U.PORTO

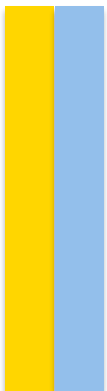
MESTRADO INTEGRADO
MEDICINA

Efeito de Intervenções Psicoeducacionais na Sobrecarga do Cuidador Informal do Doente com Demência

Sara Alves Leitão

M

2024



Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Maio, 2024

Artigo de Revisão Baseada na Evidência

Título: Efeito de Intervenções Psicoeducacionais na Sobrecarga do Cuidador Informal do Doente com Demência

Autor: Sara Alves Leitão[1]

Orientador: Dra. Maria Raquel Peixoto Braga[2]

Coorientador: Prof.ª Doutora Joana da Costa Baptista Gomes Barrocas[3]

[1]Aluna do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina, Instituto De Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; Número de aluno: 201807656; Endereço eletrónico: missaralves@gmail.com

[2]Professora Associada Convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Assistente Graduada de Medicina Geral e Familiar na Unidade de Saúde Familiar Lagoa, Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Endereço eletrónico: raquel31braga@gmail.com

[3]Professora Auxiliar Convidada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Assistente Graduada de Medicina Geral e Familiar na Unidade de Saúde Familiar Caravela, Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

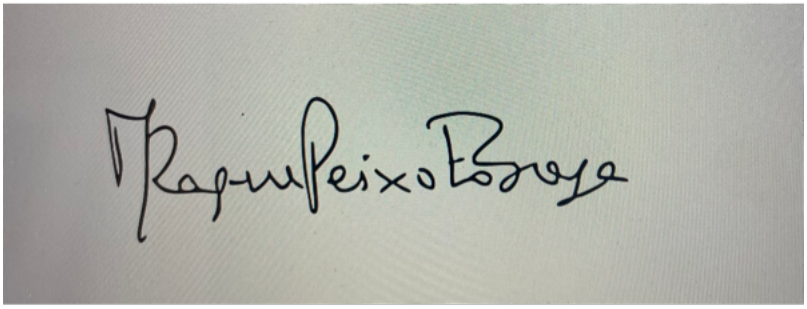
Efeito de Intervenções Psicoeducacionais na Sobrecarga do Cuidador Informal do Doente com Demência

Maio, 2024

Estudante: Sara Alves Leitão

Sara Alves Leitão

Orientadora: Dra. Maria Raquel Peixoto Braga



Coorientadora: Prof.ª Doutora Joana da Costa Baptista Gomes Barrocas

Assinado por: **JOANA DA COSTA BAPTISTA GOMES BARROCAS**
Num. de Identificação: 12603702
Data: 2024.06.01 10:28:51+01'00'

CARTÃO DE CIDADÃO

Agradecimentos

À Dr.ª Raquel Braga pela disponibilidade, rigor, motivação e entusiasmo com que abraçou este projeto.

À Prof.ª Doutora Joana Barrocas pela sua disponibilidade, partilha de conhecimento e pelos valiosos conselhos.

À minha mãe e à minha avó por serem a minha inspiração e ao meu pai por todo o apoio desde sempre.

Ao Miguel e aos meus amigos que partilharam comigo os altos e baixos deste percurso.

Resumo

Introdução: A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que aproximadamente 55 milhões de pessoas no mundo sofrem de demência. Com o aumento de diagnósticos, surge um crescente número de cuidadores informais que desempenham um papel crucial na prestação de cuidados a estes doentes, assumindo responsabilidades que vão além do âmbito tradicional do cuidado e não sendo remunerados por isso. Apesar da sua importância, existe uma lacuna na disponibilidade de recursos e apoio para ajudar os cuidadores informais a lidar com as exigências do serviço que prestam. Neste contexto, surge a necessidade urgente de programas de intervenção destinados a fornecer suporte, educação e recursos práticos aos mesmos. As intervenções psicoeducacionais pretendem melhorar o conhecimento dos cuidadores sobre a doença e respetivos cuidados, aumentar o seu sentido de competência, aliviar sentimentos de isolamento e permitir que estes também consigam atender às suas próprias necessidades emocionais e físicas.

Objetivos: Esta revisão tem como objetivo rever a literatura disponível sobre a utilidade, benefícios e eficácia de programas de intervenção psicoeducacional na redução da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com demência.

Metodologia: Foi efetuada uma Revisão Baseada na Evidência, recorrendo à análise de normas de orientação clínica, revisões sistemáticas, meta-análises e ensaios clínicos aleatorizados e controlados indexados nas bases de dados *National Institute for Health and Care Excellence, Agency for Healthcare Research and Quality, Canadian Medical Association Practice Guidelines Infobase, The Cochrane Library, Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness, Evidence Based Medicine Online* e *PubMed*. Foram incluídos artigos publicados entre janeiro de 2013 e março de 2024, redigidos na língua inglesa; com intervenções psicoeducacionais dirigidas a cuidadores informais de pessoas com demência; que tivessem como *outcome* (primário ou secundário) a sobrecarga do cuidador; comparando a intervenção com os cuidados habituais ou com outras intervenções equivalentes. Foram excluídos estudos que avaliassem tratamentos farmacológicos ou tivessem sido realizados em cuidadores de doentes internados em instituições de longa permanência; estudos que não mediram variáveis de sobrecarga e que não descreveram detalhadamente no que consistia a intervenção. Foram consultadas as recomendações da norma PRISMA 2020 durante a elaboração desta revisão.

Resultados: Foram incluídas 14 revisões sistemáticas e meta-análises e 5 ensaios clínicos aleatorizados e controlados. Relativamente ao efeito das intervenções psicoeducacionais na sobrecarga do cuidador informal, os estudos apresentam resultados divergentes, variando entre

resultados benéficos e resultados que não se revelaram estatisticamente significativos. De forma geral, as intervenções tecnológicas mostraram reduzir significativamente a sobrecarga assim como as intervenções presenciais em grupo.

Conclusões: Em geral, os resultados desta revisão demonstraram que as intervenções de educação e apoio podem ter efeitos benéficos nos cuidadores de pessoas com demência e devem ser consideradas uma ferramenta útil na prática clínica.

Palavras-chave: Cuidador Informal, Sobrecarga, Demência e Educação

Abstract

Introduction: The World Health Organization (WHO) estimates that approximately 55 million people worldwide suffer from dementia. As the number of people diagnosed increases, there is a growing number of informal caregivers who play a crucial role in providing care for these patients, taking on responsibilities that go beyond the traditional scope of care and are not compensated for their work. Despite their importance, there is a gap in the availability of resources and support to help informal caregivers deal with the demands of their service. In this context, there is an urgent need for intervention programs aimed at providing support, education, and practical resources to informal caregivers. Psychoeducational interventions aim to improve caregivers' knowledge about the disease and its care, enhance their sense of competence, alleviate feelings of isolation, and enable them to also attend to their own emotional and physical needs.

Objectives: This review aims to examine the available literature on the usefulness, benefits, and effectiveness of psychoeducational intervention programs in reducing the burden on informal caregivers of patients with dementia.

Methods: An Evidence-Based Review was conducted, utilizing the analysis of clinical guidelines, systematic reviews, meta-analyses, and randomized controlled trials indexed in databases such as the National Institute for Health and Care Excellence, Agency for Healthcare Research and Quality, Canadian Medical Association Practice Guidelines Infobase, The Cochrane Library, Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness, Evidence Based Medicine Online, and PubMed. Articles published between January 2013 and March 2024, written in English, were included. These articles focused on psychoeducational interventions directed at informal caregivers of people diagnosed with dementia, with caregiver burden as either the primary or secondary outcome, comparing the intervention with usual care or other equivalent procedures. Excluded from the review were studies that evaluated pharmacological treatments or were conducted on caregivers of patients in long-term care centers, studies that did not measure burden variables, and studies that did not provide detailed descriptions of the intervention. The PRISMA 2020 guidelines were consulted during the preparation of this review.

Results: Fourteen systematic reviews and meta-analyses and five randomized controlled trials were included. Regarding the effect of psychoeducational interventions on the burden of informal caregivers, the studies present divergent results, ranging from beneficial outcomes to results that were not statistically significant. Overall, technological interventions and in-person group interventions were found to significantly reduce caregiver burden.

Conclusions: The results of this review demonstrated that educational and support interventions can have beneficial effects on caregivers of people with dementia and should be considered a useful tool in clinical practice.

Keywords: Caregiver, Caregiver Burden, Dementia and Education

Lista de Abreviaturas

BFT - *Benefit-Finding Intervention*

BPSD - *Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia*

CID-11 - Manual de Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

DA - Doença de Alzheimer

DSM-V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

MCSP- *Meeting Centre Support Program*

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PAC - *Positive Aspects of Caring*

PTC - *Powerful Tools for Caregivers*

TCC - Terapia Cognitivo-Comportamental

ZBI - *Zarit Burden Interview*

Índice

Resumo ii
Abstract iv
Lista de Abreviaturas vi
Lista de Figuras e Quadros viii
Introdução 1
Demência 2
1. Diagnóstico de Demência 2
2. Portugal 3
3. Sinais, Sintomas e Evolução da Doença 3
Cuidador Informal 4
4. Definição 4
5. Sobrecarga e Exaustão do Cuidador Informal 5
6. Zarit Burden Interview 6
7. Legislação em Portugal 6
Metodologia 7
Desenvolvimento 8
Resultados 8
1. Revisões Sistemáticas e Meta-Análises 8
2. Ensaios Clínicos Aleatorizados e Controlados 14
Discussão 16
Ensaios Clínicos Aleatorizados e Controlados 16
Revisões Sistemáticas e Meta-análises 17
8. Tipos de intervenção 17
9. Intervenções tecnológicas 18
10. Intervenções em grupo 19
11. Questões para discutir 20
Conclusão 21
Apêndice 23
Bibliografia 28

Lista de Figuras e Quadros

Figura 1- Fluxograma do Processo de Seleção dos Artigos

Quadro II- Resumo das Revisões Sistemáticas/Meta-análises

Quadro III- Resumo dos Ensaios Clínicos Aleatorizados e Controlados

Introdução

Nos últimos anos, o envelhecimento da população tem seguido uma tendência global, impulsionada principalmente pelos avanços nos cuidados de saúde e pela melhoria das condições de vida[1]. Consequentemente, a esperança média de vida da população idosa tem aumentado significativamente, o que leva ao aumento na prevalência de doenças crónicas, incluindo a demência[1].

Estima-se que no mundo existam aproximadamente 55 milhões de pessoas com demência, havendo cerca de 10 milhões de novos casos todos os anos. A doença de Alzheimer (DA) representa 60-70% destes casos[1]. O estudo "*Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050"* [2] divulgado em 2022 na revista científica *The Lancet Public Health* estima para Portugal 351.504 pessoas com demência em 2050, um grande aumento comparado com o número estimado de casos em 2019 (200.994 pessoas).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), "demência" é um termo abrangente que se refere a várias doenças que afetam a memória, outras capacidades cognitivas e comportamentais e que interferem significativamente com a capacidade de uma pessoa manter as suas atividades da vida diária[1].

Com o aumento do número de pessoas diagnosticadas com demência, há uma crescente procura por cuidados, tanto por cuidadores formais (profissionais de saúde) como por cuidadores informais. O cuidador informal é uma pessoa que cuida de forma regular ou permanente de outra(s) pessoa(s) que esteja(m) numa situação de dependência. Este pode ser o cuidador informal não principal, se acompanha de forma regular, mas não permanente, a pessoa cuidada, podendo receber remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada ou pode ser o cuidador informal principal, se acompanha permanentemente a pessoa cuidada, vive na mesma casa e não recebe remuneração pelo trabalho ou pelos cuidados que presta[3].

Os cuidadores informais desempenham um papel crucial na prestação de cuidados aos doentes com demência, assumindo, muitas vezes, responsabilidades que vão além do âmbito tradicional do cuidado e não sendo remunerados por isso[4]. Estes cuidadores, que podem ser membros da família, amigos ou até vizinhos, enfrentam uma série de desafios que podem comprometer a sua própria saúde e bem-estar[5]. Sintomas comportamentais como agitação, disforia, apatia, irritabilidade, delírios, alucinações e desinibição são frequentemente observados em doentes com demência e tendem a aumentar a sua frequência e intensidade com a evolução da doença[6]. Quanto maiores as alterações de comportamento, maior a sobrecarga sentida pelo cuidador no seu dia-a-dia[7]. Esta sobrecarga física, emocional e social associada ao cuidado informal

é bem documentada na literatura, sendo que os cuidadores informais de doentes com demência apresentam maiores índices de sintomas depressivos e ansiosos, maior uso de psicotrópicos, pior avaliação da sua saúde e menor satisfação com a vida[6].

Apesar da sua importância e dos desafios que enfrentam, muitas vezes há uma lacuna na disponibilidade de recursos e apoio para ajudar os cuidadores informais a lidar com as exigências do serviço que prestam, salientando a falta de preparação, treino e conhecimento para lidar com os aspetos complexos da doença, assim como a necessidade de partilhar desafios e experiências com pessoas ou grupos de pessoas que percebam e partilhem das suas dificuldades e problemáticas diárias[7].

Neste contexto, surge a necessidade urgente de programas de intervenção destinados a fornecer suporte, educação e recursos práticos aos cuidadores informais. As intervenções psicoeducacionais parecem prevenir e/ou reduzir a sobrecarga do cuidador[4]. Globalmente, pretendem melhorar o conhecimento dos cuidadores sobre a doença e os seus cuidados; aumentar o seu sentido de competência; aliviar sentimentos de isolamento e permitir que os cuidadores também consigam atender às suas próprias necessidades emocionais e físicas[5].

Esta revisão tem como objetivo rever a literatura disponível sobre a utilidade, benefícios e eficácia de programas de intervenção psicoeducacional na redução da sobrecarga dos cuidadores informais de doentes com demência.

Demência

1. Diagnóstico de Demência

A demência é um distúrbio adquirido que se caracteriza por uma diminuição na capacidade cognitiva que envolve um ou mais domínios cognitivos (como aprendizagem e memória, linguagem, função executiva, cognição percetivo-motora ou cognição social)[8, 9]. As condições que levam ao declínio cognitivo e demência possuem características específicas, mas geralmente são doenças crónicas e progressivas[8]. Ao longo da evolução da doença, observa-se uma variação nos sintomas, que vão desde um comprometimento cognitivo ligeiro até estadios mais avançados de demência.

A. Os critérios de diagnóstico internacionais mais utilizados no diagnóstico de demência são os propostos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V)[8] e os definidos no Manual de Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (ICD-11)[10].

i. De acordo com o DSM-V[8], a demência é caracterizada pelo desenvolvimento de défices cognitivos múltiplos que incluem obrigatoriamente compromisso da memória recente e, pelo

menos, mais um tipo de perturbação cognitiva como afasia, agnosia, perturbações na capacidade executiva ou apraxia. As alterações cognitivas devem ser suficientemente graves para terem repercussão funcional, representar um declínio em relação a um nível prévio de funcionamento e ocorrer na ausência de síndrome confusional (*delirium*). De salientar que a sua mais recente edição propõe a substituição da denominação "demência" por "perturbação neurocognitiva major".

ii. Segundo o ICD-11[10], a demência é caracterizada pelo prejuízo marcado de dois ou mais domínios cognitivos, representando um declínio em relação ao nível de funcionamento pré-mórbido. O défice de memória estará presente na maioria das formas de demência, mas pode haver declínio nas funções executivas, atenção, linguagem, cognição social, velocidade psicomotora, capacidades visuoperceptivas ou visuoespaciais.

2. Portugal

Segundo a OMS, existem aproximadamente 55 milhões de pessoas em todo o mundo afetadas com demência. Este número é projetado para aumentar significativamente, podendo chegar a 75,6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050, atingindo os 135,5 milhões[1]. A DA assume, neste âmbito, um lugar de destaque, representando cerca de 60 a 70% de todos os casos de demência[1].

Em Portugal, ainda não há um estudo epidemiológico que forneça uma visão precisa desta situação, no entanto, podemos usar os dados fornecidos pela *Alzheimer Europe*[11] como uma referência para entender o panorama atual, sendo que estes apontam para mais de 193.500 pessoas com demência.

Por outro lado, de acordo com o Relatório "*Health at a Glance* 2017" ("Uma visão da saúde") da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) publicado a 10 de novembro de 2017[12], novos dados sobre a prevalência da demência foram apresentados, colocando Portugal como o 4º país da Europa com maior número de casos por mil habitantes. Enquanto a média da OCDE é de 14.8 casos por mil habitantes, a estimativa para Portugal é de 19.9 casos por mil habitantes. Segundo este relatório[12], a estimativa do número de casos de demência em Portugal ronda as 205.000 pessoas, número que se espera que aumente para 322.000 até ao ano de 2037.

3. Sinais, Sintomas e Evolução da Doença

A demência é uma condição debilitante que não só afeta os doentes, mas também exerce um impacto significativo sobre aqueles que cuidam deles. Os cuidadores informais de doentes com demência enfrentam desafios únicos, incluindo a gestão dos sinais e sintomas desta condição e a complexidade da sua evolução ao longo do tempo. Reconhecer e compreender os sinais iniciais da

demência e como se desenvolvem ao longo do tempo é fundamental para fornecer o apoio adequado aos cuidadores informais, que enfrentam uma sobrecarga emocional e física significativa[7].

A perda de memória é o sintoma principal mais comum, no entanto, a maioria dos doentes com demência não apresenta queixas, sendo muitas vezes o cônjuge ou outra pessoa próxima quem traz este sintoma à atenção do médico[13, 14]. A perda de memória auto-relatada não parece estar correlacionada com o desenvolvimento subsequente de demência, enquanto a perda de memória relatada por outrem é um preditor muito melhor da presença atual ou do desenvolvimento futuro de demência[13, 14]. No entanto, os familiares muitas vezes demoram a reconhecer os sinais de demência, sendo estes atribuídos de forma imprecisa ao envelhecimento[14].

Um aspeto essencial da demência é que o compromisso cognitivo representa uma mudança em relação à função basal, sendo que na maioria das síndromes demenciais, esta mudança é gradual e progride ao longo do tempo[15]. Os doentes com demência apresentam dificuldade na retenção de novas informações, em lidar com tarefas complexas, dificuldades de raciocínio (com incapacidade de lidar com eventos inesperados), perda da capacidade de orientação espacial (podendo perder-se em lugares anteriormente familiares), dificuldades na linguagem e alterações de comportamento[15].

A DA e a demência vascular constituem a maioria dos casos, de modo que, na ausência de outros sinais e sintomas altamente sugestivos, estas são frequentemente diagnosticadas presuntivamente[16].

À medida que envelhecemos, é natural enfrentar mudanças cognitivas e físicas. No entanto, discernir entre o declínio cognitivo normal associado ao envelhecimento (que consiste em alterações leves na memória e na taxa de processamento de informações) e os sintomas da demência pode ser desafiante[17].

Cuidador Informal

4. Definição

De acordo com a legislação nº 100/2019, divulgada em Diário da República a 6 de setembro, o cuidador informal principal[18] é definido como o cônjuge, parceiro de união de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha direta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e presta cuidados de forma contínua à pessoa cuidada, partilhando a mesma residência e não recebendo qualquer compensação financeira por atividades profissionais ou pelos cuidados prestados. Por outro lado, o cuidador informal não principal[19] pode ser o cônjuge ou unido de facto, parente ou

afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, ou quem, não tendo com ela laços familiares, viva em comunhão de habitação com a pessoa cuidada, acompanhando e cuidando desta de forma regular mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados prestados à pessoa cuidada.

5. Sobrecarga e Exaustão do Cuidador Informal

O início do papel de cuidador raramente surge de um processo voluntário, livre e de consciente escolha[20], podendo ocorrer por duas vias: de forma gradual (processo sub-reptício), quando o cuidador começa a cuidar sem ter decidido conscientemente fazê-lo, à medida que a pessoa cuidada perde progressivamente a sua autonomia; ou de forma súbita (consequência de um evento inesperado) devido a acontecimentos como doença, acidente incapacitante, viuvez ou a saída ou falecimento do cuidador anterior[21].

O principal cuidador normalmente é um membro da família ou alguém próximo do doente[22-24]. Quando o idoso dependente é casado, geralmente é o cônjuge quem assume esse papel[23, 24]. Portanto, os cônjuges surgem na literatura como os principais cuidadores de idosos dependentes. É, no entanto, comum que o cônjuge também seja ele próprio um idoso dependente, atuando simultaneamente como provedor e beneficiário de cuidados[20]. Em seguida, na hierarquia de prestação de cuidados, vem a descendência, com maior predominância do sexo feminino[22-24], ou seja, na ausência do cônjuge, é frequentemente a filha que assume o papel de principal cuidador.

Assumir o papel de cuidador informal tem impacto significativo na vida pessoal, familiar, laboral e social dos cuidadores[25]. Com frequência, estes tornam-se mais vulneráveis, desenvolvendo sintomas como fadiga, frustração, tensão, isolamento social, redução da autoestima, ansiedade e até mesmo depressão[26]. Todos estes fenómenos físicos e psicológicos vivenciados pelo cuidador informal no desempenhar da sua função são denominados na literatura de “sobrecarga”.

Embora não haja consenso na sua definição, é comum distinguir-se entre duas dimensões da sobrecarga: objetiva e subjetiva[21]. A sobrecarga objetiva está ligada à exigência dos cuidados prestados, que pode variar conforme a gravidade e tipo de dependência do doente, assim como do seu comportamento. Além disso, consideram-se as consequências ou impactos que este cuidado acarreta na vida pessoal, familiar, social, económica e profissional dos cuidadores[21]. Por outro lado, a sobrecarga subjetiva está relacionada às repercussões emocionais que surgem devido às exigências ou problemas que surgem durante o processo de cuidar[21].

Com frequência, os cuidadores manifestam reações negativas, as quais podem ser atenuadas através de estratégias de *coping*[21]. A qualidade de vida dos cuidadores é influenciada positiva ou

negativamente consoante estas estratégias que adotam para lidar com a sobrecarga. Assim, é fundamental que estes tenham acesso a informação que os capacite a prestar uma assistência mais adequada[21].

6. Zarit Burden Interview

A *Zarit Burden Interview* (ZBI)[27] é amplamente utilizada em investigação sobre demência, incluindo estudos sobre cuidados familiares e ensaios clínicos de intervenção psicossocial e farmacológica[28, 29]. Trata-se de um questionário de autoavaliação destinado a avaliar os sentimentos de sobrecarga dos cuidadores informais quanto ao impacto da doença nas suas vidas. As questões abordam diferentes áreas como saúde e bem-estar, vida pessoal e social, e finanças[30].

O questionário é composto por 22 itens, nos quais os participantes respondem a questões como "Tem medo do que o futuro reserva para o seu familiar?", utilizando uma escala *Likert* que varia de 0 (nunca) a 4 (quase sempre). Somente a última questão sobre a sobrecarga global é avaliada numa escala de 0 (nada) a 4 (extremamente)[30]. A soma das pontuações dos itens individuais varia de 0 a 88 (pontuação total), sendo que pontuações mais altas significam maior sobrecarga[31]. Apesar de terem surgido algumas versões curtas/de triagem, existem controvérsias sobre as suas propriedades psicométricas[29].

A ZBI foi traduzida e validada em vários países, incluindo Brasil e Espanha. Em Portugal, existem várias traduções disponíveis[30]. Recentemente, o MAPI *Research Trust* (que detém os direitos de distribuição do ZBI) publicou uma tradução de alta qualidade para o português europeu, utilizando métodos de validação linguística que garantem que as nuances de significado sejam transmitidas com precisão, sendo atualmente esta a tradução portuguesa oficial na Europa[32].

7. Legislação em Portugal

Em Portugal, a formalização do reconhecimento do cuidador informal é da responsabilidade do Instituto da Segurança Social, ocorrendo mediante um pedido apresentado pelo próprio cuidador, idealmente com o consentimento da pessoa cuidada. Esta formalização pode ser realizada pessoalmente nos serviços da segurança social ou através do portal da Segurança Social Direta[33].

O cuidador informal, devidamente reconhecido, tem diversos direitos[34], nomeadamente, o de ver reconhecido o seu papel fundamental na manutenção do bem-estar da pessoa cuidada; de receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências; de aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o próprio cuidador informal sobre a evolução da doença; de usufruir de apoio psicológico, mesmo

após a morte da pessoa cuidada e de beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar.

Para além de direitos, tem também deveres[35]. Deve atender e respeitar os interesses e direitos da pessoa cuidada; contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta; promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo; assegurar as condições de higiene, assim como uma alimentação e hidratação adequadas.

O cuidador informal pode beneficiar de medidas de apoio[36] como a identificação de um profissional de saúde como contacto de referência; participação em grupos de autoajuda que possam facilitar a partilha de experiências, minimizando o isolamento. O cuidador informal principal pode, ainda, beneficiar de medidas[36] como o subsídio de apoio (a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos), acesso ao regime de seguro social voluntário e promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.

Metodologia

Esta revisão foi redigida segundo a metodologia de Revisão Baseada na Evidência, recorrendo à análise de normas de orientação clínica, revisões sistemáticas, meta-análises e ensaios clínicos aleatorizados e controlados indexados nas bases de dados *National Institute for Health and Care Excellence, Agency for Healthcare Research and Quality, Canadian Medical Association Practice Guidelines Infobase, The Cochrane Library, Database of Abstracts of Reviews of Effectiveness, Evidence Based Medicine Online* e *PubMed*. Foram utilizados para a pesquisa os termos MeSH *Caregiver, Caregiver Burden, Dementia* e *Education* e foram consultadas as recomendações da norma PRISMA 2020 durante a elaboração desta revisão.

Incluíram-se artigos publicados entre janeiro de 2013 e março de 2024 e escritos em língua inglesa; com intervenções psicoeducacionais dirigidas a cuidadores informais de pessoas com diagnóstico de demência; que tivessem como *outcome* primário ou secundário a sobrecarga do cuidador; comparando a intervenção com os cuidados habituais ou com outros procedimentos equivalentes. Foram excluídos estudos que avaliassem tratamentos farmacológicos ou tivessem sido realizados em cuidadores de doentes internados em instituições de longa permanência; que não mediram variáveis de sobrecarga e que não descreveram detalhadamente no que consistia a intervenção.

A pergunta de investigação formulada, segundo a estratégia PICO, tem como:

População – cuidadores informais de doentes com demência;

Intervenção – intervenções psicoeducacionais;

Comparação – cuidado padrão ou outras intervenções equivalentes;

Outcomes– diminuição da sobrecarga do cuidador informal.

A seleção dos artigos foi feita de forma sequencial. A pesquisa inicial resultou em 533 artigos. Após leitura do título e/ou resumo, foram excluídos 487 artigos por não se enquadrarem no objetivo, não cumprirem os critérios de inclusão ou serem repetidos, tendo sido obtidos 19 revisões sistemáticas/meta-análises e 27 ensaios clínicos. Não foram encontradas normas de orientação clínica baseadas na evidência acerca deste tema. Posteriormente procedeu-se à leitura integral dos artigos e discussão dos resultados que cumprem objetivo desta revisão, bem como os critérios de inclusão. Cinco revisões sistemáticas/meta-análises foram excluídas por não avaliarem intervenções psicoeducacionais (2) e por serem dirigidas ao doente com demência ou a profissionais de saúde (3). Vinte e dois ensaios clínicos controlados e aleatorizados foram excluídos por já terem sido analisados nas revisões sistemáticas/meta-análises (14) e por não cumprirem os critérios de inclusão (8). No final, foram incluídos 19 artigos (14 revisões sistemáticas e meta-análises e 5 ensaios clínicos).

Desenvolvimento

Resultados

1. Revisões Sistemáticas e Meta-Análises

A revisão de Marim C. et al[6] (2013) teve como objetivo analisar a efetividade de programas de educação e apoio a cuidadores na redução da sua sobrecarga. Foram incluídos sete ensaios clínicos (593 participantes) que comparavam um programa que proporcionasse educação interdisciplinar e apoio para cuidadores de doentes com demência ao cuidado habitual, avaliando a sobrecarga do cuidador através da escala ZBI. As evidências encontradas sustentam que os programas de educação e suporte para o cuidador, quando comparados ao cuidado habitual, são benéficos para a redução da sobrecarga dos cuidadores de doentes com demência. Os autores acrescentam, ainda, que a inclusão destes programas em instituições dedicadas ao cuidado de idosos pode ser benéfica e deve ser incentivada.

A revisão de Jensen M. et al[37] (2014) teve como objetivo avaliar se os programas educacionais para cuidadores de pessoas com demência que vivem na comunidade são eficazes na sobrecarga do cuidador, na qualidade de vida, na depressão e na transição para os cuidados de longa duração em comparação com os cuidados habituais. Sete estudos foram incluídos na revisão sistemática (764 participantes), tendo cinco sido incluídos numa meta-análise (395 participantes) e dois noutra

meta-análise (215 participantes). A duração total da formação/educação variou de 2,5 a 24h, com duração média de cerca de 10h e, em todos os estudos, as intervenções foram realizadas por profissionais de saúde. Foram encontrados efeitos moderados na sobrecarga do cuidador, traduzindo-se numa pontuação de ZBI média de 8,1 pontos a menos nos cuidadores que receberam a intervenção em comparação com aqueles que receberam os cuidados habituais. Esta revisão sistemática sugere que os programas educativos para cuidadores de doentes com demência residentes na comunidade têm um efeito protetor na sobrecarga do cuidador.

A revisão de Kieren J. E. et al[38] (2017) teve como objetivo avaliar o efeito de intervenções de treino e suporte *online* na saúde mental e sobrecarga/*stress* percebidos pelo cuidador. Oito estudos foram incluídos na revisão sistemática (965 participantes). Estes programas de treino e suporte ao cuidador abordaram temas semelhantes como: compreender a demência, melhorar a comunicação, procurar ajuda e apoio, lidar com o sofrimento e com a perda funcional, lidar com comportamentos desafiantes e como preparar o futuro. Foram utilizados diferentes formatos na sua disponibilização como texto escrito, vídeos, exercícios e testes (interativos), fóruns, videoconferência, assim como *links* para comunidades do *Facebook* e *LinkedIn*. Houve diferentes maneiras de personalizar os programas, em 3 dos estudos, esteve envolvido um terapeuta, psicólogo ou enfermeiro, noutro estudo o terapeuta fornecia *feedback* sobre os trabalhos de casa que eram enviados após cada aula e ainda, noutro estudo, uma enfermeira respondia diariamente a *e-mails* privados enviados pelos cuidadores. Por fim, esta revisão concluiu que embora existam algumas evidências de que as intervenções baseadas na Internet podem melhorar vários aspetos da saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência, a acentuada diversidade metodológica entre os estudos impediu a análise robusta dos resultados.

A revisão de Frias C. et al[39] (2018) teve como objetivo avaliar a eficácia de intervenções psicoeducacionais no que diz respeito à sobrecarga, ansiedade e depressão em cuidadores informais de pessoas com demência que vivem em casa. Dezoito estudos foram incluídos na revisão sistemática (3.105 participantes). Em relação às intervenções tecnológicas, importa referir que num dos estudos, as reduções da depressão e da ansiedade foram mais significativas nos cuidadores que apresentavam níveis mais elevados antes da intervenção. A duração média das intervenções que demonstraram um efeito positivo pós-intervenção foi de 4,5 meses, mostrando que uma intervenção com cerca de 12 sessões pode ajudar a reduzir a sobrecarga do cuidador e aumentar a autoeficácia do mesmo. As intervenções tecnológicas reduziram significativamente a sobrecarga, enquanto as intervenções em grupo reduziram a ansiedade, a depressão, a insónia, a sobrecarga, a qualidade de vida e a autoeficácia.

A revisão de Wu B. et al[40] (2019) teve como objetivo analisar as características das intervenções para cuidadores e a eficácia destas intervenções na população chinesa. Incluiu vinte e três estudos (1.241 participantes), dezoito eram ensaios clínicos aleatorizados e controlados e um era um estudo quasi-experimental pre-pós. Em relação à sobrecarga, as intervenções eficazes incluíram sessões individuais de formação para cuidadores, uma abordagem sobre a procura de benefícios, cujo objetivo é incentivar experiências positivas no ato de cuidar, um programa de treino em grupo com moderadores, sessões psicoeducacionais e sessões de grupo de apoio mútuo para cuidadores. Embora a revisão tenha encontrado resultados mistos sobre as intervenções, a maioria mostrou potencial para melhorar a saúde e o bem-estar dos cuidadores de demência. A sobrecarga, a depressão e o sofrimento dos cuidadores melhoraram na maioria dos estudos incluídos. Dois ensaios mostraram as vantagens da participação em programas de grupo, uma estratégia para os cuidadores estarem rodeados de pessoas que estão a passar por dificuldades e desafios semelhantes, para além de uma oportunidade de socialização e de sair de casa. Intervenções que combinaram o apoio de forma telefónica e por visitas ao domicílio podem ser mais benéficas para os cuidadores que não conseguem deixar os seus familiares sozinhos em casa.

A revisão de Zhao Y. et al[41] (2019) teve como objetivo avaliar o efeito de intervenções baseadas na Internet na saúde mental de familiares cuidadores informais de pessoas com demência, nomeadamente na depressão, ansiedade e *stress*/sofrimento, na sobrecarga e na qualidade de vida. Seis estudos foram incluídos na meta-análise (815 participantes). Nesta revisão, tanto na ansiedade como na depressão, os resultados foram significativos, mostrando que uma intervenção baseada na Internet é, de facto, benéfica. Contudo, não houve melhoria significativa no *stress*, na sobrecarga ou na qualidade de vida dos cuidadores informais.

A revisão de Cheng S. et al[42] (2020) teve como objetivo sintetizar a informação existente acerca das intervenções disponíveis para o cuidador informal. Sessenta estudos foram incluídos na revisão sistemática. Quanto aos tipos de intervenção, foram analisados vários: a psicoeducação, aconselhamento/psicoterapia, intervenções de *mindfulness*, terapia ocupacional e intervenções multicomponentes. Foi encontrada evidência consistente de que estes vários tipos de intervenções não farmacológicas reduzem a depressão do cuidador e melhoram o domínio e a qualidade de vida do mesmo. No entanto, houve poucas evidências dos efeitos da intervenção na ansiedade e evidências mistas na sobrecarga do cuidador. Foi ainda discutido se seria mais eficaz para o cuidador o ambiente de grupo ou individual. Embora os dois formatos não tenham sido diretamente comparados entre si em estudos de intervenção, uma das revisões observou que a formação, quando em grupo, não era eficaz, mas o mesmo conteúdo, quando treinado individualmente durante seis sessões ou mais, reduzia a depressão. No entanto, outra meta-análise concluiu que os

efeitos da terapia cognitivo-comportamental (TCC) sobre o *stress* e a depressão existiam apenas em programas de grupo.

A revisão de Moore K. et al[43] (2020) teve como objetivo explorar se as intervenções que incorporavam educação sobre a natureza progressiva da demência aumentavam a compreensão dos cuidadores sobre a doença e melhoravam a sua saúde mental e sobrecarga. Onze estudos foram incluídos na revisão sistemática, dos quais 8 foram incluídos na meta-análise (874 participantes). Estas intervenções tiveram como objetivo fornecer, além de educação ou informação aos cuidadores, estratégias para gerir os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (BPSDs). Além da educação, a maioria das intervenções também proporcionou apoio psicológico aos cuidadores. Nove estudos avaliaram a sobrecarga do cuidador, sendo que nenhum encontrou benefícios da intervenção em relação ao controlo.

A revisão de Leng M. et al[44] (2020) teve como objetivo primário avaliar a eficácia das intervenções de apoio baseadas na Internet na melhoria dos resultados de saúde para cuidadores familiares de pessoas com demência, e, como secundário avaliar os potenciais efeitos do acesso a intervenções de apoio baseadas na Internet pelos cuidadores sobre os destinatários de cuidado. Quinze estudos foram incluídos na revisão sistemática. Em 9 estudos, as intervenções eram personalizadas. A meta-análise mostrou que as intervenções melhoraram significativamente os sintomas depressivos, a ansiedade e a autoeficácia dos cuidadores, no entanto, não foram encontradas melhorias significativas na sobrecarga do cuidador ou na capacidade de lidar com as adversidades.

A revisão de González-Fraile E. et al[5] (2021) teve como objetivo avaliar a eficácia e aceitabilidade de intervenções realizadas remotamente com o objetivo de reduzir a sobrecarga e melhorar o humor e a qualidade de vida de cuidadores informais de pessoas com demência. Foram incluídos 26 estudos nesta revisão (2.367 participantes). Foram comparadas (1) intervenções que envolveram treino, apoio ou ambos, com ou sem informação (intervenções experimentais) com o cuidado habitual (12 estudos, 944 participantes), como por exemplo no estudo de Cristancho-Lacroix et al[45] incluído na revisão, em que a intervenção experimental consistiu no programa *Diapason* com 12 sessões dadas semanalmente, assim como um *website* de livre acesso com diversos conteúdos *versus* a situação de controlo de cuidado habitual que neste caso era uma sessão bianual de informações acerca da demência que já se realizava por defeito nesta população; e (2) as intervenções experimentais, mas comparando apenas com o fornecimento isolado de informação/formação (14 estudos, 1.423 participantes), como por exemplo no estudo de Blom et al[46] incluído na revisão, em que a intervenção experimental era um curso *online* de 8 sessões

orientadas por um monitor *versus* a situação de controlo de fornecimento isolado de informação/formação através do envio de uma *newsletter* a cada 3 semanas. Em relação às intervenções experimentais *versus* as intervenções de controlo que eram o cuidado habitual, as evidências sugerem pouca ou nenhuma diferença na sobrecarga do cuidador. Já nas intervenções experimentais *versus* intervenções de controlo que eram fornecimento isolado de informação/formação, as evidências sugerem que as intervenções podem causar uma ligeira redução sobre a sobrecarga do cuidador. Quanto a estes resultados, inesperados, os autores consideram possível que a taxa de desistência diferencial que encontraram na comparação das intervenções experimentais com fornecimento isolado de informação possam ter contribuído para este resultado controverso. A maioria dos estudos relatou resultados apenas para aqueles que completaram o estudo e as intervenções experimentais estavam associadas a um maior risco de desistência, especialmente nos estudos que usaram o controlo apenas com informação, sendo concebível que o viés de desistência possa ter inflacionado os tamanhos de efeito a favor das intervenções nesta comparação. Os autores acrescentam ainda que em países ou locais de médio/alto rendimento onde os recursos sociais e de saúde estão bem desenvolvidos e disponíveis para os cuidadores de pessoas com demência, estas intervenções experimentais podem não acrescentar benefício aos cuidados habituais disponíveis para essa determinada comunidade, tentando justificar o facto de o grupo experimental não apresentar vantagens em relação aos cuidados padrão.

A revisão de Bui L. K. et al[47] (2022) teve como objetivo sintetizar sistematicamente a evidência existente sobre a implementação e eficácia de intervenções tecnológicas ("*EHealth*") para fornecer informação e facilitar a comunicação dos cuidadores informais de pessoas com demência. Dezanove estudos foram incluídos na revisão sistemática (29.684 participantes). Os *outcomes* mais reportados no cuidador informal foram a depressão, a sobrecarga, a ansiedade, o *stress* e a autoeficácia. As intervenções foram, sobretudo, através da Internet, telefone e uma combinação dos dois e foram classificadas em cinco grupos: (1) intervenções informativas, (2) psicoeducação, (3) intervenções psicoterapêuticas, (4) apoio psicossocial e (5) comunicação. Os cuidadores informais podiam aceder a fontes de informação através de *websites*, fóruns ou videoconferências, tendo acesso a *workshops* de formação *online* e programas educacionais através de plataformas de *e-learning*, cursos *online* ou ao assistir a vídeos criados por profissionais de saúde. Os resultados mostraram uma redução consistente da depressão e ansiedade em todas as revisões, enquanto na sobrecarga do cuidador, no *stress* e na autoeficácia, os resultados eram mais diversos mas, em geral e na sua maioria, positivos.

A revisão de Scerbe A. et al[48] (2023) teve como objetivo avaliar o efeito de intervenções de educação sobre a demência baseadas na Internet e o seu impacto nos cuidadores informais. Vinte e oito estudos foram incluídos na revisão sistemática (1.120 participantes), sendo que apenas 22 foram incluídos na meta-análise. A percentagem de cuidadores informais do género feminino variou entre 63% e 91%. O número de sessões de formação variou de 3 a 24. A intervenção foi tipicamente distribuída entre 17 dias e 12 meses, com duração individual de 15 e 75 minutos, e envolveu diversas modalidades como *online*, vídeos pelo telemóvel, telefone, *smartphone*, realidade virtual e DVDs. O foco do conteúdo baseou-se em três áreas principais: (1) Aprender mais sobre a demência. Doze estudos incluíram uma componente de conhecimento sobre a demência com estratégias de resolução de problemas e estratégias de comunicação. (2) Gestão das tarefas diárias. Abordando temas como a criação de metas de cuidado, gestão dos aspetos médicos/financeiros/legais do cuidado e segurança doméstica. (3) Gestão individual do cuidador. Através de uma educação orientada para a procura de apoio social, familiar e de descanso nos recursos comunitários. Seis estudos que mediram a sobrecarga do cuidador com o ZBI não encontraram diferenças significativas entre os grupos de intervenção e de controlo, não mostrando efeito da educação acerca da demência na sobrecarga do cuidador.

A revisão de Bauernschmidt D. et al[49] (2023) teve como objetivo rever a eficácia das intervenções tecnológicas para pessoas com demência e cuidadores informais. Foram incluídos cinco ensaios clínicos aleatorizados e controlados que envolveram 880 participantes. As intervenções foram para os cuidadores (quatro estudos) ou para as duplas cuidador-pessoa com demência (um estudo). Os cuidadores eram, na sua maioria, mulheres e eram cônjuges ou filhos das pessoas com demência. Este aconselhamento foi realizado presencialmente, por telefone ou videoconferência com 2 a 23 sessões durante 1 a 12 meses. Os grupos de controlo receberam apenas materiais educacionais e de recursos, cuidado padrão (linha de apoio) e não receberam visitas ao domicílio. A meta-análise para o *outcome* primário, sintomas depressivos nos cuidadores, não revelou nenhum efeito estatisticamente significativo. Também não houve efeitos significativos na sobrecarga e na autoeficácia/domínio do cuidador, sendo que se concluiu que a eficácia das intervenções de aconselhamento baseadas em tecnologia permanece incerta.

A revisão e meta-análise de Ying Yu et al[50] (2023) teve como objetivo identificar as características dos programas psicoeducacionais baseados na Internet para cuidadores de pessoas com demência e sintetizar a sua eficácia. Dezanove estudos foram incluídos na revisão sistemática (1.476 participantes). As intervenções incluíram treino com vertente educacional, psicológica e comportamental. A duração dos programas variou entre 3 semanas e 12 meses. Dos dezanove estudos revistos, três são programas de psicoeducacionais que não incluíram apoio psicológico. Os

outros 16 programas psicoeducacionais apresentavam todos formação teórica, psicológica e comportamental, com acesso ilimitado a um *website* ou à informação. Todos os programas tinham componentes de aprendizagem individual, oito programas apenas com funções básicas (informações em texto) e dez programas a adicionar componentes mais complexos, como vídeos. Um programa mais recente utilizou realidade virtual e um outro foi fornecido através de um grupo por *Telegram*, para onde eram enviadas mensagens de texto. Sete programas permitiam a interação com moderadores ou profissionais de saúde através do aplicativo, por *e-mail*, por mensagens, por telefone ou *chat* de grupo no *Telegram*, permitindo fornecer informações, orientar discussões, dar *feedback* ou conteúdo educacional. A comunicação entre pares foi motivada em oito programas, através de videoconferência (n = 1) ou fóruns de discussão (n = 5). O *e-mail* privado foi utilizado em dois programas. A chegada das redes sociais mudou significativamente a comunicação e as interações das pessoas, sendo que dois programas utilizaram redes sociais, como o *Facebook* e o *Linkedin*, para além de fóruns de discussão, para facilitar o apoio entre pares. A meta-análise de 13 ensaios clínicos mostrou que estes programas psicoeducacionais baseados na Internet tiveram um efeito significativo na redução dos sintomas depressivos dos cuidadores, no entanto, não demonstraram efeito na qualidade de vida, ansiedade, sobrecarga ou autoeficácia dos cuidadores.

2. Ensaios Clínicos Aleatorizados e Controlados

No ensaio clínico de Lök N. e Bademli K.[51] de 2016, intitulado "*Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia*", o objetivo foi avaliar os efeitos do programa "*First You Should Get Stronger*" na sobrecarga do cuidador e no estilo de vida dos cuidadores de doentes com demência. Foram incluídos 40 cuidadores informais, 20 sujeitos à intervenção e 20 ao controlo. O programa consiste em sete sessões de visitas ao domicílio com uma combinação de informação e apoio psicológico para fortalecer o cuidador, diminuir a sobrecarga e desenvolver comportamentos de estilo de vida saudável. Foi determinado como resultado do estudo que os níveis de sobrecarga dos cuidadores que participaram no programa eram mais baixos em comparação com os do grupo de controlo, a um nível estatisticamente significativo.

No ensaio clínico de Dröes R. et al[52] de 2019, intitulado "*Utilization, effect and benefit of the individualized meeting centers support program for people with dementia and caregivers*", o objetivo foi explorar a eficácia de um programa de apoio a centros de encontro de cuidadores (iMCSP), que consiste no *DemenTalent* (pessoas com demência que trabalham como voluntárias com base nos seus talentos), *Dementelcoach* (aconselhamento telefónico aos cuidadores) *e STAR e-Learning* para cuidadores, comparado com o MCSP regular e a ausência de apoio nos centros. Foram incluídos 32 centros com 158 cuidadores informais como participantes. O grupo de controlo

(MCSP regular) consistia num clube diurno para pessoas com demência, grupos de discussão e reuniões informativas para os seus cuidadores, bem como uma hora de consulta, reuniões regulares no centro e atividades sociais. No grupo experimental, iMCSP, os participantes do *DemenTalent* foram colocados como "voluntários" em associações desportivas, manutenção de áreas verdes, escolas e igrejas. Os cuidadores informais que utilizaram o *Dementelcoach* receberam sessões de aconselhamento telefónico personalizadas (máx. 10) e os cuidadores que se inscreveram no curso *STAR e-Learning* receberam informações sobre como fornecer cuidados centrados na pessoa e como cuidar bem de si mesmos através de 8 módulos de treino. Não foram encontradas diferenças na sobrecarga sentida, no sentido de competência ou na qualidade de vida dos cuidadores que utilizaram o iMCSP ou o MCSP regular. Comparando com o controlo, os cuidadores dos participantes do *DemenTalent* e os cuidadores que utilizaram o *Dementelcoach* ou o *STAR eLearning* mostraram-se mais felizes.

No ensaio clínico de Cheng S. et al[22] de 2019, intitulado *"Benefit finding interventions delivered individually to Alzheimer family caregiver: Longer term outcomes of a randomized double blind controlled trial",* o objetivo foi avaliar os efeitos de uma "*Benefit-finding Intervention* (BFT)" a longo prazo nos sintomas depressivos dos cuidadores (*outcome* primário) e na sobrecarga do cuidador, bem-estar psicológico e aspetos positivos da prestação de cuidados (*outcomes* secundários). Foram incluídos 96 cuidadores informais de familiares com DA. Quanto à intervenção, o BFT enfatiza a capacidade dos cuidadores de construir o maior número possível de *Positive Aspects of Caring* (PAC) através de exercícios de reavaliação cognitiva, tentando atingir uma modificação do pensamento provocada pela promoção da reavaliação positiva e da capacidade de pensamento alternativo no contexto da procura de benefícios no ato de cuidar, em vez do pensamento realista diretamente ligado aos pensamentos negativos. Assim, cuidadores informais de familiares com DA foram atribuídos aleatoriamente para receber a intervenção BFT ou uma de duas condições de controlo, (1) psicoeducação simplificada, somente palestras e menos PAC (SIM-PE) ou (2) psicoeducação padrão, sem PAC (STD-PE). Esta intervenção consistiu em quatro sessões individuais quinzenais de 3 horas cada. Além disso, os participantes assistiram a vídeos de outros cuidadores a relatar histórias de dificuldades e experiências, realizaram exercícios com cuidadores fictícios que enfrentavam diferentes desafios e discutiram as suas frustrações. Os resultados foram medidos aos 4 e aos 10 meses. Este ensaio clínico concluiu que a intervenção BFT mostrou efeitos significativos nos sintomas depressivos em comparação com ambas as condições de controlo. No entanto, não foram encontrados efeitos do BFT na sobrecarga do cuidador, sendo que os autores argumentam que a medição de sobrecarga é menos passível de mudança ao longo do processo de prestação de cuidados.

No ensaio clínico de Terracciano A. et al[53] de 2020, intitulado "*Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial*", o objetivo foi avaliar a eficácia de uma intervenção psicoeducacional, "*Powerful Tools for Caregivers* (PTC)", para cuidadores familiares de doentes com demência. Foram incluídos 60 cuidadores informais, dos quais apenas 44 completaram o estudo. PTC é um programa de seis semanas que inclui aulas semanais de duas horas em grupo, moderadas por dois líderes treinados e certificados, de forma a ajudar os cuidadores a melhorar as práticas de autocuidado e a controlar o seu sofrimento emocional. Assim, os *outcomes* primários foram a sobrecarga do cuidador e os BPSDs do destinatário dos cuidados. Este ensaio clínico concluiu que o PTC reduziu a sobrecarga do cuidador, os sintomas depressivos e aumentou a autoconfiança.

No ensaio clínico de Teles S. et al[54] de 2022, intitulado "*Feasibility of an online training and support program for dementia carers: Results from a mixed-methods pilot randomized controlled trial*", o objetivo foi avaliar a viabilidade do protocolo para um ensaio de eficácia do *iSupport*-Portugal. Este programa é a versão em português europeu do *iSupport* da OMS para a demência. O programa *on-line* de treino de conhecimentos e habilidades pode ser visitado a qualquer hora e em qualquer lugar por usuários registados numa página web. O programa compreende 5 módulos e 23 aulas, na sua maioria em texto. Os 5 módulos compreendem os temas (1) Introdução à demência, (2) Ser cuidador, (3) Cuidar de mim, (4) Fornecer cuidados diariamente, (5) Lidar com as mudanças de comportamento. Para promover o envolvimento, o *iSupport* inclui recursos de personalização (com os dados sociodemográficos do destinatário dos cuidados), é preenchido com cenários de prestação de cuidados e inclui exercícios interativos. Apresenta também uma ferramenta de autoavaliação que permite que os cuidadores monitorizem o seu estado de humor ao longo do tempo. Trinta e um participantes completaram todas as etapas de avaliação, 11 com *iSupport* e 20 no controlo. A maioria dos cuidadores são mulheres, de meia-idade e com alto nível de escolaridade. No início do estudo, todos os 42 cuidadores apresentavam níveis relevantes de sobrecarga. No entanto, tal como no ensaio indiano[55], não foram encontrados efeitos da intervenção na sobrecarga do cuidador, depressão ou autoeficácia.

Discussão

Ensaios Clínicos Aleatorizados e Controlados:

Da análise dos estudos, verificam-se evidências mistas acerca do benefício da educação e/ou psicoeducação na sobrecarga do cuidador. Os resultados mostraram efeitos positivos em intervenções realizadas em grupo[53] ou individualmente ao domicílio[51], sendo que intervenções individuais em centros especializados[22], online[54] ou por telefone[52] não mostraram ter efeito na

sobrecarga global do cuidador. Cheng S. et al[22] justificam estes resultados mistos pela medição da sobrecarga ser menos passível de mudança ao longo do processo de prestação de cuidados, uma vez que esta reflete um impacto acumulado ao longo do tempo, e, pode ser menos sensível a intervenções ou mudanças a curto prazo como as intervenções testadas. Além disso, existem fatores que vão variando e influenciando o nível de sobrecarga sentida, sendo que os cuidadores mostraram resultados piores quando a pessoa com demência demonstrava mais BPSDs e quanto maior fosse o comprometimento funcional. Morar com a pessoa com demência também foi associado a mais sintomas depressivos e aumento da sobrecarga[22].

Em todos os estudos [22, 51-54], a maioria dos cuidadores eram mulheres (entre 65-86%), filhos/as (22-81%) ou esposos (19-67%) da pessoa com demência, com uma média de idades que variou entre 49 e 66 anos. Terracciano A. et al referem ainda que apenas 30% dos cuidadores tinha emprego e 70% destes viviam com a pessoa com demência[53].

Os temas mais abordados nas sessões destes programas[22, 51-54] foram o autocuidado do cuidador (n=5), a educação acerca da demência (n=4), a programação das atividades da vida diária (n=4), os serviços de apoio comunitários disponíveis (n=3), a comunicação (n=3) e como lidar com as mudanças de comportamento da pessoa cuidada (n=2). Os cuidadores demonstraram mais confiança pós intervenção[53] em relação à identificação de recursos comunitários de apoio, na gestão do *stress* sentido e numa maior facilidade em pedir ajuda. No estudo de Terracciano A. et al[53], a maioria dos cuidadores concordou fortemente que o apoio e a participação dos outros cuidadores da turma foi útil.

Revisões Sistemáticas e Meta-análises

8. Tipos de intervenção:

Quanto aos tipos de intervenção, a revisão de Bui L. K. et al, definiu 5 grupos: intervenções informativas, de psicoeducação, psicoterapêuticas, de apoio psicossocial e de comunicação[47]. Sendo que Cheng S. et al, acrescenta ainda a terapia ocupacional e as intervenções multicomponentes[42]. Qualquer que seja o tipo, estas podem ser realizadas no formato tecnológico ou no formato presencial.

As intervenções tecnológicas estão a tornar-se uma opção preferível e amplamente aplicada devido à sua maior acessibilidade, relação custo-eficácia e capacidade de personalização[47]. As intervenções presenciais incluem sessões individuais de formação para cuidadores, programas de treino em grupo com moderadores, sessões psicoeducacionais e sessões de grupo de apoio mútuo[40]. O elemento-chave de ambos os tipos de intervenções é o papel ativo dos participantes

na discussão e partilha de sentimentos e problemas com outros cuidadores ou profissionais. Esta partilha ocorre, geralmente, de forma presencial, mas à medida que as tecnologias se desenvolvem, é cada vez mais possível que ocorra online[5].

O foco do conteúdo abordado nestes programas foi semelhante, sendo que Scerbe A. et al destaca três principais temas: (1) Aprender mais sobre a demência, (2) Gestão das tarefas diárias e (3) Gestão individual do cuidador[48]. Na revisão de Moore K. et al, adicionam uma componente educativa acerca da natureza progressiva da demência[43] e Kieran J. Egan et al acrescentam componentes que procurem ajudar a melhorar a comunicação, a conhecer e ter acesso aos recursos disponíveis na comunidade e a lidar com a perda funcional da pessoa com demência[38].

Quanto à duração ideal das intervenções, Jensen M. et al concluíram que uma duração total média de formação de cerca de 10 horas permitiu efeitos moderados na sobrecarga do cuidador, em comparação com aqueles que receberam os cuidados habituais[37].

9. Intervenções tecnológicas:

As intervenções tecnológicas integraram vários formatos: Internet, telefone ou uma combinação dos dois[47], vídeos *online*, realidade virtual, DVDs[48], videoconferências ou comunidades no *Facebook*, *Telegram* e *LinkedIn*[38].

O telefone é uma tecnologia difundida e pouco exigente, melhorando a acessibilidade do cuidador a estes programas. Em comparação com os cuidados normais ou com as mesmas intervenções realizadas presencialmente em casa do cuidador, as intervenções pelo telefone tiveram um efeito benéfico significativo sobre a sobrecarga do cuidador[47]. A revisão de Wu B. et al concluiu ainda que as intervenções que combinaram o apoio de forma telefónica com visitas ao domicílio podem ser mais benéficas para os cuidadores que não conseguem deixar os seus familiares sozinhos em casa[40]. Em contraste com o telefone, a videoconferência é descrita como um modo de comunicação mais direto, envolvendo comunicação verbal e não verbal, mas associado a maior exigência em termos de competências técnicas, podendo ser necessárias instruções, bem como suporte para o equipamento técnico[50].

Na revisão de Frias C. et al, as intervenções tecnológicas reduziram significativamente a sobrecarga, sendo que a duração média das intervenções que demonstraram um efeito positivo pós-intervenção foi de 4,5 meses, mostrando que uma intervenção com cerca de 12 sessões pode ajudar a reduzir a sobrecarga do cuidador[39].

As intervenções tecnológicas permitem com maior facilidade a personalização e adaptação dos seus conteúdos ao cuidador. Egan K. J. et al relatam as estratégias de personalização que

analisaram, passando por um terapeuta, psicólogo ou enfermeiro a fornecer *feedback* individual sobre os trabalhos de casa enviados após cada aula e, noutro estudo, uma enfermeira que respondia diariamente a *e-mails* privados enviadas pelos cuidadores[38]. Na revisão de Yu Y. et al, sete programas permitiam, ainda, a interação com moderadores ou profissionais de saúde através de um aplicativo, por *e-mail*, por mensagens, por telefone ou *chat* de grupo no *Telegram*, de forma a fornecer *feedback* e orientar discussões [50]. Na revisão de Leng M. et al, 9 estudos utilizaram intervenções personalizadas, no entanto, o efeito que estas tiveram na sobrecarga do cuidador não foi estatisticamente significativa[44].

A comunicação entre pares também foi motivada nas intervenções tecnológicas. Yu Y. et al referem que em oito programas esta comunicação foi conseguida através de videoconferência, fóruns de discussão ou *e-mail* privado[50]. A chegada das redes sociais veio mudar significativamente a comunicação e a interação das pessoas, sendo que dois programas utilizaram redes sociais, como o *Facebook* e o *Linkedin*, como fóruns de discussão, facilitando o apoio entre pares[50].

Para além disso, as intervenções fornecidas através da tecnologia são consideradas convenientes, mas podem ser mais difícil para quem procura manter a privacidade, sendo que não foi descrito nos estudos incluídos[5] se a pessoa com demência estava em casa ou presente durante as sessões de aconselhamento, ilustrando a complexidade do uso da tecnologia neste tipo de intervenções[49].

10. Intervenções em grupo:

Quanto às intervenções presenciais, fazemos destaque às intervenções em grupo. Na revisão de Wu B. et al, dois ensaios mostraram as vantagens da participação nestes programas, uma estratégia para os cuidadores estarem rodeados de pessoas que estão a passar por dificuldades e desafios semelhantes, para além de uma oportunidade de socialização e de sair de casa[40].

Cheng S. et al, tentou comparar intervenções individuais *versus* em grupo, concluindo que a evidência permanece incerta, uma vez que uma das revisões observou que a formação, quando em grupo, não era eficaz, mas o mesmo conteúdo, quando treinado individualmente durante seis sessões ou mais, reduzia a depressão. No entanto, outra meta-análise concluiu que os efeitos da TCC sobre o *stress* e a depressão existiam apenas em programas de grupo[42].

As intervenções em grupo mostraram reduzir a ansiedade, a depressão, a insónia, a sobrecarga e a autoeficácia do cuidador[39]. Os temas mais abordados nestes programas foram a demência, os cuidados específicos a ter no domicílio, o bem-estar e atividades que podem dar

prazer, recursos de apoio, estratégias para a gestão de problemas comportamentais e redirecionamento de pensamentos negativos[39].

11. Questões para discutir:

As intervenções que são realizadas remotamente através de recursos escritos, telefone ou Internet podem ser particularmente adequadas para cuidadores que possam ter dificuldade em aceder a serviços presenciais devido aos seus próprios problemas de saúde, acesso precário a transportes ou dificuldades em encontrar cuidadores substitutos. Existem também barreiras significativas às intervenções remotas, especialmente para os cuidadores mais idosos. Estes podem ter deficiências sensoriais ou outras deficiências que tornem difícil o uso das tecnologias ou podem não ter confiança nas tecnologias envolvidas, sendo que tendem a valorizar o contacto direto com outras pessoas, estando menos familiarizados do que muitos jovens com a experiência de encontrar apoio em comunidades *online*[5].

Apesar das vantagens do uso da tecnologia para aconselhamento e apoio, Gonzalez-Fraile et al[5] chegaram à conclusão inesperada de que as intervenções realizadas remotamente parecem ser menos aceitáveis/eficazes do que as intervenções de controlo (cuidados habituais). Os autores argumentam este resultado referindo que a maioria dos estudos desta revisão foi realizada em países de alto rendimento com sistemas de saúde e de apoio social desenvolvidos, sendo possível que os grupos de controlo com os cuidados habitual também tivessem acesso a informação básica e apoio como parte dos serviços comunitários (como organizações de caridade ou grupos sociais de autoajuda). Assim sendo, o cuidado habitual poderia representar um nível de cuidado que seria suficientemente eficaz para atender às necessidades dos cuidadores e assim, estas intervenções "extra" podem não acrescentar nenhum benefício adicional em países onde a educação se encontra mais disponível e é oferecida com maior frequência. Na revisão de Scerbe A. et al, três estudos eram de países de baixo e médio rendimento e foram encontradas reduções significativas na sobrecarga do cuidador[43], resultado que vai de encontro à argumentação anterior. Os autores[42] sugerem investigação no sentido de explorar se a educação é mais eficaz em países ou classes económicas/sociais específicos.

A revisão de Yu Y. et al sugeriu que os programas de psicoeducação *online* não têm efeito estatisticamente significativo na sobrecarga do cuidador. A pesquisa mostrou que a sobrecarga do cuidador está associada ao nível de dependência da pessoa com demência (chamado de *"primary stressor")* e ao menor apoio social aos cuidadores, no entanto, não conseguiram esclarecer esta correlação entre a sobrecarga do cuidador e estes *"primary stressors"* ou entre a sobrecarga do cuidador e o apoio social que receberam devido aos dados limitados disponíveis[50]. Além disso, a

confusão sobre a fonte de stress é um fator importante, que o *Statistics Canada*[56] já observou em 2009. Os cuidadores têm múltiplas responsabilidades, além do seu papel de cuidador, sendo que na revisão de Zhao Y. et al, 60% dos cuidadores tinham um emprego remunerado e 28% também cuidava de crianças menores de 18 anos. Estas pressões "extra" são difíceis de eliminar para analisar os resultados[41].

Bui, L.K. et al destaca, ainda, que os resultados focados nos aspetos negativos do bem-estar do cuidador, como a depressão e a sobrecarga, ainda recebem muita atenção em estudos de intervenções para cuidadores. Os aspetos positivos do cuidado também são importantes, como a autoeficácia, a satisfação e o vínculo do relacionamento entre familiares e cuidadores informais. Focar na compreensão dos impactos dos aspetos positivos do cuidado pode ser uma direção de pesquisa crucial, de forma a provocar uma mudança de paradigma da "redução do stress" para a "otimização da experiência positiva"[47].

Conclusão

Os resultados desta revisão demonstraram que as intervenções psicoeducacionais podem ter efeitos benéficos nos cuidadores de pessoas com demência e devem ser consideradas uma ferramenta útil na prática clínica. Existe uma necessidade global urgente e não satisfeita de intervenções eficazes para cuidadores de pessoas com demência e esta revisão destaca vários projetos promissores que testam intervenções presenciais ou *on-line*, individuais ou em grupo para cuidadores informais e demonstra que há um interesse crescente de investigação e investimento neste campo. É necessário focar em intervenções que visem especificamente as necessidades identificadas pelos próprios cuidadores e que possam ter impacto na saúde física e mental destes, adaptando as intervenções à situação pessoal e gravidade da demência dos destinatários dos cuidados.

O elemento-chave de todos os tipos de intervenções é o papel ativo dos participantes na discussão e partilha de sentimentos e problemas quer seja com outros cuidadores ou com moderadores/profissionais de saúde. Esta interação não só ajuda a reduzir a sensação de isolamento, como também promove um sentimento de pertença e compreensão mútua. A participação ativa permite que estes se sintam ouvidos e valorizados, enquanto aprendem e têm acesso a conselhos valiosos que podem aplicar no seu dia a dia.

De forma a provocar uma mudança no paradigma atual da "redução do *stress*" para a "otimização da experiência positiva"[47], uma nova direção de pesquisa pode ser adaptada. Investigações futuras podem focar-se nos impactos positivos do ato de cuidar como o sentido de propósito e realização pessoal, o desenvolvimento de capacidades como gestão de tempo,

resolução de problemas e uma comunicação eficaz e ainda o crescimento pessoal, resiliência e empatia, ao invés do destaque atribuído aos aspetos negativos do bem-estar do cuidador como a ansiedade, a depressão e a sobrecarga.

Apêndice

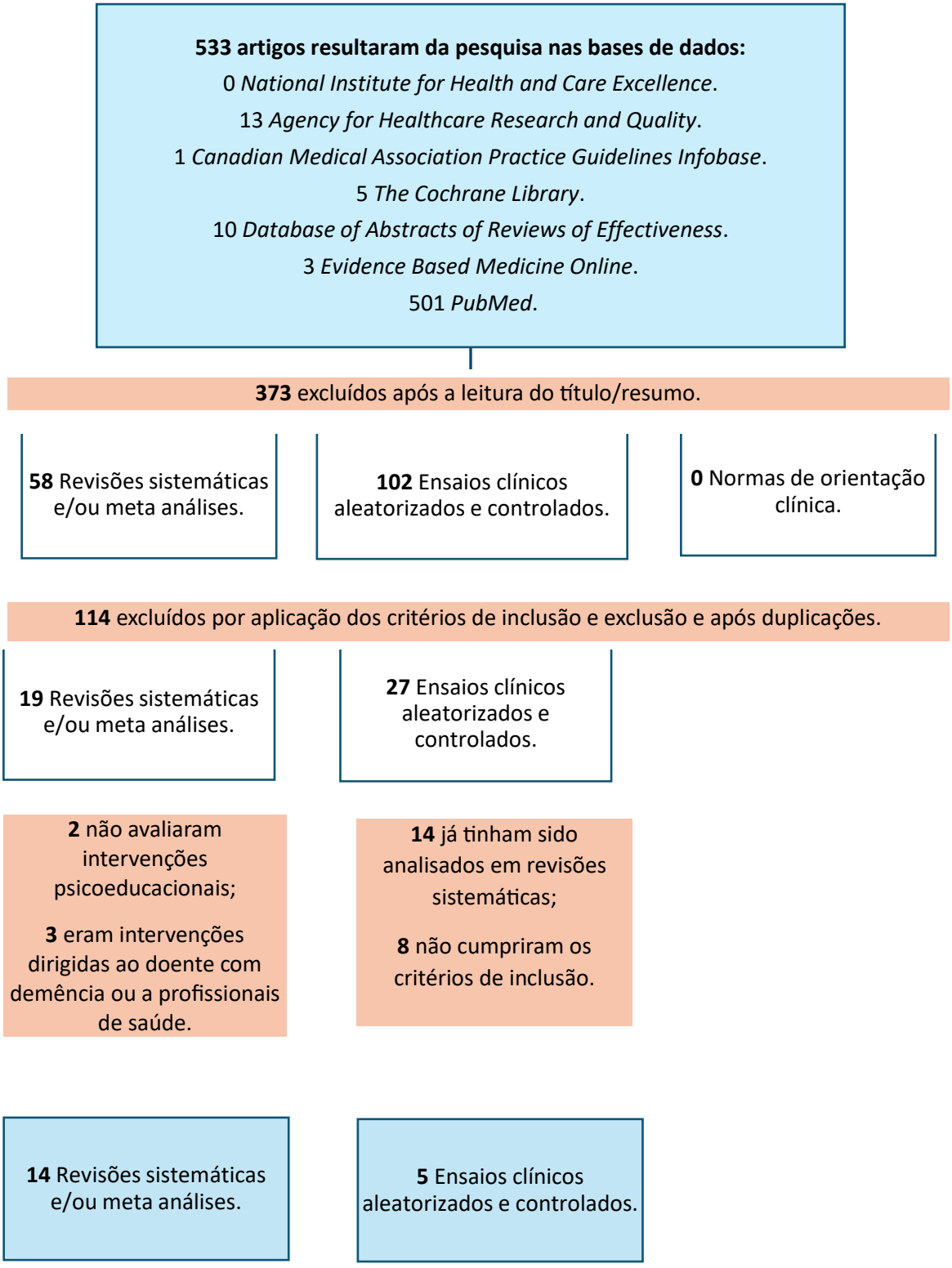


Figura 1- Fluxograma do Processo de Seleção dos Artigos

Quadro II- Resumo das Revisões Sistemáticas /Meta-Análises

Artigo	Número de participantes	Outcomes	Principais conclusões
Marim C. et al, 2013: Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia	593 participantes.	Sobrecarga do cuidador.	As evidências, neste estudo, mostram que programas de educação e suporte são favoráveis para a redução da sobrecarga do cuidador quando comparados ao cuidado normal.
Jensen M. et al, 2014: Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: Systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials	764 participantes.	Sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, depressão e necessidade de internamento em unidades de cuidado prolongado.	Foram encontrados efeitos moderados na sobrecarga do cuidador comparando com os cuidados habituais.
Kieren J. Egan et al, 2017: Online Training and Support Programs Designed to Improve Mental Health and Reduce Burden Among Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review	965 participantes.	**Outcomes primário:** saúde mental e sobrecarga/stress do cuidador. **Outcomes secundários:** conhecimento acerca da demência, qualidade de vida do cuidador, qualidade do cuidado, resposta a comportamentos desafiantes, forma de lidar com adversidades e autoeficácia.	Esta revisão concluiu que embora existam algumas evidências de que as intervenções baseadas na Internet podem melhorar vários aspetos da saúde mental dos cuidadores informais de pessoas com demência, a acentuada diversidade metodológica entre os estudos impediu a análise robusta dos resultados.
Frias C. et al, 2018: Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people with dementia with regard to burden, anxiety, and depression	3105 participantes.	Sobrecarga do cuidador, ansiedade e sintomas depressivos.	As intervenções tecnológicas reduziram significativamente a sobrecarga, enquanto as intervenções em grupo reduziram a ansiedade, a depressão, a insónia, a sobrecarga, a qualidade de vida e a autoeficácia.
Wu B. et al, 2019: Dementia caregiver interventions in Chinese people: A systematic review	1241 participantes.	Sobrecarga do cuidador, depressão e autoeficácia. Bem estar psicológico, mecanismos de lidar, qualidade de vida, sofrimento, suporte social e o uso de serviços de saúde mental.	Embora a revisão tenha encontrado resultados mistos sobre os resultados das intervenções, a maioria das intervenções mostrou potencial para melhorar a saúde e o bem-estar dos cuidadores de demência. A sobrecarga, a depressão e o sofrimento dos cuidadores melhoraram na maioria dos estudos incluídos.
Zhao Y. et al, 2019: Web-Based Interventions to Improve Mental Health in Home Caregivers of People with Dementia: Meta-Analysis	815 participantes.	**Outcomes primários:** depressão, ansiedade e *stress*/sofrimento. **Outcomes secundários:** formas de lidar, sobrecarga do cuidador e qualidade de vida.	As intervenções com base na internet foram geralmente eficazes na redução da ansiedade e da depressão em cuidadores de doentes com demência. Não houve melhoria significativa no *stress*, na sobrecarga, na forma de lidar e na qualidade de vida dos cuidadores informais.

Cheng S. et al, 2020: A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers.	-	Sobrecarga do cuidador, depressão, ansiedade, qualidade de vida, domínio do cuidar e suporte social.	Foi encontrada evidência de que vários tipos de intervenções não farmacológicas reduzem a depressão do cuidador e melhoram o domínio e a qualidade de vida do mesmo. No entanto, houve evidências mistas na sobrecarga do cuidador.
Moore K. et al, 2020: Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health, and burden of family carers? A systematic review	874 participantes.	Conhecimento acerca da demência, sintomas depressivos, sobrecarga do cuidador e luto (pré-morte) do cuidador.	Nove estudos avaliaram a sobrecarga do cuidador, nenhum dos quais encontrou um benefício para a intervenção em relação ao controlo.
Leng M. et al, 2020: Internet-based supportive interventions for family caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis	-	Sintomas depressivos, ansiedade, autoeficácia, capacidade de lidar com as adversidades e sobrecarga do cuidador.	A meta-análise mostrou que as intervenções melhoraram significativamente os sintomas depressivos, a ansiedade e a autoeficácia dos cuidadores, no entanto, não foram encontradas melhorias significativas na sobrecarga do cuidador ou na capacidade de lidar com as adversidades.
González-Fraile E. et al, 2021: Remotely delivered information, training, and support for informal caregivers of people with dementia	2367 participantes.	**Outcomes primários:** sobrecarga do cuidador, qualidade de vida relacionada com a saúde e causa de desistência do programa. **Outcomes secundários:** conhecimento do cuidador em relação à demência, competências, uso de serviços sociais e de saúde, admissão do doente em instituições e qualidade de vida da pessoa com demência.	Intervenções realizadas remotamente, incluindo apoio, formação ou ambos, com ou sem informação, podem reduzir ligeiramente a sobrecarga do cuidador e melhorar os sintomas depressivos do cuidador quando comparadas apenas com o fornecimento de informação, mas não quando comparadas com o cuidado habitual.
Bui L. K. et al, 2022: eHealth interventions for the informal caregivers of people with dementia: systematic review of systematic reviews	29684 participantes.	Depressão, ansiedade, sobrecarga do cuidador, stress, autoeficácia, conhecimento acerca da demência e melhoria das competências.	Evidências, em geral, positivas em relação à depressão, ansiedade, sobrecarga do cuidador, stress, autoeficácia, conhecimento e melhoria nas habilidades. Não foram encontradas evidências sobre a competência dos cuidadores.
Scerbe A. et al, 2023: Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms	1120 participantes.	Conhecimento acerca da demência, sobrecarga do cuidador, competências no ato de cuidar, gestão das tarefas diárias, saúde do cuidador (sintomas depressivos) e satisfação ao cuidar.	Efeito significativo ligeiro na redução da depressão do cuidador. Nenhuma evidência foi encontrada acerca do efeito da intervenção educativa na sobrecarga ou na autoeficácia do cuidador.

Bauernschmidt D., et al, 2023: Technology-Based Counselling for People with dementia and their informal carers: A Systematic Review and Meta-Analysis	880 participantes.	**Outcome primário:** sintomas depressivos do cuidador. **Outcomes secundários:** Sobrecarga do cuidador, autoeficácia, reações a comportamentos relacionados com a demência, funcionamento familiar e suporte social, benefícios percebidos pelo cuidador, conhecimento acerca da demência, uso de outras fontes de ajuda.	A meta-análise não mostrou efeitos estatísticos significativos para o outcome primário, sintomas depressivos no cuidador, nem efeitos significativos na sobrecarga ou autoeficácia do cuidador. A eficácia das intervenções de aconselhamento baseadas na tecnologia para pessoas com demência e cuidadores informais permanece incerta.
Ying Yu et al, 2023: The effectiveness of internet-based psychoeducation programs for caregivers of people living with dementia: a systematic review and meta-analysis	1476 participantes.	Qualidade de vida do cuidador, sintomas depressivos, *stress*, autoeficácia e sobrecarga do cuidador.	Esta revisão indicou que programas psicoeducacionais baseados na internet mostraram um efeito significativo nos sintomas depressivos e na redução do stress do cuidador. Contudo, os resultados também indicaram que os mesmos programas não tiveram efeito na redução de ansiedade, sobrecarga, autoeficácia e qualidade de vida do cuidador.

Quadro III- Resumo dos Ensaios Clínicos Aleatorizados e Controlados

Artigo	Outcomes	Tipo de intervenção	Número de participantes	Principais conclusões
Lök N. e Bademli K., 2016: Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia	**Outcomes primários:** Sobrecarga e comportamentos de vida saudáveis dos cuidadores.	Programa consiste em 7 sessões de combinação de informação com apoio psicológico para fornecer estratégias ao cuidador, diminuir a sobrecarga do mesmo e desenvolver comportamentos de estilo de vida saudável. Temas abordados: (1) Aprender sobre a demência, (2) Comunicação, (3) Dificuldades vividas pelo doente, (4) Tarefas diárias, (5) Sistemas de suporte social, (6) Atividades para melhorar a saúde do cuidador e (7) Avaliação geral.	40 cuidadores informais	Após o programa, foi determinado que as médias dos scores de sobrecarga do cuidador no grupo experimental eram mais baixas em comparação com as do grupo de controlo e que a diferença foi estatisticamente significativa, mostrando assim um efeito positivo da intervenção na sobrecarga do cuidador.
Dröes R. et al, 2019: Utilization, effect, and benefit of the indivudualized meeting centers support program for people with dementia and caregivers	**Outcome primário:** sentido de competência do cuidador; **Outcomes secundários:** Impacto emocional dos BPSDs, sobrecarga do cuidador, qualidade de vida e felicidade.	O **programa iMCSP** consiste no *DemenTalent*, *Dementelcoach* e *STAR e-Learning*. *DemenTalent*: doentes são "voluntários" em atividades na comunidade. *Dementelcoach*: cuidadores receberam sessões de apoio telefónico personalizada. *STAR e-Learning*: formação para cuidadores sobre como fornecer cuidados centrados na pessoa com demência e como cuidar bem de si mesmos através de 8 módulos de treino.	29 centros de encontro de cuidadores com 158 cuidadores informais.	Não foram encontradas diferenças na sobrecarga sentida, no sentido de competência ou na qualidade de vida dos cuidadores que utilizaram o iMCSP ou o MCSP regular.

Cheng S. et al, 2019: Benefit finding intervention delivered individually to alzheimer family caregivers longer term outcomes of a randomized double blind controlled trial	**Outcome primário:** Sintomas depressivos dos cuidadores; **Outcomes secundários:** Sobrecarga do cuidador, bem-estar psicológico e PAC.	**Intervenção BFT**: quatro sessões individuais quinzenais de 3 horas cada, ao domicílio, abordando temas como demência e BPSDs, recursos comunitários disponíveis, autocuidado do cuidador e gestão de stress, comunicação e programação de atividades da vida diária. Os participantes tinham acesso a vídeos de outros cuidadores a contar as suas experiências e de como construíram os PAC e realizaram exercícios com cuidadores fictícios que enfrentavam desafios, discutindo as suas frustrações. Condições de controlo: (1) psicoeducação simplificada (somente palestras e menos PAC; **SIM-PE**) ou (2) psicoeducação padrão, sem PAC (**STD-PE**).	96 cuidadores informais	Efeitos significativos nos sintomas depressivos em comparação com ambas as condições de controlo, mostrando uma diminuição dos efeitos do BFT ao longo do tempo. Não foram encontrados efeitos do BFT na sobrecarga global do cuidador.
Terracciano A. et al, 2020: Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial	**Outcomes primários:** sobrecarga do cuidador e BPSDs do destinatário dos cuidados. **Outcomes secundários:** sintomas depressivos do cuidador, autoeficácia, autoavaliação da saúde e satisfação com a vida.	**PTC:** programa de seis semanas que inclui aulas semanais de duas horas em grupo, moderadas por dois líderes. Os temas de cada aula semanal eram: (1) Cuidar de mim; (2) Identificar e reduzir o *stress* pessoal; (3) Comunicar sentimentos, necessidades e preocupações; (4) Comunicar em situações desafiantes; (5) Aprender com as próprias emoções; e (6) Dominar decisões acerca do cuidado diário.	60 cuidadores informais	PTC reduziu a sobrecarga do cuidador, os sintomas depressivos e aumentou a autoconfiança, mas não encontrou nenhum benefício significativo para os BPSDs dos destinatários de cuidados. Os temas votados como mais úteis foram o "Plano de Ação" (76%), "Auto-conversa Positiva" (70%) e "Ferramentas de Relaxamento" (64%).
Teles S. et al, 2022: Feasibility of an online training and support program for dementia carers results from a mixed-methods pilot randomized controlled trial	**Outcomes primários:** sobrecarga do cuidador, depressão, ansiedade, qualidade de vida, PAC e autoeficácia.	Programa on-line de treino de conhecimentos, consultado por usuários registados numa página web. O programa compreende 5 módulos e 23 aulas. Os 5 módulos eram (1) Introdução à demência, (2) Ser cuidador, (3) Cuidar de mim, (4) Fornecer cuidados diariamente e (5) Lidar com as mudanças de comportamento. Uma ferramenta de autoavaliação permitia que os cuidadores monitorizassem o seu estado de humor ao longo do tempo.	42 cuidadores informais	Não foram encontrados efeitos de intervenção para a sobrecarga do cuidador, depressão ou autoeficácia.

Bibliografia

1. Dementia. World Health Organization: Anónimo. 2023. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia. Consultado pela última vez a 2024/03/18.

2. Collaborators GDF. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet Public Health. 2022; 7(2):e105-e25.

3. ePortugal.gov. Portugal: Anónimo. Cuidador Informal 2024. Disponível em: https://eportugal.gov.pt/guias/apoio-a-familia/cuidador-informal. Consultado pela última vez a 2024/03/18.

4. Rodriguez K, Fugard M, Amini S. et al. Caregiver Response to an Online Dementia and Caregiver Wellness Education Platform. J Alzheimers Dis Rep. 2021; 5(1):433-42.

5. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR et al. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2021; 1(1):Cd006440.

6. Marim CM, Silva V, Taminato M et al. Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. Rev Lat Am Enfermagem. 2013; 21 Spec No:267-75.

7. Pihet S, Kipfer S. Coping with dementia caregiving: a mixed-methods study on feasibility and benefits of a psycho-educative group program. BMC Geriatr. 2018; 18(1):209.

8. Association AP. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais DSM-V. Versão Traduzida. 5th ed. Portugal, 2014.

9. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7(3):263-9

10. OMS. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde CID-11. 11th Rev ed2019.

11. Alzheimer Europe. Dementia in Europe, Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. 2019. Disponível em: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf. Consultado pela última vez a 2024/03/21.

12. OECD, Health at a Glance 2017: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris. Disponível em https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health_glance-2017-en.pdf?expires=1716827840&id=id&accname=guest&checksum=78A7AC30AB4534D3CCC6BD7A4A39C847. Consultado pela última vez a 2024/03/21.

13. Carr DB, Gray S, Baty J et al. The value of informant versus individual's complaints of memory impairment in early dementia. Neurology. 2000; 55(11):1724-6.

14. Wang PN, Wang SJ, Fuh JL, et al. Subjective memory complaint in relation to cognitive performance and depression: a longitudinal study of a rural Chinese population. J Am Geriatr Soc. 2000;48(3):295-9.

15. U.S. Department of Health and Human Services. Recognition and initial assessment of Alzheimer's disease and related dementias. Clinical Practice Guidelines, Number 19, AHCPR. 1996.

16. Geldmacher DS, Whitehouse PJ. Evaluation of dementia. N Engl J Med. 1996; 335(5):330-6.

17. Petersen RC, Smith G, Kokmen E et al. Memory function in normal aging. Neurology. 1992; 42(2):396-401.

18. Despacho n.º 100/2019 da Assembleia de República. Diário da Repúblic: I série, n.º 171/2019. 2019. Disponível em https://files.diariodarepublica.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf.

19. Despacho n.º 20/2019 da Assembleia de República. Diário da Repúblic: I série, n.º 28/2024. 2019. Disponível em https://files.diariodarepublica.pt/1s/2024/02/02800/0000200002.pdf

20. Custódio J, Frazão A, Mónico L. A Sobrecarga e Estratégias de Coping do Cuidador Informal do Idoso Dependente. LivPsic; 2011. Envelhecer em tempos de crise: Respostas sociais (pp.93-104)1a edição.

21. Sousa L, Figueiredo, D. & Cerqueira, M. Envelhecer em família. Porto: Âmbar. 2006; 2ª ed.

22. Cheng ST, Mak EPM, Kwok T, et al. Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2020; 75(9):1884-93.

23. Tanner JA, Black BS, Johnston D, et al. A randomized controlled trial of a community-based dementia care coordination intervention: effects of MIND at Home on caregiver outcomes. Am J Geriatr Psychiatry. 2015; 23(4):391-402.

24. Kashimura M, Rapaport P, Nomura T, et al. Acceptability and feasibility of a Japanese version of STrAtegies for RelaTives (START-J): A manualized coping strategy program for family caregivers of relatives living with dementia. Dementia (London). 2021; 20(3):985-1004.

25. Castro LMd. Sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal: : a sua influência na saúde mental e perceção do suporte social. Universidade de Aveiro. 2013.

26. Martins T, Ribeiro J. P., & Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. Psicologia, Saúde & Doenças. 2003; 4(1), 131-148

27. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist. 1980; 20(6):649-55.

28. Bachner YG, O'Rourke N. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. Aging Ment Health. 2007; 11(6):678-85.

29. Brodaty H. Meaning and measurement of caregiver outcomes. Int Psychogeriatr. 2007; 19(3):363-81.

30. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH. The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and recommendations in dementia and palliative care. Acta Med Port. 2014; 27(2):163-5.

31. Martin-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. Aging Ment Health. 2010;14(6):705-11.

32. Wild D, Grove A, Martin M, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Value Health. 2005;8(2):94-104.

33. Artigo nº4. Cuidador Informal. Despacho n.º 100/2019 da Assembleia de República. Diário da Repúblic: I série, n.º 171/2019. 2019.

34. Artigo nº5- Direitos do Cuidador Informal. Despacho n.º 100/2019 da Assembleia de República. Diário da Repúblic: I série, n.º 171/2019. 2019.

35. Artigo nº6- Deveres do Cuidador Informal. Despacho n.º 100/2019 da Assembleia de República. Diário da Repúblic: I série, n.º 171/2019. 2019.

36. Artigo nº7- Medidas de apoio ao Cuidador Informal. Despacho n.º 100/2019 da Assembleia de República. Diário da Repúblic: I série, n.º 171/2019. 2019.

37. Jensen M, Agbata IN, Canavan M, McCarthy G. Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. Int J Geriatr Psychiatry. 2015; 30(2):130-43.

38. Egan KJ, Pinto-Bruno Á C, Bighelli I, et al. Online Training and Support Programs Designed to Improve Mental Health and Reduce Burden Among Caregivers of People With Dementia: A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc. 2018; 19(3):200-6.e1.

39. Frias CE, Garcia-Pascual M, Montoro M, Ribas N, Risco E, Zabalegui A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of People With Dementia with regard to burden, anxiety and depression: A systematic review. J Adv Nurs. 2020; 76(3):787-802.

40. Wu B, Petrovsky DV, Wang J, et al. Dementia caregiver interventions in Chinese people: A systematic review. J Adv Nurs. 2019; 75(3):528-42.

41. Zhao Y, Feng H, Hu M, et al. Web-Based Interventions to Improve Mental Health in Home Caregivers of People With Dementia: Meta-Analysis. J Med Internet Res. 2019; 21(5):e13415.

42. Cheng ST, Zhang F. A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. BMC Geriatr. 2020; 20(1):137.

43. Moore KJ, Lee CY, Sampson EL, Candy B. Do interventions that include education on dementia progression improve knowledge, mental health and burden of family carers? A systematic review. Dementia (London). 2020; 19(8):2555-81.

44. Leng M, Zhao Y, Xiao H, Li C, Wang Z. Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Systematic Review and Meta-Analysis. J Med Internet Res. 2020; 22(9):e19468.

45. Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud AS. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. J Med Internet Res. 2015; 17(5):e117.

46. Blom MM, Bosmans JE, Cuijpers P, Zarit SH, Pot AM. Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. BMC Psychiatry. 2013; 13:17.

47. Bui LK, Park M, Giap TT. eHealth interventions for the informal caregivers of people with dementia: A systematic review of systematic reviews. Geriatr Nurs. 2022; 48:203-13.

48. Scerbe A, O'Connell ME, Astell A, et al. Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis of impact on caregiver distress and depressive symptoms. PLoS One. 2023; 18(5):e0283600.

49. Bauernschmidt D, Hirt J, Langer G, et al. Technology-Based Counselling for People with Dementia and Their Informal Carers: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Alzheimers Dis. 2023; 93(3):891-906.

50. Yu Y, Xiao L, Ullah S, et al. The effectiveness of internet-based psychoeducation programs for caregivers of people living with dementia: a systematic review and meta-analysis. Aging Ment Health. 2023; 27(10):1895-911.

51. Lök N, Bademli K. Pilot testing of the "First You Should Get Stronger" program among caregivers of older adults with dementia. Arch Gerontol Geriatr. 2017; 68:84-9.

52. Dröes RM, van Rijn A, Rus E, Dacier S, Meiland F. Utilization, effect, and benefit of the individualized Meeting Centers Support Program for people with dementia and caregivers. Clin Interv Aging. 2019; 14:1527-53.

53. Terracciano A, Artese A, Yeh J, et al. Effectiveness of Powerful Tools for Caregivers on Caregiver Burden and on Care Recipient Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Randomized Controlled Trial. J Am Med Dir Assoc. 2020; 21(8):1121-7.e1.

54. Teles S, Ferreira A, Paúl C. Feasibility of an online training and support program for dementia carers: results from a mixed-methods pilot randomized controlled trial. BMC Geriatr. 2022; 22(1):173.

55. Baruah U VM, Loganathan S, Mehta KM, et al. Feasibility and preliminary effectiveness of an online training and support program for caregivers of people with dementia in India: a randomized controlled trial. Int J Geriatr Psychiatry. 2021; 36(4):606-617

56. Sinha M. Statistics Canada. 2012. Spotlight on Canadians: results from the General Social Survey: portrait of caregivers 2012 [Disponível em: https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf?st=iFd1MaEI. Consultado pela última vez a 2024/05/26.

INSTITUTO DE **CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR**

