressiva e produziu dois nós (ponto de corte do algoritmo  $\leq 8$  vs.  $>8$ , no *baseline* da escala *CESD-10*;  $p= 0.01$ ). Foi possível verificar que cuidadores informais com valores de *baseline* na escala *CESD-10* de  $\leq 8$  ( $N= 127$ ) que participaram no *HI-FIVES* experienciaram uma diminuição de, em média, 0.06 pontos na escala *CESD-10* aos 12 meses após a intervenção. Por outro lado, cuidadores informais com valores  $>8$  ( $N=144$ ), em média, apresentavam valores na escala *CESD-10* superiores a 1.5 pontos no fim do *follow up*. Aplicaram ainda, um modelo de regressão linear para cada subgrupo, porém nenhuma estimativa do efeito do tratamento foi estatisticamente significativa.

Por fim, identificaram diversas covariáveis que não eram bem equilibradas entre os grupos de tratamento nos subgrupos; entre os valores mais altos de *baseline* para a escala *CESD-10* estavam, a idade do cuidador informal, os valores na escala de *Zarit* e a dificuldade financeira, que obtiveram diferenças médias normalizadas maiores que 0.20 pontos. Os participantes do subgrupo de valores baixos de *baseline* na escala *CESD-10*, não estavam bem equilibrados quanto à idade do paciente, etnicidade hispânica e dificuldade financeira percebida. O algoritmo de *random forest* identificou ainda, interações entre o nó do estudo e a pontuação de *baseline* para a escala *CESD-10* e a pontuação na escala de *Zarit*.

---

Anexo C. Descrição dos programas psicoeducativos com treino de competências incluídos na revisão sistemática

---

<b>Autores</b>	Bakas, Austin, Habermann, Jessup, McLennon, Mitchell ... & Weaver (2015)
<b>Título</b>	Telephone assessment and skill-building kit for stroke caregivers: A randomized controlled clinical trial.
<b>Objectivo(s)</b>	Avaliar a curto prazo e a longo prazo a eficácia da intervenção <i>TASK II</i> em comparação ao grupo de <i>ISR</i> para a melhoria dos sintomas depressivos dos cuidadores informais, as mudanças de vida devido a ser cuidador e a dias menos saudáveis.
<b>Amostra</b>	254 familiares de sobreviventes de <i>AVCs</i> . Divididos em dois grupos, o de intervenção ( <i>TASK II</i> ) e o de controlo ( <i>ISR - Information support and referral</i> ). Os grupos eram ainda divididos em subgrupos, PHQ-9 <5 e PHQ-9 ≥5.
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio clínico prospetivo randomizado controlado ( <i>RCT</i> ). A avaliação foi feita a curto prazo (imediatamente após intervenção e em 8 semanas) e a longo prazo (às 12, 24 e 52 semanas após intervenção)
<b>Medidas</b>	Os cuidadores informais foram avaliados com: <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>PHQ-9 (Patient health questionnaire depressive symptom scale)</b> para avaliar indicadores de depressão sendo que a escala avalia em 0-4 (sem sintomas), de 10 a 14 (moderados), 15-19 (moderadamente severos) e 20 a 27 (severos), de modo a randomizar os dados os autores definem que resultados de PHQ-9 &lt;5 significa ausência de sintomatologia e que PHQ-9 ≥5, significa sintomatologia moderada a severa</li><li>• <b>BCOS (15-item Bakas caregiving outcomes scale)</b> de modo a avaliar as mudanças de vida (funcionamento social, bem-estar subjetivo, saúde física e mental) devido à prestação de cuidados informais</li><li>• <b>UD (Unhealthy days)</b> para fazer a estimativa do número de dias, nos últimos 30 dias, em que o cuidador informal sentiu a sua saúde física e/ou emocional deficitária</li></ul>

---



- 
- *Chronic condition index, Cognitive status scale e SSQOL proxy (stroke specific quality of life proxy)* para avaliar as características dos cuidadores informais e dos sobreviventes.
- 

**Resultados** Os cuidadores informais do grupo de intervenção (TASK II) e do grupo de controlo (ISR) apresentaram características demográficas semelhantes (78% e 78,6% mulheres, 48,4% e 46,6% esposas, 70,7% e 72,1% caucasianos, respetivamente). Tinham idades compreendidas entre os 22 e os 87 anos. Os sobreviventes que participaram no grupo de intervenção (TASK II) e no grupo de controlo (ISR), também apresentaram características demográficas semelhantes. Apenas os sobreviventes cujos cuidadores informais pertenciam ao grupo ISR estiveram mais tempo no hospital. Por fim, verificou-se que os resultados do SSQOL proxy eram similares nos dois grupos.

### **Resultados**

*Baseline* (M= 47,2% *TASK II* e, M=50,4% *ISR*), demonstraram um PHQ-9 $\geq$ 5, apresentando um quadro de **sintomatologia depressiva** entre moderado a severo; às 8 semanas *TASK II* apresentou uma redução da sintomatologia depressiva face ao *baseline* (p=0.013) com significância estatística entre tempo e tratamento;

*Baseline* das **mudanças de vida** similares entre os dois grupos; às 8 semanas *TASK II* demonstra uma redução nos dias maus entre *baseline* e as 8 semanas (p=0.025);

No geral, os cuidadores informais do *TASK II* apresentam melhorias na sintomatologia depressiva em ambos os subgrupos (p<0.001) e toda a coorte (p<0.005) e nas mudanças de vida (p<0.005) desde o *baseline* até às 8 semanas;

Às **12, 24 e 52 semanas** os cuidadores informais com PHQ-9 $\geq$ 5 no *TASK II* reportaram uma redução na **sintomatologia depressiva** do *baseline* até às 24 semanas (p=0.041) e do *baseline* às 52 semanas (p=0.008) apesar destes resultados não terem significância estatística quando abrangida a coorte toda;

---

Apesar das **mudanças de vida** serem similares nos dois grupos no *baseline* até às 12 semanas ( $p=0.178$ ), os cuidadores informais do *TASK II* com PHQ-9 $\geq$ 5 no *baseline*, demonstraram melhorias nas mudanças de vida do *baseline* às 12 semanas ( $p=0.046$ );

Cuidadores informais do *TASK II* no subgrupo PHQ-9 $\geq$ 5 relataram melhorias na **sintomatologia depressiva** ( $p<0.001$ ) e, a coorte toda relataram melhorias na sintomatologia depressiva ( $p<0.005$ ) e nas **mudanças de vida** ( $p<0.005$ ) desde o *baseline* para as 12, 24 e 52 semanas;

Cuidadores informais do *ISR* do subgrupo de PHQ-9 $\geq$ 5 demonstraram melhorias na **sintomatologia depressiva** do *baseline* para as 12 e 24 semanas ( $p<0.001$ ).

---

<b>Autores</b>	Gharavi, Stringer, Hoogendoorn, Boogaarts, Van Raaij & Van Meijel (2018).
<b>Título</b>	Evaluation of an interaction-skills training for reducing the burden of family caregivers of patients with severe mental illness: a pre-posttest design.
<b>Objectivo(s)</b>	Procuram verificar o impacto que o programa <i>IST – Interaction Skills Training</i> , tem nos níveis de autoeficácia (competência) e fardo subjetivo experienciados pelos cuidadores informais de familiares com uma doença mental severa.
<b>Amostra</b>	Foram incluídos no treino 75 cuidadores informais. Mais tarde foram excluídos 25 participantes da análise devido à falta de dados em um dos três momentos de avaliação.
<b>Desenho do Estudo</b>	<i>Design</i> de pré e pós-teste (Single-arm pretest-posttest design). Com avaliação em três ocasiões: no <i>baseline</i> (T0), depois do treino (T1) e 3 meses após o término do treino (T2).
<b>Medidas</b>	Para medir a <b>autoeficácia</b> utilizaram o questionário <i>SEQ – Self-Efficacy Questionnaire</i> ; o <b>fardo subjetivo</b> foi avaliado através do questionário <i>IEQ – Involvement Evaluation Questionnaire</i> . Passaram ainda, no final um questionário de apreciação desenvolvido pelos próprios autores do programa.

---

---

**Resultados** Avaliaram 3 componentes, o efeito na autoeficácia e no fardo subjetivo dos cuidadores informais ao longo do tempo, a correlação entre autoeficácia e fardo subjetivo e, por fim, a avaliação do treino per si.

#### **Autoeficácia e fardo subjetivo do cuidador informal ao longo do tempo**

Aumento significativo na **autoeficácia** dos cuidadores informais em T1 ( $F(2,134) = 33.09, p < 0.001$ ) e uma redução significativa no **fardo subjetivo** ( $F(1,70) = 21.37, p < 0.001$ ). Os tamanhos do efeito para esta análise foram classificados como moderado e grande ( $d = -0.71$ , para autoeficácia e,  $d = 0.46$ , para fardo subjetivo).

#### **Correlação entre autoeficácia e fardo subjetivo**

Ao utilizarem uma correlação de *Pearson*, verificaram que não existia uma correlação significativa entre a mudança de autoeficácia e o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal ( $r = 0.03, n = 70, p = 0.78$ ).

#### **Avaliação do treino**

No geral, os cuidadores informais exprimiram uma apreciação grande pelo treino, onde numa escala de 10 pontos a média foi de 8.4 pontos ( $SD = 0.73$ ), sendo que a apreciação para com os treinadores foi uma média de 8.6 pontos ( $SD = 0.85$ ). Não encontraram associação significativa entre a apreciação do cuidador informal e a diminuição no fardo subjetivo ( $r(75) = -0.102, p = 0.384$ ) nem para o aumento na autoeficácia demonstrada ( $r(75) = 0.092, p = 0.432$ ).

---

Anexo D. Descrição dos programas intervenção psicossocial incluídos na revisão sistemática

<b>Autores</b>	Tanner, Black, Johnston, Hess, Leoutsakos, Gitlin ... & Samus (2015).
<b>Título</b>	A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination intervention: effects of MIND at home on caregivers' outcomes.
<b>Objectivo(s)</b>	Reduzir as necessidades não colmatadas e fardo dos cuidadores informais de pessoas com perturbações de memória.
<b>Amostra</b>	Foram divididos em díades de paciente/cuidador (N=278) sendo que as 278 díades foram subdivididas em dois grupos - grupo de controlo com cuidado usual aumentado ( <i>Augmented usual care</i> ) (N= 183) e o grupo de intervenção (N=106).
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio clínico randomizado (RCT). Ambos os grupos foram avaliados no <i>baseline</i> e 18 meses após o início do programa.
<b>Medidas</b>	Foi feito um <b>screen telefónico</b> inicial para explicar o estudo, através da entrevista <b>TICS (Telephone interview for cognitive status)</b> e do questionário <b>IQCODE (Short Informant Questionnaire for cognitive disorders in the elderly)</b> ; utilizaram o <b>JHDCNA (Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment)</b> para avaliar as necessidades sentidas; o <b>MMSE (Mini Mental State Exam)</b> , <b>PGDRS-B (Psychogeriatric dependency rating scale-behavior)</b> e, o <b>NPI-Q (Neuropsychiatric inventory-questionnaire)</b> de modo a avaliar as características, diagnóstico, estado funcional e sintomas neuropsiquiátricos dos familiares dos cuidadores informais; o <b>fardo objetivo do cuidador informal</b> foi avaliado através de 3 questões para estimar o tempo despendido no cuidado; por outro lado, o <b>fardo subjetivo do cuidador informal</b> foi avaliado através do <b>ZBI (Zarit burden interview)</b> e; a <b>depressão</b> foi avaliada através da escala <b>GDS (geriatric depression scale)</b> .
<b>Resultados</b>	Na avaliação <i>baseline</i> verificou-se que 96% dos cuidadores informais tinham mais de uma necessidade por atender. As necessidades mais prevalentes eram: referência de recursos; educação do cuidador informal; saúde mental do cuidador informal, sendo que a média de necessidades não atendidas era de 4.4 em 15 das avaliadas em <i>baseline</i> . Não foram encontradas significâncias estatísticas na redução no total (em %) das necessidades não atendidas entre <i>baseline</i> e aos 18 meses, nem em nenhum dos 4 domínios

---

(educação do cuidador informal; referência a recursos; saúde mental e saúde geral do cuidador informal). Ao avaliar de forma individual os grupos através de modelos de regressão linear a percentagem de **necessidades** não atendidas diminuiu em ambos, grupo de controlo ( $p=0.017$ ) e grupo de intervenção ( $p=0.007$ ).

Do *baseline* aos 18 meses existiu um decréscimo no número de horas semanais do cuidador informal em cuidados ao familiar no grupo de intervenção e um aumento do número de horas semanais no grupo de controlo, contudo não se demonstram significância estatística.

Na entrevista de **fardo** de *Zarit*, os resultados aumentaram no grupo de controlo e diminuíram no grupo de intervenção, mas sem significância estatística.

Não existe significância estatística entre grupos ao longo do tempo na qualidade de vida, depressão, tempo despendido em cuidados, horas de trabalho perdidas, autorrelato na dificuldade dos cuidados, autorrelato na saúde nem, no autorrelato de stress.

---

<b>Autores</b>	Shata, Amin, El-Kady & Abu-Nazel (2017).
<b>Título</b>	Efficacy of a multi-component psychosocial intervention program for caregivers of persons living with neurocognitive disorders, Alexandria, Egypt: A randomized controlled trial.
<b>Objectivo(s)</b>	Desenvolver e avaliar a curto prazo a eficácia do programa de intervenção psicossocial multicomponente para cuidadores informais de pessoas com distúrbios neurocognitivos.
<b>Amostra</b>	120 cuidadores informais foram distribuídos entre grupo de controlo (N=60) e grupo de intervenção (N=60), devido a <i>drop-outs</i> antes do programa iniciar e após 3 meses, o total de participantes do programa final foi de N=59 para o grupo de controlo e N=55 para o grupo de intervenção.

---

<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio clínico randomizado não-cego ( <i>RCT non-blinded</i> ). Ambos os grupos foram avaliados em dois momentos: imediatamente após o término do programa (pós-teste 1) e 3 meses mais tarde (pós-teste 2).
<b>Medidas</b>	<p>Inicialmente foi feita uma entrevista, para recolha de dados demográficos e socioeconómicos dos pacientes e cuidadores informais.</p> <p>Adicionalmente utilizou-se:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>MMSE (versão árabe) - Mini-Mental state examination</b>, para avaliar o estado cognitivo dos pacientes onde um valor abaixo de 25 indica deficiência cognitiva e valores abaixo de 20 indica presença de demência</li> <li>• <b>Caregivers' Dementia-related knowledge questionnaire</b>, que deriva do <i>Alzheimer's disease knowledge test</i> para avaliar o conhecimento do cuidador informal em relação à doença de Alzheimer</li> <li>• <b>Hamilton depression rating scale (versão árabe)</b>, para avaliar a gravidade da sintomatologia depressiva, onde valores de 0 a 7 sugerem sem sintomatologia, de 8 a 13 sintomatologia leve, de 14 a 18 sintomatologia moderada e, de &gt;19 sugere depressão severa</li> <li>• <b>Taylor manifest anxiety scale (versão árabe)</b> que mede a manifestação de sintomatologia ansiosa, onde um total de pontos &lt; 17 sugere sem ansiedade, de 17 a 20 ansiedade leve, de 21 a 26 ansiedade moderada e, ≥ a 27 ansiedade severa</li> <li>• <b>Zarit burden interview</b>, que avalia o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, onde valores mais altos sugerem maior fardo subjetivo sentido.</li> </ul>
<b>Resultados</b>	<p>Ambos os grupos não apresentam diferenças significativas no <i>baseline</i> no que concerne às médias para <b>depressão</b> (p=0.12), <b>ansiedade</b> (p=0.21), <b>fardo subjetivo</b> (p=0.45) e <b>conhecimento</b> (p=0.37).</p> <p>Os cuidadores informais do grupo de intervenção demonstram uma redução significativa na <b>sintomatologia depressiva e ansiosa</b> (Z=-8.06, Z=-8.52, p&lt;0.001) bem como, no <b>fardo subjetivo</b> (Z=-5.81, p&lt;0.001) no <b>pós-teste 1</b>.</p>

---

No **pós-teste 2**, efetuado 3 meses depois da intervenção, a redução manteve-se para todos os *outcomes*, **depressão** ( $Z=-8.18$ ,  $p<0.001$ ), **ansiedade** ( $Z=-8.84$ ,  $p<0.001$ ) e **fardo subjetivo** ( $Z=-6.00$ ,  $p<0.001$ ).

Houve ainda uma melhoria, com significância estatística, para a variável **conhecimento** no grupo de intervenção ( $Z=-9.25$ ,  $p<0.001$ ) no **pós-teste 1** que se manteve depois no **pós-teste 2** ( $Z=-9.26$ ,  $p<0.001$ ).

Verificou-se ainda um aumento significativo nas médias dos *outcomes* no grupo de controlo ( $M=30,63$  para **depressão**,  $M=59,02$  para **ansiedade**,  $M=53.06$  para **fardo subjetivo**,  $p<0.001$ ).

O tamanho do efeito do programa nos *outcomes* foi grande, sendo que o mais alto foi para a variável **conhecimento** ( $\eta^2=0.98$ ), depois **ansiedade** ( $\eta^2=0.79$ ), **depressão** ( $\eta^2=0.76$ ) e por fim **fardo subjetivo** ( $\eta^2=0.71$ ).

---

Anexo E. Descrição dos programas multicomponentes incluídos na revisão sistemática

---

<b>Autores</b>	Berwig, Heinrich, Spahlholz, Hallensleben, Brähler & Gertz (2017).
<b>Título</b>	Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II.
<b>Objectivo(s)</b>	Têm como objetivo traduzir e adaptar o programa <i>REACH II (Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health II)</i> , para os requisitos do sistema de saúde alemão. Adicionalmente pretende avaliar a eficácia da adaptação alemã do programa, focando no fardo subjetivo sentido pelos cuidadores informais.
<b>Amostra</b>	Participaram um total de 92 cuidadores informais, tendo sido distribuídos entre grupo de intervenção (N= 47) e grupo de controlo (N= 45).
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio randomizado controlado ( <i>RCT – randomised controlled trial</i> ). Com avaliações em três momentos: <i>baseline</i> , aos 6 meses (após completar a intervenção) e, aos 9 meses ( <i>follow up</i> 3 meses depois do fim da intervenção).
<b>Medidas</b>	<p>Os autores têm dois tipos de resultados, o primário (fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal) e os secundários (variáveis que demonstraram influência no resultado primário). Para avaliar o resultado primário utilizaram a versão alemã do inventário de <i>Zarit (ZBI - Zarit Burden Inventory)</i>, para medir o fardo subjetivo do cuidador informal.</p> <p>Para avaliar os resultados secundários utilizaram:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>PHQ-4 (Patient Health Questionnaire)</i> uma versão curta para medir a saúde mental dos cuidadores informais</li><li>• <i>PHQ-15 (Patient Health Questionnaire – somatization model)</i> para medir a somatização dos cuidadores informais</li><li>• <i>SF-12 (versão reduzida do SF-36 Health Survey)</i> para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores informais relacionada com a saúde</li><li>• <i>ESSI (Enriched Social Support Instrument)</i> para medir o suporte social percebido dos cuidadores informais</li><li>• <i>RMBPC-24 (Revised Memory and Behavior Problem Checklist)</i> para medir a frequência dos desafios comportamentais dos pacientes com demência, mas também para medir a reação dos cuidadores informais em resposta aos comportamentos desafiantes dos pacientes</li></ul>

---



---

com demência e, uma vez que não existia uma versão em alemão os autores desenvolveram a sua própria versão do instrumento

- ***Structured Interview for Diagnosing Alzheimer-Type Dementia, Multi-Stroke Dementia*** e demências com outras etiologias através do ***DSM-III-R, CID-10*** e ***SIDAM***, de modo a avaliar a capacidade cognitiva do paciente.

---

## **Resultados**    **Resultados descritivos da amostra**

Os cuidadores informais do grupo de intervenção demonstraram uma somatização mais significativa, qualidade de vida psicológica mais baixa, maior reação em resposta aos comportamentos desafiantes dos pacientes do que os cuidadores informais do grupo de controlo. No grupo de controlo os participantes demonstraram uma maior tendência para mais sintomatologia depressiva. Em ambos os grupos os cuidadores informais eram aproximadamente 4 anos mais novos do que os pacientes com demência de quem cuidavam, onde cerca de 50% dos cuidadores informais no grupo de intervenção (N= 26) e do grupo de controlo (N=25) já teriam recebido apoio de enfermagem. Os cuidadores informais do grupo de intervenção, demonstraram valores mais altos ao serem avaliados os fatores de risco (F= 4.49,  $p < 0.01$ ). Sendo o fator “suporte social percebido” o que apresentou uma maior percentagem de itens.

### **Resultados primários**

O fardo subjetivo causado pelo cuidar diminuiu no grupo de intervenção e aumentou no grupo de controlo desde o *baseline* até à avaliação de 6 meses. Os autores apresentaram um tamanho de efeito grande, estatisticamente significativo para a variável fardo subjetivo relacionada com a intervenção ( $d = 0.91$ ).

### **Resultados secundários**

Na avaliação de 6 meses as variáveis somatização (*PHQ-15*) (M= -1.400, SD= 3.479 para grupo de intervenção, M= 1.588, SD= 5.316 para grupo de controlo) ( $d = 0.679$ ,  $p = 0.004$ ), reação do cuidador informal em resposta aos comportamentos desafiantes (*RMBPC-24 reaction*) (M= -5.461, SD= 7.257

---

para grupo de intervenção,  $M= 2.342$ ,  $SD= 6.379$  para grupo de controlo) e a frequência de comportamentos desafiantes por parte dos pacientes com demência (*RMBPC-24 frequency*) ( $M= -1.618$ ,  $SD= 7.213$  para grupo de intervenção,  $M= 1.286$ ,  $SD= 5.891$ ) ( $d= 0.443$ ,  $p= 0.051$ ) diminuíram no grupo de intervenção e aumentaram no grupo de controlo. Os cuidadores informais do grupo de intervenção verificaram um aumento da qualidade de vida psicológica relacionada com o tratamento (*SF-12*) ( $M= 2.398$ ,  $SD= 8.703$  aos 6 meses e,  $M= 3.868$ ,  $SD= 10.662$  no *follow up*) e os cuidadores informais do grupo de controlo um decréscimo da mesma variável ( $M= -2.528$ ,  $SD= 8.556$  aos 6 meses,  $M= -4.618$ ,  $SD= 8.157$  no *follow up*), aquando o término da intervenção ( $d= 0.902$ ,  $p= 0.001$ ).

O instrumento *ESSI* não demonstrou mudanças significativas no suporte social percebido para ambos os grupos e, também não foram observadas diferenças significativas entre grupos no que concerne a saúde mental global (*PHQ-4*), bem como nos seus subcomponentes de ansiedade e depressão.

Na avaliação de *follow up* (aos 9 meses) o fardo subjetivo dos cuidadores informais aumentou em ambos os grupos, mais de um modo mais vincado no grupo de controlo, ao compararem o efeito do tamanho anterior com o atual verificaram que este passara de grande para moderado ( $d= 0.62$ ). As variáveis somatização ( $M= -0.601$ ,  $SD= 3.999$  para grupo de intervenção e,  $M= 1.098$ ,  $SD= 2.773$  para grupo de controlo) ( $d= 0.502$ ,  $p= 0.057$ ), reação do cuidador informal em resposta aos comportamentos desafiantes do paciente ( $M= -6.173$ ,  $SD= 7.865$  para grupo de intervenção e,  $M= 3.243$ ,  $SD= 6.999$  para grupo de controlo) ( $d= 1.267$ ,  $p= 0.000$ ) e a frequência dos comportamentos desafiantes por parte do paciente com demência ( $M= -1.122$ ,  $SD= 4.569$  para grupo de intervenção e,  $M= 1.505$ ,  $SD= 3.991$  para grupo de controlo) ( $d= 0.614$ ,  $p= 0.022$ ) diminuíram no grupo de intervenção e aumentaram no grupo de controlo. A tendência estatística observada aos 3 meses de avaliação para a qualidade de vida relacionada com a saúde que favorecia o grupo de intervenção deixou de ser observável ( $M=3.868$ ,  $SD= 10.662$ ).

---

**Autores** Heckel, Fennell, Reynolds, Boltong, Botti, Osborne ... & Ashley (2018).

---

<b>Título</b>	Efficacy of a telephone outcall program to reduce caregiver burden among caregivers of cancer patients [PROTECT]: a randomized controlled trial.
<b>Objectivo(s)</b>	O objetivo do estudo era de avaliar se um novo modelo de prestação de serviços (por exemplo, um programa de chamadas telefónicas) fornecido pelo serviço australiano " <i>Cancer Council's 13 11 20 Information and Support</i> " (serviço telefónico gratuito que providencia suporte sob medida a pacientes oncológicos), reduziria o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal e as necessidades não atendidas e melhoraria a saúde psicológica dos cuidadores informais de pessoas recentemente diagnosticadas com cancro.
<b>Amostra</b>	Participantes foram distribuídos em díades pacientes oncológico-cuidador informal (N=216), entre grupo que receberia o programa telefónico, grupo de intervenção (N= 108) e, grupo de controlo (N= 108).
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio randomizado controlado ( <i>RCT- randomised controlled trial</i> ). Com avaliação em três momentos: <i>baseline</i> , <i>follow up</i> 1 mês após intervenção e <i>follow up</i> 6 meses após intervenção.
<b>Medidas</b>	Os dados e características demográficas foram recolhidas no <i>baseline</i> e incluía informação do cuidador informal (idade, sexo, código postal, tipo de relação com o paciente, situação de vida, tamanho do agregado familiar, nível de escolaridade) e do paciente (idade, sexo, código postal, tipo de tratamento, diagnóstico de cancro).

O resultado primário: fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, foi medido através da entrevista de **ZBI (Zarit Burden Interview)**, onde valores mais altos indicam maior fardo subjetivo sentido.

Para avaliar os resultados secundários foram utilizados:

- **CES-D (Centre of Epidemiologic Studies – Depression scale)** para avaliar a sintomatologia depressiva
- **SCNS-P&Q** de 45 Itens (*The Supportive Care Needs Survey for Partners & Caregivers*) e **SCNS – SF34** de 34 Itens (*The Supportive Care Needs Survey*) para medir as necessidades percebidas dos cuidadores informais e dos pacientes, respetivamente

- 
- **HLQ (Health Literacy Questionnaire)** para avaliar a capacidade dos cuidadores informais e dos pacientes adquirirem, compreenderem e utilizar a informação de saúde
  - **heiQ (health education impact Questionnaire)** para medir o autoempoderamento; **CRA de 7 Itens (Caregiver Reaction Assessment)** subescala de autoestima para medir os aspetos positivos de cuidar.

De modo a avaliar o programa, foi incluído na avaliação de 1 mês após a intervenção um **instrumento** desenhado pelos autores que **avaliava a perceção dos cuidadores informais do programa telefónico.**

---

## **Resultados**    **Dados demográficos**

**Amostra de cuidadores informais e pacientes** – No *baseline* não foram observadas diferenças significativas entre grupos tanto para os dados demográficos como para as características clínicas.

**Resultados dos pacientes** – Não foram verificadas diferenças significativas nos pacientes entre grupos, nas mudanças ao longo do tempo, para sintomatologia depressiva, necessidades não atendidas ou na literacia de saúde. Observou-se uma melhoria significativa, positiva e ativa no envolvimento na vida (*heiQ*) entre pacientes no grupo de controlo, contudo não se verificou o mesmo no grupo de intervenção ( $t= 2.972$ ,  $df= 168.4$ ,  $p= 0.003$ ). Não se observaram outros efeitos significativos na subescala do *heiQ*.

## **Resultados primários**

**Fardo subjetivo** – Na avaliação *baseline* o fardo subjetivo demonstrou-se baixo tanto no grupo de intervenção ( $M= 18.99$ ,  $SD= 1.17$ ) como no grupo de controlo. ( $M=18.05$ ,  $SD= 1.17$ ) A intervenção não demonstrou efeito significativo no fardo subjetivo sentido pelos cuidadores informais ( $p= 0.921$ ).

## **Resultados secundários**

**Necessidades não atendidas** - As necessidades não atendidas diminuíram em ambos os grupos no decorrer do período da

---

intervenção ( $p < 0.001$ ). Foi possível observar uma interação significativa entre o grupo de estudo e o tempo ( $p= 0.023$ ) com uma diminuição grande desde o *baseline* até ao primeiro mês no grupo de intervenção comparado com o grupo de controlo ( $t= -2.703$ ;  $df= 312.3$ ;  $p= 0.007$ ).

**Auto empoderamento do cuidador informal e literacia de saúde –**

Não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre grupos ao longo do tempo nas subescalas de *heiQ*. Não foram verificados efeitos significativos nas subescalas de literacia de saúde.

**Autoestima do cuidador informal –**

A autoestima dos cuidadores informais (*CRA*) diminuiu em ambos os grupos desde o *baseline* até ao primeiro mês e até ao sexto mês ( $p= 0.045$ ) e não se observou nenhuma diferença significativa entre grupos na diminuição ao longo do tempo ( $p= 0.320$ ).

**Sintomatologia depressiva e cuidadores informais em risco de**

**depressão** - Não foram verificados efeitos significativos para a variável de sintomatologia depressiva. Foi observada uma submostra de cuidadores informais com valores de fardo subjetivo  $\geq 24$  (intervenção,  $N= 37$ ; controlo,  $N=31$ ) o que indica um risco para depressão. Cuidadores informais nestes grupos não diferem, no *baseline*, nos dados demográficos e nas características clínicas.

Diferenças significativas foram observadas quando comparando os cuidadores informais em risco de depressão ( $ZBI \geq 24$ ) com aqueles que não corriam risco ( $ZBI < 24$ ). Cuidadores informais em risco de depressão eram 6 anos mais novos (52.9 anos vs. 58.4 anos;  $p= 0.003$ ) e tinham mais pessoas no agregado familiar (2.9 pessoas vs. 2.5 pessoas em média por agregado familiar;  $p= 0.04$ ) face aos que não corriam risco. Ainda, para cuidadores em risco de depressão, a intervenção demonstrou um efeito significativo na variável de “*ter*

---

*informação suficiente para gerir a saúde dos cuidadores informais”* (p= 0.040). Análise post hoc demonstrou um aumento na variável “*confiança que teria a informação suficiente para gerir a sua saúde*” (HLQ) entre *baseline* e os 6 meses de avaliação (p= 0.002) e, entre 1 mês e os 6 meses (p= 0.009) para os cuidadores informais no grupo de intervenção, contudo, estas mudanças não se verificaram no grupo de controlo.

Não se observaram diferenças significativas entre os grupos para outras variáveis dos resultados dos cuidadores informais ao longo do tempo. Em pacientes associados a cuidadores informais com o risco de depressão, observou-se uma diminuição significativa no stress emocional desde o *baseline* e 1 mês (p= 0.001). A pesquisa demonstrou uma diminuição significativa no stress emocional no grupo de controlo (M= 2.592, para o *baseline*, M= 2.046, para 1 mês; SD= 0.133, p< 0.001) mas, o mesmo não se verificou no grupo de intervenção (M= 2.487, para *baseline*, M= 2.288, para 1 mês; SD= 0.117, p= 0.89).

### **Avaliação do programa**

**Iniciativa própria de contacto com o serviço telefónico 13 11 20 por cuidadores informais no grupo de controlo** – Dos 108 participantes no grupo de controlo 7 cuidadores informais (6%) iniciaram contacto por iniciativa própria com o serviço telefónico 13 11 20.

**Perceção dos cuidadores informais sobre o programa telefónico** – Maioria dos cuidadores informais reportaram que o serviço os ajudou a reduzir as suas preocupações (74%), a pensar de forma positiva sobre as situações (78%) e conseguir pensar sobre as coisas no geral (82%).

<b>Título</b>	Can brief telephone interventions reduce caregiver burden and depression in caregivers of people with cognitive impairment? – long-term results of the German day-care study (RCT).
<b>Objectivo(s)</b>	O estudo teve como objetivo inicial analisar se as intervenções destinadas a cuidadores informais do estudo <i>German Day-Care</i> (aconselhamento telefónico), que demonstraram ser eficazes para uma subamostra ao longo do tempo, poderia melhorar o fardo subjetivo dos cuidadores informais e/ou a sintomatologia depressiva 1 ano após o início do programa e 6 meses após o término do período da intervenção. Tinham o objetivo secundário de analisar se os efeitos de intervenções específicas em subgrupos, de acordo com a gravidade da deficiência cognitiva, seriam evidentes a longo prazo.
<b>Amostra</b>	O estudo iniciou-se com 453 díades cuidador informal-paciente. Contudo ao longo dos momentos de avaliação foram perdendo participantes. Como tal, no momento do <i>baseline</i> os participantes encontravam-se divididos entre grupo de intervenção (N= 263) e grupo de controlo (N=190). Após o t1, verificou-se que no grupo de intervenção existiam 205 participantes no grupo de intervenção e 154 no grupo de controlo e, por fim, no momento t2 verificou-se um total de 173 participantes no grupo de intervenção e 131 no grupo de controlo.
<b>Desenho do Estudo</b>	Ensaio randomizado controlado ( <i>RCT – randomised controlled trial</i> ). Com 3 momentos de avaliação: <i>baseline</i> (t0), 6 meses depois do início da intervenção (t1) e <i>follow up</i> 12 meses depois da intervenção (t2).
<b>Medidas</b>	<p><b>Resultados primários</b></p> <p>De modo a avaliar os resultados primários, utilizaram:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escala <i>BSFC-s (The Burden Scale for Family Caregivers short)</i>, para medir o fardo subjetivo do cuidador informal, onde valores mais altos indicam maior fardo subjetivo sentido</li> <li>• Índice <i>WHO-5 (Well-Being Index)</i>, para medir o bem-estar em termos de níveis de depressão avaliando o humor do cuidador informal ao longo dos últimos 14 dias, sendo que valores baixos indicam maior depressão.</li> </ul> <p><b>Preditores dos resultados primários</b></p>

---

De modo a avaliar os possíveis resultados que os preditores têm nos resultados primários, os autores avaliaram:

- A **terapia MASKS**, disponível nos centros de dia nos últimos 6 meses. Sendo que um ano depois da intervenção, todos os centros de dia eram questionados sobre se tinham administrado a terapia *MASKS* nos últimos 6 meses. Isto seria um indicador de se o centro de dia teria implementado a terapia para além do tratamento habitual e se era dirigido a pessoas com deficiência cognitiva; avaliaram também a **frequência da utilização do centro de dia**, no *follow up* t1 os centros de dia eram questionados mensalmente sobre a média de dias por semana da utilização do centro de dia pelas pessoas com deficiência cognitiva
- **ETAM (Erlangen Test of Activities of Daily Living in Persons with Mild Dementia or Mild Cognitive Impairment)**, para medir as capacidades das pessoas com deficiência cognitiva nas suas atividades do dia-a-dia; mediram também, o **tempo em cuidado informal por dia**, para avaliar quantas horas por dia o cuidador informal despendia, em média, no auxílio ativo do familiar nas suas atividades diárias
- Mediram o efeito preditor de um **evento adverso importante no cuidado da pessoa com deficiência cognitiva entre 6 meses e 12 meses de follow up**, onde os cuidadores informais eram questionados se um de 3 tipos de eventos adversos severos (e.g. uma queda que resultou num ferimento ou outros ferimentos que requerem tratamento médico) tinham ocorrido ao familiar a seu cuidado; avaliaram também o efeito preditor de um **evento importante adverso na situação de vida do cuidador informal** no mesmo período
- **NOSGER (Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients)**, uma subescala de comportamento social utilizada nas entrevistas telefónicas assistidas por computador (*CATIs- Computer Assisted Telephone Interviews*) para determinar o comportamento social da



---

pessoa com deficiência cognitiva do ponto de vista do cuidador informal, onde valores mais altos demonstram maior deficiência

- **NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire)**, questionário administrado aos cuidadores informais para avaliar os sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com deficiência cognitiva.

---

## Resultados      Resultados primários

**Fardo subjetivo** – Observou-se um aumento do fardo subjetivo sentido pelos cuidadores informais do t0 ao t2 no grupo de controlo (M= 0.76, SD= 5.49), comparado com a pequena melhoria no grupo de intervenção (M= - 0.20, SD= 5.39), contudo a diferença não se verificou significativa (p= 0.126). O tamanho do efeito nos valores brutos demonstra um efeito pequeno (d=0.18).

**Análise primária** – ao aplicarem uma ANOVA nas variáveis fardo subjetivo, tempo e grupo, verificaram um efeito significativo na variável tempo (F (1.88, 568.96) = 3.56; p= 0.032;  $\eta^2$ = 0.01), o que indica que o fardo subjetivo altera-se no total da amostra ao longo do tempo. Foi possível observar um efeito principal de grupo (F (1, 302) = 4.40; p= 0.037), que ilustra uma diferença significativa no fardo subjetivo entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo. Não se observou, estatisticamente, uma diferença significativa no efeito de interação para fardo subjetivo entre os dois fatores, tempo e grupo (F (1.88, 568.96) =1.51; p= 0.223;  $\eta^2$ = 0.005).

**Análise secundária** – Após a análise de multicolinearidade de potenciais preditores, as medidas para as variáveis “deficiência cognitiva” (MMSE – *Mini-Mental State Examination*) e “atividades diárias” (ETAM) demonstraram-se substancialmente correlacionadas (r= .624). Preditores significantes para o fardo subjetivo a 1 ano após o início da intervenção eram, a idade do cuidador informal (p= 0.034), sexo do cuidador informal (p= 0.022), as horas em média de cuidado informal por dia sem tempo de centro de dia (p< 0.001), sintomatologia neuropsiquiátrica (p< 0.001) e uso de

---

---

outras ofertas de aconselhamento ao cuidador informal no início da intervenção ( $p < 0.001$ ). Idade mais avançada e ser um cuidador informal mulher foram associados a maior fardo subjetivo sentido. Maior necessidade e uso de cuidados informais medido em horas estava associado com um maior fardo subjetivo.

**Sintomatologia depressiva** – observou-se um aumento intenso da sintomatologia depressiva entre o t0 e t2, no grupo de controlo ( $M = 0.98$ ,  $SD = 5.65$ ) comparada com a estabilidade no grupo de intervenção ( $M = -0.05$ ,  $SD = 5.17$ ). A diferença entre o grupo de intervenção e o grupo de controlo não se demonstrou estatisticamente significativa ( $p = 0.136$ ) com um tamanho de efeito de  $d = 0.17$ , podendo ser interpretado como um tamanho pequeno.

**Análise primária** - ao aplicarem uma ANOVA nas variáveis sintomatologia depressiva, tempo e grupo, não verificaram um efeito principal do tempo estatisticamente significativo ( $F(1.94, 587.18) = 2.45$ ;  $p = 0.089$ ;  $\eta^2 = 0.01$ ), o que indica que a sintomatologia depressiva não apresenta mudanças substanciais no total da amostra, ao longo do tempo. Também não se observou um efeito principal estatisticamente significativo para a variável grupo ( $F(1, 302) = 0.60$ ;  $p = 0.438$ ). Não foram encontradas interações estatisticamente significativas entre os dois fatores, grupo e tempo, para a sintomatologia depressiva ( $F(1.94, 587.18) = 1.67$ ;  $p = 0.189$ ;  $\eta^2 = 0.01$ ).

Uma vez que a análise primária não demonstrou efeitos estatisticamente significativos os autores tomaram a decisão de não proceder à avaliação secundária.

### **Análise de subgrupos**

Uma análise de diferenças entre subgrupos definida pela gravidade das deficiências cognitivas foi levada a cabo. Para o fardo subjetivo,

---

---

verificou-se um efeito médio estatisticamente significativo ( $d= 0.443$ ;  $p= 0.016$ ), no grupo de cuidadores informais que cuidavam de pessoas com deficiência cognitiva leve. Para o mesmo subgrupo, cuidadores informais com pessoas com deficiência cognitiva leve, o efeito foi favorável para o grupo de intervenção ( $d= 0.374$ ), contudo, não era estatisticamente significativo ( $p= 0.124$ ), apesar do resultado, os cuidadores informais, do grupo de intervenção, que cuidavam de pessoas com deficiência cognitiva moderada, experienciavam um aumento intenso do fardo subjetivo após 1 ano do início da intervenção comparativamente ao grupo de controlo. Mas, mais uma vez, o efeito não se observou estatisticamente significativo ( $p= 0.238$ ).

Para a sintomatologia depressiva o padrão demonstrou-se idêntico. Verificou-se, no grupo de cuidadores informais de pessoas com deficiência cognitiva leve, um tamanho de efeito moderado ( $d= 0.520$ ;  $p= 0.005$ ). Observou-se um aumento mais intenso da sintomatologia depressiva no grupo de intervenção, após 6 meses do término da intervenção ( $d= 0.169$ ) comparado com o grupo de controlo, mas não de forma estatisticamente significante ( $p= 0.382$ ).

---

<b>Autores</b>	Smith, Lindquist, Miller, Shepherd-Banigan, Olsen, Campbell-Kotler ... & Van Houtven (2019).
<b>Título</b>	Comprehensive Family Caregiver Support and Caregiver Well-Being: Preliminary Evidence From a Pre-post-survey Study With a Non-equivalent Control Group.
<b>Objectivo(s)</b>	O objetivo do estudo era examinar a associação entre a participação no programa <i>PCAFC – Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers</i> e, o bem-estar dos cuidadores informais no decorrer de 9 meses, comparando os cuidadores informais que participaram no programa <i>PCAFC</i> e os cuidadores informais que se inscreveram, mas não foram aceites no programa (não-participantes). Para os autores, o bem-estar engloba os sintomas depressivos, tensão financeira percebida e a qualidade percebida

---

---

	dos veteranos sobre os cuidados de saúde atuais no sistema de saúde dos Assuntos de Veteranos.
<b>Amostra</b>	Os 158 participantes foram divididos em dois grupos: o <i>PC AFC</i> (N= 92) e o grupo de não-participantes (N= 66), correspondente a cuidadores informais que se inscreveram no programa, mas não foram aceites.
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo pré e pós teste. Com avaliações em dois momentos: <i>baseline</i> (envio por carta de um Survey 1), e 9 meses depois envio de um Survey 2, para preenchimento online.
<b>Medidas</b>	<p><b>Resultados primários (Bem-estar)</b> – De modo a avaliar o resultado primário deste estudo, o bem-estar, os autores englobam dentro deste conceito 3 variáveis, são elas a tensão financeira percebida pelo cuidador informal, os sintomas depressivos do cuidador informal e a satisfação global que o cuidador informal sente face à administração de saúde dos veteranos. Como tal para avaliarem a <b>tensão financeira percebida</b>, utilizam a subescala <i>Impact on Finances</i> do <i>Caregiver Reaction Assessment</i>, onde valores mais altos indicam maior nível de tensão; para avaliarem os <b>sintomas depressivos</b>, utilizam o <i>CESD-10 (Center for Epidemiologic Studies Depression 10-Item Scale)</i>, onde valores mais altos indicam mais sintomas depressivos; por fim, de maneira a avaliar a <b>satisfação global do cuidador informal com a Administração de Saúde dos Veteranos (VHA – Veteran’s Health Administration)</b>, utilizam do <i>CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems)</i>, onde valores mais altos indicam maior satisfação.</p> <p><b>Resultados secundários</b> – Foram definidos como resultados secundários o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal e os aspetos positivos de cuidar. Para medir o <b>fardo subjetivo</b> utilizaram o <i>12-Item Zarit Burden Measure</i>, sendo descrito como o nível de stress sentido pelo cuidador informal, neste caso, valores mais altos indicam maior fardo subjetivo/stress e, onde um valor de &gt;16 pontos sugere um fardo subjetivo clinicamente significativo; por fim, de modo a avaliar os <b>aspetos positivos de cuidar</b>, utilizaram uma medida com o mesmo nome “<i>positive aspects of caregiving measure</i>”, desenvolvida por Tarlow et al., onde valores mais altos indicam uma perceção mais positiva dos aspetos de cuidar.</p>

---

---

**Resultados      Resultados primários: PCAFC e bem-estar**

**Tensão financeira percebida** – o grupo de intervenção demonstrou uma média de 3.64 e, mais tarde de 3.28, para uma mudança de média de -0.36. O grupo de não-participantes apresentou uma média de 3.83 e, mais tarde de 3.84, para uma mudança de média de 0.008. O teste t apresentou uma diferença estatisticamente significativa na mudança de média entre o grupo de intervenção e o grupo de não-participantes ( $p= 0.04$ ).

**Sintomas depressivos** – de entre os 135 cuidadores informais que completaram o *CESD-10* em ambos os surveys, demonstraram para o grupo de intervenção uma descida na média de 8.84 para 8.56 com uma mudança de -0.27 e, para o grupo de não-participantes uma subida na média de 10.28 para 11.65, uma mudança de 1.37. O teste t não identificou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ( $p= 0.11$ ).

**Perceção do cuidador da qualidade do cuidados dos Assuntos de Veteranos** – dos 118 cuidadores informais que responderam a este item, foi possível verificar que para o grupo de intervenção a média alterou-se de 6.21 para 5.96, mostrando uma mudança de média de -0.25 e, para o grupo de não-participantes a média alterou-se de 6.10 para 5.29, numa mudança de média de -0.81. O teste t, sugere que não existem diferenças estatisticamente significativas entre grupos ( $p= 0.33$ ).

**Resultados secundários**

**Fardo subjetivo** – dos 138 cuidadores informais que responderam, foi possível observar que no grupo de intervenção a média diminuiu de 16.88 para 15.85, demonstrando uma mudança média de -1.04. Para o grupo de não-participantes verificou-se que a média aumentou de 18.17 para 21.43, uma mudança de média de 3.26. O teste t indica que existe uma diferença estatisticamente significativa entre o grupo de intervenção e o de não-participantes ( $p= 0.01$ ).

---

---

**Aspetos positivos de cuidar** – de entre os 139 cuidadores informais que responderam, observou-se que a média aumento de 34.26 para 35.51 no grupo de intervenção, com uma mudança de média de 1.25 e, para o grupo de não-participantes a média diminuiu de 33.30 para 32.97, demonstrando uma mudança de média de -0.43. O teste t não identificou uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ( $p= 0.24$ ).

---

<b>Autores</b>	Vandepitte, Putman, Van Den Noortgate, Verhaeghe & Annemans (2019).
<b>Título</b>	Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study.
<b>Objectivo(s)</b>	O objetivo deste estudo era de avaliar a eficácia de um programa de cuidados temporários ao domicílio.
<b>Amostra</b>	Participaram um total de 355 díades de cuidador informal-paciente, tendo sido distribuídos entre grupo de intervenção (N=103) e grupo de controlo (N=252).
<b>Desenho do Estudo</b>	Estudo quase-experimental prospetivo. Os dados foram avaliados em três momentos: <i>baseline</i> (durante uma visita ao domicílio), aos 14-15 dias após intervenção (apenas o grupo de intervenção) de modo a avaliar o impacto a curto prazo e, num <i>follow up</i> 6 meses depois do <i>baseline</i> (por telefone).
<b>Medidas</b>	O estudo tinha como resultado primário, o fardo subjetivo sentido pelo cuidador informal, que foi avaliado através do <b>ZBI (Zarit Burden Interview)</b> , onde valores mais altos indicam maior fardo subjetivo sentido. Por outro lado, os resultados secundários eram: desejo de institucionalizar o familiar, avaliado através da escala <b>Desire-to-Institutionalize scale</b> , onde valores mais altos indicam maior desejo de institucionalizar; a qualidade de vida relacionada com a saúde do cuidador informal, medida com o <b>EQ5D-5 L</b> , um instrumento padronizado baseado em valores não específicos para doenças sobre a auto perceção do estado de saúde; e, a frequência dos problemas comportamentais do paciente e o impacto desses comportamentos no cuidador informal, avaliada com a lista de verificação <b>RMBPC (Revised Memory and Behavior Problems Checklist)</b> .

---

---

**Resultados Eficácia do programa de cuidados temporários ao domicílio**

O resultado primário de fardo subjetivo não demonstrou uma diferença estatisticamente significativa entre grupo de intervenção e grupo de controlo (-0.13; IC 95%, -3.27 a 3.02;  $p= 0.94$ ) aos 6 meses após *baseline*. Contudo, o desejo do cuidador informal de institucionalizar o familiar, resultado secundário, apresenta uma diferença entre médias estatisticamente significativa de -0.51 (IC 95%, -0.97 a 0.55;  $p= 0.023$ ) a favor do grupo de intervenção.

No grupo de intervenção, mais especificamente, o desejo de institucionalizar o familiar em cuidados residenciais diminuiu após os 6 meses ( $M= 1.94$ ,  $SD= 0.18$ , para  $M= 1.77$ ,  $SD= 0.20$ ), enquanto que no grupo de controlo, a mesma variável aumentou ( $M=2.09$ ,  $SD= 0.17$ , para  $M=2.42$ ,  $SD= 0.20$ ). O tamanho do efeito, entre grupos, apresenta-se pequeno, mas estatisticamente significativo ( $d= 0.30$ ).

Não se observou uma diferença estatisticamente significativa para a variável de qualidade de vida do cuidador informal, 6 meses após o *baseline* (0.01, IC 95%, -0.04 a 0.07;  $p= 0.59$ ). Apesar da qualidade de vida do cuidador informal ter aumentado no grupo de intervenção ( $M= 67.38$ ,  $SD= 2.00$ , para  $M= 70.06$ ,  $SD= 1.93$ ), enquanto que no grupo de controlo diminuiu ( $M= 68.82$ ,  $SD= 1.99$  para  $M= 67.50$ ,  $SD= 1.97$ ), só se verificou uma tendência para uma diferença de média estatisticamente significativa nos 6 meses após o *baseline* (4.00, IC 95%, -1.29 a 9.28;  $p= 0.137$ ).

Por fim, não foi possível observar uma diferença de médias estatisticamente significativa para a variável de frequência nos problemas comportamentais (-0.01, IC 95%, -0.15 a 0.14;  $p= 0.95$ ), nem para a variável impacto desses comportamentos problemáticos no cuidador informal (0.01, IC 95%, -0.19 a 0.21;  $p= 0.89$ ).

---

**Efeitos a curto prazo do programa de cuidados temporários ao domicílio**

---

---

Não se verificou um efeito estatisticamente significativo do fardo subjetivo ao longo do tempo (-0.01, IC 95%, -1.85 a 1.85;  $p= 0.99$ ) entre o *baseline* e os 14-15 dias após a intervenção. Contudo, foi possível observar em duas subescalas do fardo subjetivo (fardo na vida social e familiar e, tensão na função) uma diferença estatisticamente significativa ao longo do tempo entre o *baseline* e os 14-15 dias após a intervenção ( $M= 7.65$ ,  $SD= 0.38$  para  $M=7.10$ ,  $SD= 0.38$ ; 0.55, IC 95%, 0.01 a 1.09;  $p= 0.047$  para a subescala fardo na vida social e familiar e,  $M= 12.65$ ,  $SD= 0.53$ , para  $M= 11.90$ ,  $SD= 0.53$ ; 0.75, IC 95%, -0.01 a 1.50;  $p= 0.052$ , para a subescala de tensão na função). Os cuidadores informais tiveram valores baixos estatisticamente significativos nesta última subescala antes de obterem o suporte de cuidados ao domicílio (0.75, IC 95%, -0.01 a 1.50;  $p=0.052$ ).

A variável de desejo de institucionalizar o familiar também se demonstrou com valores mais baixos estatisticamente significativos aos 14-15 dias após obterem o programa de cuidados ao domicílio comparado com anteriormente (0.31, IC 95%, 0.05 a 0.58;  $p= 0.023$ ).

A frequência de problemas comportamentais permaneceu a mesma antes e 14-15 dias após a intervenção (0.01, IC 95%, -0.06 a 0.08;  $p= 0.82$ ). Por fim, a diminuição na extensão em que o cuidador informal foi afetado pelos problemas comportamentais logo após a intervenção em comparação com o *baseline* não foi estatisticamente significativa (0.11, IC 95%, -0.03 a 0.25;  $p=0.134$ ).

---