

**As intervenções de enfermagem que permitem a
diminuição da sobrecarga do cuidador informal
de cuidados à pessoa com demência**

**Relatório de Estágio para obtenção do grau de mestre na área da
Enfermagem à Pessoa em Processo de Doença na Comunidade**

Dulce Maria Ferreira Vargas

**Prof. Doutor José Amendoeira
Profª. Celeste Godinho**

As intervenções de enfermagem que permitem a diminuição da sobrecarga do cuidador informal de cuidados à pessoa com demência

**Relatório de Estágio para obtenção do grau de mestre na área da
Enfermagem à Pessoa em Processo de Doença na Comunidade**

Dulce Maria Ferreira Vargas

**Prof. Doutor José Amendoeira
Profª. Celeste Godinho**

Pensamento:

*“Não assuma que é tarde demais
para se envolver.”*

(Mitch Albom)

Dedicatória:

*A todas as famílias e cuidadores
de pessoas com demência.*

Agradecimentos:

Gostaria de agradecer a todos os que me mostraram o caminho e me ajudaram a percorrê-lo:

Ao Professor Doutor José Amendoeira pela orientação que me foi prestada no decurso da elaboração do Relatório;

À Professora Celeste Godinho pela orientação, paciência e rigor que colocou na sua orientação durante todo este percurso;

Ao Professor César Fonseca pelo conhecimento que me proporcionou no que toca à metodologia;

Aos meus pais pela ajuda na gestão das tarefas domésticas;

Ao Paulo pela compreensão e apoio emocional nos momentos mais difíceis;

À D. Graça pelos dias que me dispensou das minhas funções de coordenação;

E um agradecimento especial ao Miguel pelo apoio integral na elaboração de todo o trabalho.

RESUMO

O aumento da esperança de vida da população, que se apresenta cada vez mais envelhecida, aumenta o risco dos idosos virem a desenvolver uma síndrome demencial. Actualmente a demência é incurável e irreversível e apesar de poder afectar esporadicamente pessoas de faixas etárias variadas, afecta principalmente os idosos. Associada a perdas cognitivas, comportamentais e afectivas, a demência potencia a sobrecarga da família, que é a principal cuidadora, pelo impacto que esta tem em comparação outro tipo de doenças crónicas.

Objectivo: Determinar quais as intervenções de enfermagem, que permitem a diminuição da sobrecarga do cuidador informal de cuidados, à pessoa com demência.

Metodologia: Efectuada pesquisa no motor de busca EBSCO, e duas bases de dados: CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text. Foram procurados artigos em texto integral (Agosto/2011), publicados entre 2005/01/01 e 2011/08/22. Foi utilizado o método de PI[C]O e seleccionados 3 artigos do total de 226 encontrados.

Resultados: Com o envelhecimento populacional, as demências constituem um dos principais problemas de saúde pública deste século que afectam não só qualidade de vida dos doentes, dada a perda de autonomia e independência, mas também a dos cuidadores, uma vez que são sujeitos a uma sobrecarga física, emocional, social e por vezes financeira. As intervenções que melhor apoiam estes cuidadores são as Psicoeducacionais e Multicomponentes, porém as evidências sugerem que o desenvolvimento de intervenções Multicomponentes, que incluem uma diversidade de serviços, diminuem a sobrecarga, melhoram a qualidade de vida e permitem que os cuidadores prestem cuidados em casa durante um período mais longo, evitando assim a institucionalização.

Conclusões: Os enfermeiros estão habilitados a prevenir e detectar precocemente a sobrecarga do cuidador informal de pessoas com demência, tendo ao seu dispor vários instrumentos de avaliação, como o Genograma, Ecomapa e Escala de Zarit. A avaliação precoce ajuda os enfermeiros a planear/seleccionar as intervenções adequadas, baseadas na evidência para prevenir e diminuir a sobrecarga do cuidador, sugerindo-se o recurso aos Modelos Calgary de Avaliação e Intervenção na Família.

Palavras-chave: Cuidador Informal; Enfermagem; Demência

ABSTRACT

The increase of the life expectancy of the population, which is increasingly getting older, increases the risk for the elderly to develop some kind of demential syndrome. Nowadays dementia is incurable and irreversible, and although it can sporadically affect individuals of the varied age groups, it affects mostly the elderly. Associated with cognitive, behavioural, and affective function losses, dementia potentiates the burnout of the family, which is normally the main care provider, by the impact that it has in comparison with other chronic diseases.

Objective: Determine which nursing interventions allow the reduction of caregiver overload of informal care to the person with dementia.

Methodology: Checking the EBSCO search engine in two databases: CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text. We searched for full text articles (August/2011), published between 2005/01/01 and 2011/08/22. We used the PI[C]O method and selected 3 articles of the total 226 we found.

Results: With the population aging, dementias are one of the public health problems of this century that affect not only the quality of life of patients, given the loss of autonomy and independence, but also of the caregivers, because they are subject to physical, emotional, social, and sometimes financial pressures. The nursing interventions that best support these caregivers are Psycho-educational and Multi-component, but evidence suggests that the development of Multi-component interventions, that include a variety of services, reduces the pressure, improves quality of life and allows caregivers to provide home care for a longer period, thus avoiding institutionalization.

Conclusions: Nurses are empowered to prevent and detect at an early stage the overload of the informal caregiver of people with dementia, and are provided with various assessment tools, such as the Genogram, Ecomap and Zarit Scale. Early diagnosis helps nurses plan/select interventions based on evidence, that are adequate to prevent and reduce the caregiver's overload, suggesting the use of the Calgary Family Assessment Model and the Calgary Family Intervention Model.

Keywords: Caregiver; Nursing; Dementia

ÍNDICE

	p.
0 - INTRODUÇÃO	11
1 - CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS – UM CONTEXTO DE ESTÁGIO E APRENDIZAGEM	14
1.1 – CONTEXTUALIZAÇÃO DA EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS	16
1.2 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DOS OBJECTIVOS PROPOSTOS	18
2 – A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DE CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA	23
3 – NECESSIDADES DA FAMÍLIA/ CUIDADOR INFORMAL DE CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA - INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM	26
4 - METODOLOGIA	31
5 - DISCUSSÃO	35
6 - CONCLUSÃO	42
7 - REFERENCIAS	45
ANEXOS	48
ANEXO I – Dados Estatísticos da ECCI	49

ANEXO II – Projecto de Estágio	53
ANEXO III – Instrumentos de avaliação – Genograma e Ecomapa	69
ANEXO IV – Instrumentos de avaliação – Escala de Zarit Reduzida	72
ANEXO V – Projecto: Partilhando é mais fácil - grupo de apoio aos cuidadores de familiares com demência.	74
ANEXO VI – Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit	82
ANEXO VII – Diagrama ramificado do MCAF	91
ANEXO VIII - Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review	93
ANEXO IX - Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature	131
ANEXO X - Caring for elders with Alzheimer's disease: experiences of family caregivers	139

CHAVE DE SIGLAS

A.P.F.A.D.A. – Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer

AVC – Acidente Vascular Cerebral

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

MCAF – Modelo Calgary de Avaliação da Família

MCIF – Modelo Calgary de Intervenção na Família

PICO – P (população); I (intervenção); C (comparação); O (outcome);

RNCCI – Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

0 – INTRODUÇÃO

No contexto da patologia crónica, e com a sociedade cada vez mais envelhecida, as demências constituem um dos principais problemas de saúde pública deste século. A sua prevalência aumenta, de 1% aos 65 anos, para 30% aos 85 anos de idade, duplicando, entre os 60 e os 95 anos, em cada cinco anos (PORTUGAL. Direcção Geral de Saúde, 2006). Resultados do Projecto European Collaboration on Dementia (Eurocode) conduzido pela Alzheimer Europe e financiado pela Comissão Europeia, apontam para 153.000 pessoas com demência em Portugal. Todos os anos, 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, o que significa que a cada 24 segundos, um novo caso é diagnosticado.

Os cuidados informais a pessoa com demência, implicam, em grande medida a sua rede informal de apoio, pois assume-se, não apenas do ponto de vista da tradição cultural sobre o acto de cuidar, mas inclusivé no delineamento das próprias políticas sociais e de saúde, que a responsabilidade de cuidar das pessoas idosas ou dependentes, é um dos papéis atribuídos às famílias, na qual se destaca a figura do cuidador informal, também denominado por cuidador principal ou prestador informal de cuidados, sendo as mulheres quem habitualmente assumem estas funções (CARVALHAS; LOPES; MACHADO; MONIS, 2005). Estima-se que 80% do apoio requerido pelo idoso dependente seja proporcionado pelos prestadores informais de cuidados, na sua maioria, familiares (FIGUEIREDO, 2007).

De acordo com MARTIN; RONCON, (2000), cuidar de um idoso com demência, implica para os que o rodeiam, e particularmente para o cuidador informal, enorme sobrecarga, que segundo FIGUEIREDO (2007), conduz a níveis mais elevados de stress, quando comparado com a prestação de cuidados a alguém com incapacidade funcional resultante de qualquer outro tipo de doença crónica, que não as demências. Desta forma o papel de cuidador informal está associado a problemas de ordem física, emocional, psíquica, social e financeira, que interferem com o bem-estar do próprio cuidador (MARTINS; RIBEIRO; GARRETT, 2003).

Os prestadores informais de cuidados são consideradas pessoas de risco, que apresentam uma morbidade consideravelmente superior à de indivíduos da mesma faixa etária e condição social, que não estão sujeitos a esse tipo de sobrecarga (BARRETO, citado por BRITO, 2002), sendo fundamental a adopção de estratégias para melhorar a sua qualidade de vida, melhorando também a dos idosos dependentes.

Assim, é importante procurar compreender as necessidades que estão por satisfazer e as implicações ao nível da qualidade de vida.

A abordagem desta temática, embora aliciante, não é tarefa fácil, pois concebida num formato de relatório, ela apresenta-se demasiado abrangente e complexa, envolvendo diversos conceitos e áreas do saber.

Com efeito, a constatação de que essas áreas convergem em função da prevenção e diminuição da sobrecarga do cuidador informal da pessoa com demência, e consequentemente melhorar a qualidade de vida da díade, conduziu-me a dar preferência apenas a algumas temáticas.

Assim, impõe-se começar por abordar a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, adiante denominada por RNCCI; sequencialmente com a abordagem do contexto de Estágio, no âmbito dos Cuidados Continuados Integrados, com a descrição e análise crítica dos objectivos propostos no projecto de estágio elaborado para o contexto; passando à revisão bibliográfica da sobrecarga do cuidador informal e das intervenções de enfermagem que dão resposta às necessidades da família/cuidador informal da pessoa com demência.

Desta forma, este relatório apresenta-se organizado em seis capítulos. Os três primeiros contextualizam a problemática em estudo, e os seguintes abordam a metodologia, discussão dos resultados e conclusões.

Este relatório visa o resultado da operacionalização da intervenção de enfermagem na prática, mobilizando diferentes estratégias, entre elas, a integração no contexto do estágio (Equipa de Cuidados Continuados – ECCI), com a duração de 12 semanas.

Pretende-se assim, promover o desenvolvimento de competências para a revisão sistemática da literatura, como suporte à Prática Baseada na Evidência nos contextos de cuidar, em que os saberes que os enfermeiros utilizam se enquadrem no conhecimento, numa lógica de enfermagem avançada.

Não sendo objectivo desta estratégia produzir investigação, mas sim desenvolver competências no âmbito da prática baseada na evidência, tendo como ponto de partida as necessidades sentidas e atendendo aos critérios do formato PI[C]O (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005), elaborou-se a seguinte questão de partida,: *Quais as intervenções de enfermagem que permitem a diminuição da sobrecarga do cuidador informal de cuidados à pessoa com demência?*

Foram definidos como objectivos do relatório:

- Enquadrar a prática clínica baseada na evidência com recurso à metodologia científica;
- Fundamentar a singularidade das situações de cuidar e a possibilidade de mudança com recurso à revisão sistemática;
- Enumerar os recursos necessários à acção de enfermagem baseada na evidência;
- Fundamentar as competências comuns do enfermeiro especialista que foram desenvolvidas no sentido de uma enfermagem avançada;
- Avaliar, registar e divulgar os resultados da intervenção de enfermagem.

1 – CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

O envelhecimento demográfico, as alterações do padrão epidemiológico e dos comportamentos da nossa sociedade, são fenómenos sociais que actualmente conduzem a novas necessidades em saúde, uma vez que o aumento da esperança de vida não é necessariamente acompanhado por uma boa qualidade de vida e boa saúde. Daí o aparecimento de um grupo significativo de doentes para os quais, independentemente da idade, necessitam de algum tipo de cuidados, visto serem portadores de uma ou mais doenças crónicas ou por limitações no desenvolvimento das actividades de vida diárias.

Assim, tendo como objectivo a autonomia e a qualidade de vida e de cuidados, mas também por motivos meramente económicos, tem-se vindo a manifestar, em termos políticos, um redobrado ênfase e interesse nos cuidados comunitários, especialmente no que se refere aos cuidados prestados por familiares no domicílio (NOLAN; GRANT, 1989; INE, 1996; BARRETO, 1996, 1998; NOLAN ET AL, 1996; PAUL, 1997, citados por BRITO, 2000).

Desta forma, surge a necessidade de organizar respostas adequadas à crescente necessidade de cuidados continuados, de forma personalizada, de qualidade e em proximidade, muito diferente do modelo de intervenção na doença aguda.

Foi neste sentido que surgiu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que tem como objectivo geral, a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência (DECRETO-LEI nº 101/2006).

Numa perspectiva abrangente os Cuidados Continuados definem-se como um sistema organizado para a satisfação do utente/família, composto por serviços e mecanismos integrados que cuidam dos utentes/famílias ao longo do tempo, através de um conjunto articulado de saúde e serviços sociais, cobrindo todos os níveis de intensidade de cuidados, organizados no sentido da promoção de saúde e melhoria da efectividade dos cuidados (DESPACHO CONJUNTO Nº 407/98).

Também STANHOPE; LANCASTER, (1999), citados por NOGUEIRA (2003), referem que os cuidados continuados representam uma continuidade de cuidados, uma vez que devem ser prestados aos indivíduos e família no seu local de residência, com a finalidade de promover, manter, recuperar a saúde ou maximizar a independência quando se minimizam os efeitos de dependência.

Dependência, é a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária (DECRETO-LEI nº 101/2006).

“Estas situações, pela sua duração e complexidade, têm inevitavelmente repercussões nos gastos com os cuidados de saúde e sociais, mas também, e de forma marcada, nos familiares, pelo que importa reduzir as incapacidades, numa atitude de recuperação global precoce e adequada às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade, numa responsabilidade partilhada, potenciadora dos recursos existentes e dinamizadora de acções cada vez mais próximas dos cidadãos” (PORTUGAL, Ministério da Saúde, 2007).

Lares, centros de dia, internamentos temporários e cuidados domiciliários de carácter social e de saúde, são alguns dos serviços de apoio aos cuidadores informais e recursos importantes que podem aumentar o funcionamento da família, tais como os internamentos de alívio (SALAZAR; MARTÍNEZ, 2000, citados por LAGE, 2007). Os internamentos de alívio são uma componente dos sistemas de apoio que proporcionam ajuda temporária aos cuidadores. FAISON; FARIA; FRANK (1999); DANIELSON, HAMEL-BISSELL; WINSTEAD, (1993), citados por LAGE, (2007), consideram que o papel fundamental que este tipo de recursos pode desempenhar no bem-estar e qualidade de vida dos cuidadores e pessoas idosas, deve levar os profissionais de saúde a advogar mais e melhores recursos/apoios que contribuam para maximizar a saúde das famílias.

1.1 – CONTEXTUALIZAÇÃO DA EQUIPA DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

No âmbito dos Cuidados Continuados Integrados, os enfermeiros como parte integrante da equipa multidisciplinar, representam um contributo fundamental para a promoção da independência da pessoa e a sua recuperação funcional, que não sendo possível, implica a preparação do membro da família prestador de cuidados, nomeadamente, através da dotação de conhecimentos e capacidades instrumentais, para a reintegração no seio da família (PORTUGAL, Ministério da Saúde, 2007).

A Equipa de Cuidados Continuados Integrados, designada por ECCI, é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma (DECRETO-LEI nº 101/2006, de 6 de Junho).

“Esta equipa apoia-se nos recursos locais (humanos e outros) disponíveis, no âmbito de cada Centro de Saúde e do serviço local da Segurança Social, conjugados com os outros serviços comunitários, nomeadamente as autarquias. Integra os profissionais médicos, de enfermagem, de reabilitação, de apoio social e psicológico e outros destinados à prestação de cuidados no domicílio, recorrendo à imprescindível articulação dos diferentes profissionais da equipa e outros recursos do CS e da comunidade” (DECRETO-LEI nº 101/2006, de 6 de Junho).

A ECCI deve assegurar a resposta em várias áreas, tais como: Cuidados domiciliários médicos e de enfermagem, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas, devendo as visitas dos profissionais ser programadas, regulares e ter por base as necessidades clínicas detectadas pela equipa; Cuidados de fisioterapia; Apoio psicológico, social e ocupacional; Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; Apoio na satisfação das necessidades básicas; Apoio no desempenho das

actividades da vida diária; Apoio nas actividades instrumentais da vida diária; Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais (PORTUGAL, Ministério da Saúde, 2007).

Perante o levantamento das necessidades da população residente e inscrita no Centro de Saúde (da área onde decorreu o estágio), constatou-se a necessidade de promover cuidados de saúde domiciliários aos seus residentes com dependência temporária ou definitiva de que dela necessitassem em qualquer faixa etária. Este tipo de cuidados iniciou-se em 15 de Outubro de 1997, integrados num projecto que englobava 3 freguesias apenas da área de influência do Centro de Saúde, sendo alargados a toda a área de influência do Centro de Saúde em Novembro de 2000, com o objectivo de proporcionar resposta articulada e integrada de saúde e apoio social, ao maior número de dependentes que dele necessitassem em qualquer faixa etária.

Devido ao envelhecimento populacional que também se verifica no concelho, surgiu a necessidade de formar e treinar profissionais de saúde na vertente de Cuidados Continuados Integrados, englobando a resposta a doentes paliativos.

Esta ECCI é uma equipa interdisciplinar que tem como objectivo dar resposta às necessidades globais dos doentes (crónicos, reabilitação e paliativos) e família em situação de dependência, no domicílio.

Actualmente, a equipa é composta por: 9 Enfermeiros (1 enfermeira na coordenação da equipa); 3 Médicos; 1 Fisioterapeuta; 1 Psicóloga; 1 Técnica Superior de Serviço Social; 1 Motorista Socorrista; 2 Assistentes Operacionais; 1 Assistente Administrativa; 1 Voluntário.

Esta resposta integrada só é conseguida graças à rede de parcerias comunitárias, nomeadamente: Hospitais da área de influência; Segurança Social Local; Município e Juntas de Freguesias; Cruz Vermelha Portuguesa e Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS).

A ECCI utiliza o método de enfermeiro responsável/Gestor de caso, sendo prestados cuidados a doentes pediátricos, adultos e geriátricos de 3 tipologias: reabilitação, crónico e/ou paliativo, com o objectivo central de proporcionar a máxima qualidade de vida aos doentes e suas famílias.

1.2 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE CRÍTICA DOS OBJECTIVOS PROPOSTOS

Com o decorrer do estágio, pude constatar que o objectivo da ECCI aplica-se a todas as famílias, independentemente de se tratar de situações mais ou menos complexas, ou da sua tipologia, o que se reflecte numa prática de cuidados de enfermagem com um grau de qualidade idêntico e personalizado a cada doente/família.

O doente/família são o centro dos cuidados. Nesta frase está o que considero, a base de toda a filosofia da Enfermagem, que me incutiram durante o ensino teórico da Licenciatura e que idealizei, sem até então a ter reconhecido na prática. Esta equipa fez-me descobrir a Enfermagem. A Enfermagem, na sua verdadeira essência, aquela que tantos falam, mas que tão pouca visibilidade tem na prática. Esta é uma equipa multidisciplinar que funciona como uma equipa interdisciplinar, sem hierarquias, sem competitividade, sem esperanças irrealistas e com uma enorme motivação intrínseca que conduz a um verdadeiro trabalho em equipa, onde o doente/família são sempre o alvo de atenção.

Pelo facto desta equipa prestar cuidados a doentes paliativos, poderia pensar-se que estes seriam cuidados com base numa filosofia mais humana e mais digna que os restantes, tal como um dia já me indagaram. Porém, tão digno é aquele doente/família que está classificado na tipologia paliativa, como aquele que por exemplo por estar dependente na realização das actividades de vida, foi referenciado para a realização de um penso cirúrgico e após três semanas teve alta da ECCI.

Daí que os objectivos e actividades que tracei no meu Projecto, de forma geral, podem aplicar-se a qualquer doente, independentemente da sua tipologia. Até porque depois de conhecer a realidade e a filosofia dos cuidados paliativos, acredito que todos nós enfermeiros, temos um compromisso com todos os doentes sejam eles paliativos ou não. Todos merecem uma presença efectiva, um contacto humano, um abraço, um carinho, um tempo para os escutarmos não só com os nossos ouvidos, mas com os nossos sentidos, com todo o nosso ser. Afinal de contas, não terão todos os doentes direito a uma comunicação adequada, a ter os sintomas controlados, sem esquecer que o apoio à família é fundamental porque todos vivem no seio de alguma família? E nós profissionais de saúde não trabalhamos ou deveríamos trabalhar em equipa? Se isto faz sentido e sabendo que são estas as quatro áreas fundamentais dos Cuidados Paliativos (controlo de sintomas; comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa), faz-me todo o sentido aplicar esta filosofia a todos os doentes, pois mesmo quando a

cura é previsível, parece-me pertinente assentar a prática de cuidados numa filosofia que vai ao encontro destes cuidados, uma vez que visam melhorar a qualidade de vida quer dos doentes quer das famílias, porque acredito que quando uma pessoa está doente, toda a família está doente. Desta forma, parece-me tão importante melhorar a qualidade de vida quer da pessoa doente, quer da família, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento dos problemas não só físicos, como por exemplo a dor, mas também os psicossociais e espirituais.

No que concerne às várias tipologias, considerei pertinente consultar os dados estatísticos da ECCI, que se encontram no anexo I, relativamente às patologias mais frequentes nos doentes admitidos no ano de 2009 e pude constatar que em primeiro lugar estão os AVC's, em segundo as Neoplasias, em terceiro as Úlceras Varicosas e em quarto, as Demências, o que vai ao encontro da minha percepção, quanto há grande percentagem de doentes com demência acompanhados pela ECCI.

A recolha destes dados estatísticos são trabalhados por cada elemento da equipa diariamente. A minha participação nesta recolha permitiu-me ter uma visão abrangente do trabalho efectuado pela equipa, contribuindo assim para atingir os objectivos 5 e 7. Desta forma, considero desenvolver competências no domínio da gestão dos cuidados e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, definidas pela ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE, 2011), pois conheço e aplico a legislação, políticas e procedimentos de gestão de cuidados, fundamento os métodos de organização do trabalho adequados, utilizo os recursos de forma eficiente para promover a qualidade, desenvolvo o auto -conhecimento para facilitar a identificação de factores que podem interferir no relacionamento com a pessoa cliente e ou a equipa multidisciplinar, reconheço os meus recursos e limites pessoais e profissionais e sou consciente da influência pessoal na relação profissional.

No que diz respeito ao desenvolvimento de competências no âmbito da Gestão em Saúde, colaborei na orientação e supervisão das tarefas delegadas, tais como reposição de material e organização de unidades de tratamento para as visitas domiciliárias, contribuindo assim para atingir o objectivo 6 do meu Projecto de Estágio.

Durante o estágio, foi-me possibilitado acompanhar vários enfermeiros de forma a conhecer a maioria dos doentes/famílias com demência.

Assim, durante a realização de determinadas actividades, que delinee para atingir os objectivos 1 e 2 do meu Projecto de Estágio (anexo II) tais como: Avaliação

das necessidades específicas do doente/família e Avaliação do impacto que o grau de dependência detectado têm na vida do doente/ família/, observei determinados comportamentos e detectei algumas necessidades específicas do cuidador informal que poderão estar relacionados com o impacto que esta patologia tem na vida dos mesmos.

Neste sentido, para proceder a uma correcta avaliação das famílias de forma a elaborar o Plano de Intervenção Individual em parceria com o doente/ família/cuidador informal, foram mobilizados instrumentos de avaliação utilizados pela ECCI e preconizados pela RNCCI (Ex: Índice de Katz, Índice de Lawton e Escala de Morse; Escala de Zarit Reduzida; Genograma e Ecomapa).

A utilização destes instrumentos, por parte da ECCI, são uma mais-valia na avaliação da pessoa/família.

No anexo III, o genograma e o ecomapa apresentados, fazem parte duma das avaliações que efectuei:

Trata-se uma pessoa do sexo masculino com diagnóstico de Doença de Alzheimer que vive com a filha, que desempenha o papel de cuidadora informal com muita dedicação. Esta cuidadora tem uma empresa em nome individual, com dois funcionários, pelo que só se desloca ao local à tarde. Neste período é a tia, também idosa, quem fica a cuidar do seu pai, visto viver nas imediações. Tem ainda o apoio de uma vizinha para os cuidados de higiene. O irmão vive fora do país e não têm laços fortes com a restante família, uma vez que vivem noutras zonas do país.

Desta forma, o último objectivo que tracei (desenvolver competências básicas da comunicação para estabelecer uma relação terapêutica com o doente/família/cuidador informal), foi sem dúvida dos mais significativos no que toca à relação enfermeiro/doente/família, com a agravante da especificidade da doença em si, que acarreta alterações no comportamento e relacionamento entre os membros da família, em que a utilização de determinadas estratégias de comunicação (escuta activa; compreensão empática; feedback; técnicas de comunicação não verbal) foram fulcrais quer para a elaboração como para a execução do Plano de Intervenção Individual.

Neste caso específico, foi aplicada a Escala de Zarit Reduzida (anexo IV), resultando uma pontuação de 19, verificando-se sobrecarga na cuidadora informal.

Neste sentido, e atendendo ainda ao objectivo 2, assim como ao 3 e 4, foram formuladas intervenções de enfermagem em três domínios: cognitivo, afectivo e comportamental.

As intervenções formuladas para o domínio cognitivo foram: Elogiar as forças da família/ cuidador informal, pois é frequente que perante um familiar com demência se experienciem sentimentos de impotência e desânimo, e neste caso específico isso foi notório, daí que se considere fundamental enfatizar as suas forças e não a disfunção ou deficit dos elementos da família; Oferecer informações e opiniões, essencialmente referentes a questões de desenvolvimento da doença, em que a minha intervenção passou por transmitir informações relativas ao impacto de doenças crónicas e capacitar a cuidadora para obter informações acerca dos recursos externos, conseguindo-se o apoio de uma IPSS.

As intervenções no domínio afectivo, foram: Validar ou normalizar as respostas emocionais, promovendo a esperança realista à cuidadora que, progressivamente, se foi adaptando, aprendendo diferentes formas de lidar com a situação e apresentando-se mais tranquila; Incentivar as narrativas de doença que se conseguiu através de uma conferência familiar; Estimular o apoio familiar no sentido da promoção da ventilação de sentimentos e de preocupações entre os elementos da família, capacitando-os para obterem as suas próprias forças e recursos para se apoiarem uns aos outros recorrendo-se à mesma conferência familiar.

No que diz respeito às intervenções no domínio comportamental, são salientadas as seguintes intervenções: Incentivar os membros da família a serem cuidadores, envolvendo-se nos cuidados prestados ao doente, de modo a reduzir o seu sentimento de desamparo, ansiedade e descontrolo. No entanto, os enfermeiros deverão estar atentos à sobrecarga do cuidador informal e aos riscos envolvidos na prestação de cuidados, daí a extrema importância da participação de outros elementos da família, no sentido de reduzir essa mesma sobrecarga; Incentivar o descanso, diminuindo e aliviando possíveis sentimentos de culpa por parte de alguns elementos da família ao desejarem deixar o papel de cuidador; e Planear rituais, visto que muitos dos rituais quotidianos da família são extintos.

Com todas estas intervenções, considero que desenvolvi competências no âmbito dos quatro domínios das competências comuns ao enfermeiro especialista (OE, 2011), no sentido de que, desenvolvi uma prática profissional e ética no meu campo de intervenção, crio e mantenho um ambiente terapêutico e seguro, giro os cuidados, optimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional e desenvolvo o auto-conhecimento e a assertividade.

O Manual do Cuidador da Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer (2006), adiante designada por A.P.F.A.D.A, recomenda não só o recurso a um profissional de saúde isoladamente, mas também recomenda que frequentem um grupo de suporte, que pode ajudar o cuidador informal a perceber que não se encontra só e que outras pessoas compreendem o que está a passar. Os grupos de suporte dar-lhe-ão a oportunidade de se encontrar com outras pessoas que estão numa situação semelhante. Estas podem ter vivenciado situações para as quais arranjam uma solução que lhe pode ser útil. Poderá descobrir que é mais fácil discutir os problemas com pessoas que têm experiência pessoal. Por outro lado, pode ser uma oportunidade de encontrar outras pessoas e socializar-se. Pode ser uma forma de cuidar de si próprio entre muitas outras.

Neste sentido, tracei um Projecto intitulado: Partilhando é mais fácil - grupo de apoio aos cuidadores de familiares com demência (anexo V). Este projecto foi algo de inúmeras críticas construtivas dentro da ECCI, visto ser algo já desejado há muito tempo por alguns elementos da equipa, nomeadamente a Psicóloga. Durante a minha presença neste contexto, pude participar na fase de identificação dos utentes da ECCI com demência.

Assim sendo, considero que desenvolvi competências comuns de enfermeiro especialista, no âmbito do domínio da melhoria da qualidade (OE, 2011).

2 – A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DE CUIDADOS

O acto de cuidar, na grande maioria dos casos, representa um enorme desafio, que de acordo com SANTOS (2008), pode levar a um sério comprometimento do bem-estar do cuidador, pois a tarefa de cuidar pode produzir alterações profundas ao nível da sua saúde, da vida social, das relações com outros membros da família, do lazer, da disponibilidade económica, da rotina doméstica e do desempenho profissional, quando este ainda existe.

No entanto, as reacções do cuidador à doença de um dos membros da família, dependem sobretudo da natureza da doença. Segundo POTTER; PERRY, (2003), as doenças de curta duração e sem risco de vida provocam poucas alterações de comportamento, ao contrário das doenças graves, principalmente aquelas que implicam risco de vida, podem provocar alterações emocionais e do comportamento, tais como ansiedade, choque, negação, raiva e isolamento. Porém, nestas situações de doença crónica acompanhada de dependência, o prestador informal de cuidados vai-se consciencializando do contínuo agravamento e degradação da pessoa a quem presta cuidados, antevendo em certa medida muitas situações problemáticas e o fim mais ou menos próximo (NOGUEIRA, 2003). Mas apesar dessa consciencialização, perante um familiar com uma doença incurável e progressiva, quem cuida, “situa-se na encruzilhada do que faz viver e do que faz morrer, do que permite viver e do que compromete a vida” (COLLIÉRE, 2003, citada por RESENDE, 2009).

Ao cuidador informal é exigido que cuide da pessoa doente quando ele próprio está num processo de desenvolvimento pessoal a tentar lidar com o seu sofrimento de perda da pessoa cuidada, o que implica repercussões na sua saúde e no seu bem-estar como na saúde da pessoa cuidada, que de acordo com vários autores citados por RESENDE (2009), tem ainda a agravante de que as necessidades do cuidador podem exceder as necessidades da pessoa cuidada, o que coloca o familiar cuidador numa posição única, ser parceiro e ser alvo de cuidados.

Na medida em que a população mundial envelhece, as doenças crónicas não transmissíveis também aumentam significativamente nos idosos, destacando-se as demências como uma das mais comuns. A demência é caracterizada por um declínio gradual nas funções cognitivas, mudanças de personalidade e comportamento e deterioração nas actividades de vida diárias (JONES, 2006), o que requer por parte do cuidador informal uma grande disponibilidade cognitiva, emocional e física.

De acordo com o Manual do Cuidador da A.P.F.A.D.A. (2006), cuidar de alguém com demência é física e mentalmente esgotante. O cuidador informal do doente com demência, para além de todas as tarefas do dia, poderá também ser impossibilitado de descansar durante a noite, quando o doente deambula. O cansaço acumulado impede muitas vezes que o cuidador informal tenha vontade de sair de casa, quebrar o isolamento que a situação impõe e entregar-se a tempos para si próprio.

Porém, de acordo o referido manual da A.P.F.A.D.A. (2006), sair de casa significa ter alguém que o substitua, o que nem sempre é fácil. No entanto, é essencial que arranje tempo para si próprio, pelo menos um dia e uma noite por semana, sendo para isso necessário explicar e mobilizar outros elementos a participar nos cuidados ao doente desde o início da doença, para que este também se habitue a ser cuidado por pessoas diferentes.

Por outro lado, também é frequente que o cuidador não queira sair de casa e encontrar-se com pessoas que eram da sua esfera social por vergonha e receio de críticas, que por vezes são feitas mesmo de membros da própria família. Aprender a lidar com as críticas negativas não é fácil, mas há que perceber a razão das críticas, que podem ser apenas os sentimentos de culpa por não ajudarem mais (A.P.F.A.D.A., 2006).

É perante todo este cenário que surge o conceito de sobrecarga, denominado pela literatura inglesa por meio da nomenclatura “Burden”. A sobrecarga do cuidador informal, refere-se a um estado psicológico resultante da combinação do esforço físico, da pressão emocional, das restrições sociais e das exigências económicas que surgem (MARQUES, 2007).

Assim, como profissionais do cuidar é fundamental centrar os cuidados não apenas no doente, mas também no cuidador informal, uma vez que o bem-estar de um depende do outro (MARQUES, 2007).

A avaliação da sobrecarga associada ao cuidar informal, constitui uma prioridade em termos de saúde pública, existindo para esse fim diversos instrumentos

padronizados, sendo o mais utilizado em termos internacionais, a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Burden Interview Scale), validada para a população portuguesa (anexo VI). Esta escala centra-se em cuidadores de idosos com e sem demência, ou seja, com dependência de causa física ou mental. No entanto, esta escala originalmente foi utilizada para medir a sobrecarga familiar nos cuidadores de pessoas com demência, classificando-a em ausente, leve ou intensa (SEQUEIRA, 2010).

3 – NECESSIDADES DA FAMÍLIA/ CUIDADOR INFORMAL DE CUIDADOS À PESSOA COM DEMÊNCIA – INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM

Os cuidados de enfermagem devem alargar-se aos prestadores informais, devendo os enfermeiros estar atentos às dificuldades e à sobrecarga a que os prestadores estão sujeitos, para evitar que o aumento do stress provoque a ruptura na prestação de cuidados e tenha repercussões excessivas na sua saúde física e mental (MARQUES, 2007).

É neste sentido que as necessidades da família/ cuidador informal de cuidados à pessoa com demência, requerem uma correcta avaliação, de onde deverão decorrer intervenções de enfermagem adequadas.

Os cuidadores vêm-se confrontados com vários tipos de necessidades que muitas vezes passam pela falta de informação acerca dos cuidados prestados, entre muitas outras (SANTOS, 2008).

MARQUES (2007), quando faz referencia às necessidades dos cuidadores informais de doentes com AVC, enumera vários estudos efectuados a cuidadores de doentes em diversas situações de doença, em que as necessidades identificadas são de forma geral sobreponíveis, tais como necessidade de expressar livremente as suas emoções; necessidade de ser compreendido e de ser apoiado pelos profissionais de saúde; necessidade de ser informado de tudo o que possa aliviar a sua ansiedade; necessidade de falar sobre preocupações pessoais; necessidade de falar sobre os próprios sentimentos, incluindo sentimentos negativos; necessidade de estar apoiado e poder exprimir cansaço e tristeza; necessidade de maior diálogo com os profissionais; necessidade de suporte emocional; necessidade de escuta e expressão; necessidade de ventilar os sentimentos; necessidade de intervenções de enfermagem dirigidas à família; entre outras.

De acordo com alguns autores citados por LAGE (2007), a falta de informação e competências do prestador de cuidados, para além de poder agravar as consequências dos cuidados prestados, também lhe aumenta os níveis de stress. Nesse sentido,

desenvolver a competência da família para cuidar pode fazer a diferença na diminuição do risco e ao mesmo tempo aliviando o stress do cuidador, que desempenhará melhor o seu papel se dispuser de conhecimentos e capacidades para gerir as situações.

“Famíliares mais instruídos tenderão a adoptar estratégias mais claras para a resolução de problemas, contribuindo para uma relação menos conturbada e harmoniosa com o doente dependente” (MARQUES, 2007, p.158).

“Assim, uma família envolvida no processo de cuidados é essencialmente uma família esclarecida e cooperante, uma família unida e certamente mais tranquila ou menos ansiosa, uma família protegida e valorizada, uma família que não renunciou a um dos seus papéis fundamentais – o de dar assistência, sentindo-se útil e importante no cuidar daqueles que são, na maioria das vezes, a sua razão de ser e existir” [SALT, (1991); MARTINS, (2000); SANTOS, (2002); citados por AUGUSTO ET AL, 2005].

Para uma correcta avaliação e identificação das necessidades da família, com vista a uma intervenção global na mesma, o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) é um dos instrumentos disponíveis para este fim (WRIGHT; LEAHEY, 2002). Este modelo dá-nos uma visão global dos aspectos estruturais e funcionais da família, quais as relações significativas, quem faz o quê e quando e quais as redes de apoio familiar, laços e conflitos.

Este Modelo consiste em três categorias principais: Estrutural, De Desenvolvimento e Funcional. Cada categoria contém várias subcategorias, tal como se pode verificar no diagrama ramificado do MCAF (anexo VII) e é o enfermeiro quem decide quais as relevantes e apropriadas para avaliação e exploração junto de cada família e a cada instante no tempo (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

É através do questionário oral que se obtém a informação para posterior realização do genograma e ecomapa. Estes instrumentos para Avaliação Estrutural no Modelo Calgary de Avaliação da Família, são utilizados pelos enfermeiros para delinear as estruturas internas e externas da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

WRIGHT; LEAHEY, 2002, apontam-nos o modelo de intervenção, o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) que se encontra profundamente articulado com o anteriormente referido, no sentido de traçar as intervenções que poderão ajudar as famílias a desenvolver maneiras de interagir, capacitando-as a dar resposta às suas próprias necessidades. As intervenções de enfermagem baseadas no modelo estão indicadas, nomeadamente quando a saúde de um elemento da família se deteriora com rapidez, o que gera uma necessidade de reestruturação.

De acordo com este modelo, o objectivo das intervenções centram-se nos domínios do funcionamento da família (cognitivo, afectivo e comportamental), no sentido de colmatar as necessidades da família, promovendo assim a sua adaptação. É de salientar que uma intervenção num dos domínios do funcionamento familiar irá afectar ou outros domínios, contudo o modelo permite determinar o domínio predominante do funcionamento familiar que necessita de mudança, bem como a intervenção mais adequada (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

As intervenções no domínio cognitivo estão direccionadas para a transmissão de novas ideias, opiniões, crenças, informação ou educação acerca de um problema real ou potencial. O objectivo deste tipo de intervenções é transformar a forma como cada família perspectiva os seus problemas de saúde para que os seus elementos tenham capacidade de encontrar novas soluções para os seus problemas (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Relativamente às intervenções no domínio afectivo, estas têm como fim a redução ou aumento de emoções intensas que podem bloquear as tentativas da família/cuidador informal de solucionar os problemas (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

No que diz respeito às intervenções no domínio comportamental, a sua finalidade é facilitar a interacção e adopção de comportamentos por parte dos diferentes elementos da família entre si, o que se atinge incentivando alguns membros da família a participarem nalgumas tarefas comportamentais específicas (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Considera-se ainda importante destacar alguns pressupostos da relação de enfermagem de família e que se inserem nestes domínios, pois sem eles as intervenções não seriam exequíveis. Segundo LAZURE, (1994); PHANEUF, (2002), em enfermagem, e consequentemente na relação de ajuda, um dos requisitos mais importantes é a empatia por parte do enfermeiro, provocando na família/cuidador informal, resultados positivos. Desta forma, para demonstrar empatia deve conseguir

colocar-se no lugar do outro, apoiando-se na sua realidade pessoal, centrando-se inteiramente na família/cuidador informal e na compreensão das suas mensagens.

É necessário ainda que se estabeleçam laços de confiança baseados no respeito pela família, alvo de cuidados, recorrendo à conjugação de, pelo menos, oito elementos: calor, escuta, disponibilidade, simplicidade, humildade, autenticidade, humor e compaixão (HESBEEN, 2000).

Também a perspectiva sistémica da família como concepção teórica no campo da Enfermagem, ajuda-nos a compreender a interacção e a interdependência dos indivíduos dentro da família, bem como a interacção da família com outros sistemas. Nesta perspectiva, a família é um sistema aberto definido por sistemas de relações dinâmicas e flexíveis que estão em constante mudança (TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Suportes e instrumentos como os modelos acima referidos podem ser úteis. Porém, HERMAN (2000), refere que por serem controlados pelo profissional podem sofrer enviesamentos, daí que a autora sugira uma abordagem reflexiva, concedendo-lhes a oportunidade de se expressarem livremente e partilharem as suas experiências através de um processo interactivo, onde o enfermeiro assume uma atenção livre, uma aceitação incondicional e de autenticidade, percebendo desta forma as mensagens que lhe vão sendo transmitidas, construindo-se conjuntamente uma representação das necessidades significativas da família.

Desta forma, o enfermeiro apreende o significado que cada experiência em particular tem para a família, incentivando esta a priorizar e em conjunto a encontrarem intervenções adequadas aos problemas (HERMAN, 2000).

“O processo de apoio à família passa por um modelo psicoeducativo, o que na opinião de deverá integrar uma transmissão de informação, reflexão e discussão aberta sobre a verdadeira situação de doença e respectivas reacções emocionais, e concomitantemente facilitar o envolvimento da família no processo de cuidados, ajudando-a a estabelecer um adequado equilíbrio” (MCDANIAL ET AL, 1998, citado por AUGUSTO ET AL, 2005).

Esta linha de pensamento, vai ao encontro das recomendações da A.P.F.A.D.A. (2006), ao cuidador informal, referindo que este pode não se sentir à vontade para falar com um membro da família ou um amigo, e sentir-se melhor partilhando os seus

problemas com um profissional de saúde que entenda o que é a demência. O profissional pode assim ajudá-lo a pôr em ordem o que sente e ajudá-lo a tomar algumas decisões.

A A.P.F.A.D.A. (2006), para minimizar estas necessidades para além de recomendar o recurso a um profissional de saúde isoladamente, recomenda ainda que frequentem um grupo de suporte, que pode ajudar o cuidador informal a perceber que não se encontra só e que outras pessoas compreendem o que está a passar. Os grupos de suporte dar-lhe-ão a oportunidade de se encontrar com outras pessoas que estão numa situação semelhante. Estas podem ter vivenciado situações para as quais arranjam uma solução que lhe pode ser útil. Poderá descobrir que é mais fácil discutir os problemas com pessoas que têm experiência pessoal. Por outro lado, pode ser uma oportunidade de encontrar outras pessoas e socializar-se. Pode ser uma forma de cuidar de si próprio entre muitas outras.

4 – METODOLOGIA

De forma a dar resposta ao objectivo delineado, elaborou-se a seguinte questão de partida, que atende aos critérios do formato PI[C]O (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005): Quais as intervenções de enfermagem (Intervention) que permitem a diminuição da sobrecarga (Outcome) do cuidador informal de cuidados à pessoa com demência (Population)?

Por conseguinte, ao se pretender uma compreensão mais ampla deste fenómeno foi levada a cabo uma pesquisa em base de dados electrónica, na EBSCO em geral e, em particular na CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text. As palavras-chave orientadoras utilizadas foram previamente validadas pelos descritores da United States of National Library of National Institutes of Health, com a respectiva orientação: [(“Caregiver” OR “Caregiver Support ” OR “Caregiver Burden”) AND (“Nursing” OR “Nursing Intervention” OR “Nursing Assessment”) AND (“Dementia” OR “Dementia Nursing” OR “Dementia Complications”)], as palavras foram procuradas em texto integral (Agosto/2011), retrospectivamente até 2005, resultando 226 artigos no total. Para se avaliar os níveis de evidência utilizou-se seis níveis de evidência: Nível I: revisões sistemáticas (meta análises/ linhas de orientação para a prática clínica com base em revisões sistemáticas), Nível II: estudo experimental, Nível III: estudos quase experimentais, Nível IV: estudos não experimentais, Nível V: estudo qualitativo/ revisões sistemáticas da literatura sem meta análise, Nível VI: opiniões de autoridades respeitadas/ painéis de consenso (CAPEZUTI, (2008); GUYATT E RENNIE, 2002).

Como critérios de inclusão privilegiaram-se os artigos relacionados com as intervenções de enfermagem utilizadas na problemática da sobrecarga do cuidador informal da pessoa com demência, com recurso a metodologia qualitativa e/ou quantitativa ou revisão sistemática da literatura, que clarificassem as suas vantagens na aplicação da prática clínica e o seu impacto nos resultados em saúde. Nos critérios de exclusão inseriram-se todos os artigos com metodologia pouco clara (10 dos artigos não

descreviam o tipo de estudo utilizado); repetidos nas duas bases de dados (excluíram-se 30 artigos da CINAHL Plus que já estavam na MEDLINE); com data anterior a 2005, todos os artigos sem full text e todos aqueles sem co-relação com o objecto de estudo (6 artigos com intervenções de enfermagem não claramente definidas nas conclusões; 4 artigos com referencia a pessoas com demência institucionalizadas). O percurso metodológico levado a cabo encontra-se exemplificado na figura 1.

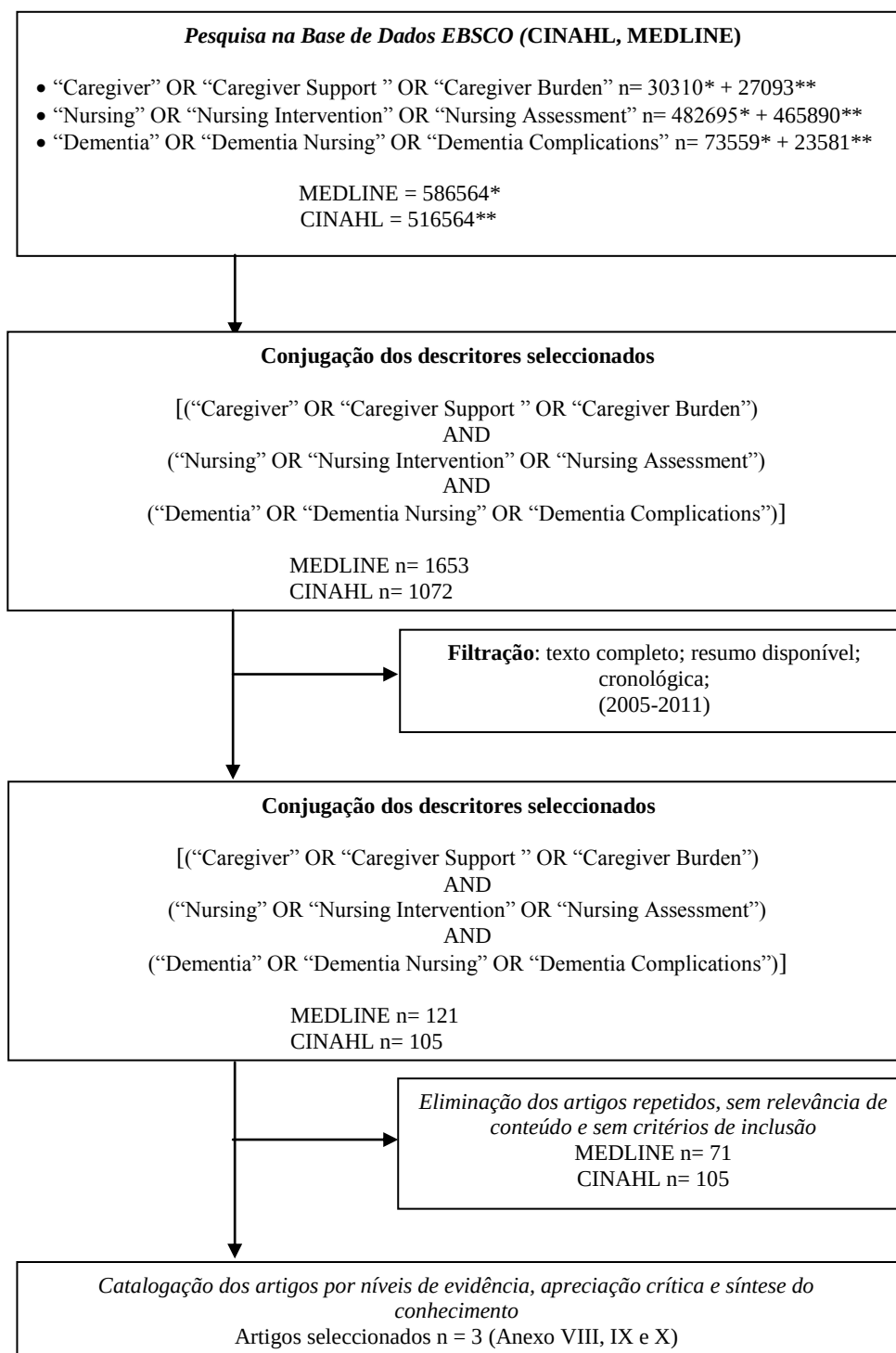


Figura 1: Processo de pesquisa e selecção da revisão sistemática de literatura.

Por conseguinte, para tornar perceptível e transparente a metodologia utilizada explicita-se na tabela 1 a listagem dos 3 artigos filtrados, que constituíram o substrato para a elaboração da discussão e respectivas conclusões.

Tabela 1 – Características dos estudos incluídos

Autor, Ano Publicação. Fonte. País	Estudo	Metodologia / Nível de Evidência	Participantes/ Amostra	Intervenção	Resultados
PARKER, D., MILLS, S., & ABBEY, J. (2008).	Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review.	Revisão Sistemática da Literatura / nível I	Cuidadores informais de pessoas com demência, na comunidade (não institucionalizados).	Avaliar a eficácia das intervenções que fornecem apoio para auxiliar os cuidadores informais de pessoas que vivem com demência na comunidade (não institucionalizadas).	Esta revisão evidencia que as intervenções Psicoeducacionais e Multicomponentes são as que melhor apoiam os cuidadores informais das pessoas com demência que vivem na comunidade (não institucionalizadas).
ETTERS, L., GOODALL, D., & HARRISON, B. (2008).	Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature.	Revisão sistemática de estudos descritivos ou qualitativos / nível V	Cuidadores informais de pessoas com demência.	Identificar evidências actuais relacionadas com os factores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal da pessoa com demência, descrever as características do cuidador informal e do doente associadas à sobrecarga do cuidador informal e descrever as intervenções baseadas em evidências no sentido de diminuir a sobrecarga do cuidador informal.	Cuidar de uma pessoa com demência evidencia efeitos negativos na saúde do cuidador, levando muitas vezes a uma institucionalização precoce. São muitos os factores que influenciam o impacto da experiência de cuidar, tais como características pessoais, cultura, etc. Embora várias intervenções tenham sido desenvolvidas com o objectivo de aliviar a sobrecarga do cuidador informal, as evidências sugerem que o desenvolvimento de intervenções Multicomponentes, incluindo uma diversidade de serviços diminuem a sobrecarga, melhoram a qualidade de vida e permitem que os cuidadores prestem cuidados em casa durante um período mais longo, evitando assim a institucionalização.

PAVARINI, S., DE MELO, L., SILVA, V., ORLANDI, F., DE MENDIONDO, M., FILIZOLA, C., & BARHAM, E. (2008).	Caring for elders with Alzheimer's disease: experiences of family caregivers.	Estudo descritivo e transversal de abordagem qualitativa / nível VI	Cuidadores familiares de idosos com demência (não institucionalizados).	Compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos com demência.	A evolução da doença de Alzheimer é geradora de perda de autonomia e independência por parte dos idosos e sobrecarga e sofrimento por parte dos familiares, principalmente os cuidadores. Estes últimos são confrontados com alterações comportamentais dos idosos com demência, passando a enfrentar situações com as quais ainda precisam aprender a lidar. Novas identidades, novos papéis, novas situações passam a ser vivenciadas pelos cuidadores e pelos idosos. Ambos parecem precisar reaprender a viver neste novo cenário.
---	---	---	---	--	--

5 – DISCUSSÃO

O aumento da esperança média de vida a que assistimos actualmente traduz-se no envelhecimento demográfico que se acentua ano após ano, levando-me a considerar que a maioria da população idosa viverá cerca de um pouco mais de metade das suas vidas numa situação de independência, à qual se seguirá a perda de autonomia progressiva, a invalidez e a dependência. Em consequência deste processo surge a necessidade de apoio por parte dos familiares, amigos ou vizinhos, que integram os prestadores informais de cuidados e aos quais dirijo a minha atenção e intervenção, considerando-os parceiros no cuidar, sendo a sua inclusão no processo de cuidados inquestionável e o seu valor inegável. Infelizmente a longevidade nem sempre é sinónimo de ausência de doença, daí que se assista a um aumento significativo de doenças crónicas na nossa sociedade. De entre as doenças crónicas, destaca-se a demência, que não é mais do que uma deficiência do funcionamento cognitivo, que limita, progressivamente as actividades de vida diárias, revelando-se um problema sério de saúde pública, com impacto importante em milhões de pessoas afectadas e nas suas famílias.

Na medida em que a população mundial está a envelhecer, as doenças crónicas não transmissíveis também aumentam significativamente nos idosos. Destas doenças destaca-se a demência, entendida como uma síndrome, caracterizada por um declínio gradual das funções cognitivas, mudanças de personalidade e comportamento e alterações no desenvolvimento das actividades de vida. (PAVARINI; MELO; SILVA; ORLANDI; MENDIONDO; FILIZOLA; BARHAM, 2008).

Em 2005, o número de Australianos com demência ultrapassou os 200.000 e atingiu 1% da população. Por volta do ano 2050, estima-se que o número total irá ultrapassar os 730.000, ou seja, 2.8% da população. Um aumento de quatro vezes mais desde o ano 2000. Nessa data, pensa-se que irão existir acima de 175.000 casos por ano. O tempo médio de vida de uma pessoa com demência é de 4-5 anos e 55% das pessoas que sofrem de demência considerada moderada ou severa, vivem na comunidade, nas suas casas ou em casa de um cuidador (PARKER; MILLS; ABBEY, 2008).

O pedido de acesso a cuidados de grande qualidade para pessoas com demência a viver na comunidade, irá aumentar exponencialmente durante a próxima década. Já, antes do início da epidemia previsível, há uma lacuna significativa entre a procura e a oferta de cuidados, comprometendo a qualidade dos cuidados disponíveis (PARKER ET AL, 2008).

Uma vez que as demências são identificadas como progressivas e degenerativas, repercutindo na situação de dependência e perda de autonomia do idoso, surge assim a necessidade de assistência e cuidados (PAVARINI ET AL, 2008).

A doença de Alzheimer é a responsável por 50 a 60% dos casos de demência na população de idosos, sendo apontada pelo relatório sobre saúde mental no mundo, como um dos transtornos mentais de grande impacto negativo para a qualidade de vida não só dos doentes, mas também das suas famílias (PAVARINI ET AL, 2008), uma vez que grande parte da responsabilidade de cuidar recai sobre os membros da família (ETTERS; GOODALL; HARRISON, 2008).

Estes doentes são muitas vezes apoiados por cuidadores informais (cônjuges, outros membros da família, amigos ou vizinhos), que acabam por experimentar consequências negativas mentais e físicas, como resultado das pressões da prestação de cuidados (PARKER ET AL, 2008), uma vez que à medida que a doença evolui, é-lhes exigido uma maior disponibilidade temporal e os cuidados são cada vez mais complexos (ETTERS ET AL, 2008).

Cuidar de uma pessoa com demência não é tarefa fácil, nem para os enfermeiros, nem para os cuidadores informais. As perturbações do comportamento, características da doença, impedem e dificultam todo o processo de cuidar. Vivenciar estas realidades, permitiram-me desenvolver determinadas aprendizagens profissionais e compreender estas famílias/cuidador informal, colocando-me muitas vezes nesse papel.

A maioria dos cuidadores informais, têm dificuldade em aceitar determinados comportamentos por parte dos doentes, manifestando uma angústia e uma tensão, que associada a uma deficiente rede de suporte, os leva ao isolamento e por vezes a desenvolver depressão, passando do papel de cuidadores ao papel de alguém que necessita de cuidados. Não esquecendo também o desgaste físico que decorre da prestação de cuidados a alguém que pode estar numa fase da doença em que o grau de dependência é elevado, ou então quando o cuidador informal também é detentor de alguma doença que lhe dificulta a prestação de cuidados.

Os problemas que os cuidadores podem experienciar, passam por depressão, tensão, isolamento social, encargos financeiros, interrupções no sono, entre outras (PARKER ET AL, 2008).

Na realidade, a presença de um membro da família com esta doença, é uma situação conflituosa e impulsionadora de tensões constantes, afectando directamente o cuidador informal e a dinâmica familiar, uma vez que acarreta sobrecarga não só física, mas principalmente a nível emocional (PAVARINI ET AL, 2008).

Durante a prestação de cuidados às famílias/cuidadores informais de pessoas com demência, percebi que a sobrecarga é uma perturbação resultante não só da exigência dos cuidados prestados à pessoa dependente, mas essencialmente da pressão emocional que esse papel implica, chegando mesmo a verificar que o desgaste emocional por vezes parece superar o desgaste físico.

A sobrecarga do cuidador informal, define-se como sofrimento que o cuidador percepçiona, resultante do acto de cuidar de alguém com implicações na sua saúde física, emocional, social e situação financeira (ZARIT, 1980, citado por PARKER ET AL, 2008).

Em determinadas fases da doença os distúrbios no sono são comuns, o que impede o cuidador de descansar durante a noite, conduzindo a um desgaste físico significativo ao fim de algumas noites. E se pensarmos na última fase da doença, em que a dependência e imobilidade são mais evidentes, o aumento e tipo de cuidados a prestar ao doente exigem ao cuidador um maior esforço físico (PAVARINI ET AL, 2008).

A agitação é também um dos sintomas presentes, que torna o acto de cuidar muito desgastante, visto que o doente recusa o desenvolvimento de determinadas actividades de vida, como por exemplo, alimentar-se e fazer higiene e vestir-se. Apresenta alucinações e delírios por períodos, com manifestação de medo, que para além de o levar à recusa de determinadas actividades de vida, leva-o a seguir o cuidador por todo lado, como uma “sombra”. Por outro lado, as alucinações podem ser geradoras de agressividade, o que provoca uma grande angústia e desgaste emocional no cuidador (PAVARINI ET AL, 2008).

A agressividade parece-me um dos sintomas que mais perturba o cuidador informal. Esta a maioria das vezes é verbal e não física, o que desencadeia sentimentos de mágoa, tristeza e vergonha no cuidador informal, na medida em que a pessoa com demência adopta comportamentos que nunca antes tinha adoptado. Porém, perante estas

situações, o enfermeiro deve explicar que o comportamento agressivo é causado pela doença e não pela pessoa doente. Até mesmo pessoas que sempre tiveram personalidades dóceis podem ser agressivas e isso pode ser desconcertante e chocante. É importante que o cuidador informal perceba que por vezes são situações de medo, perigo e ameaça, normalmente falsas, que levam a pessoa doente a reagir agressivamente, situações estas, difíceis de evitar. Desta forma, é importante que pense numa forma de minimizar os danos quer para si quer para a pessoa doente.

Para que o cuidador consiga superar todos estes aspectos, são necessárias condições para saber lidar com a demência, no sentido de proporcionar ao doente, carinho, apoio físico e emocional, promovendo maior segurança e minimizando tensões que por vezes ocorram (PAVARINI ET AL, 2008).

Manter a calma e transmitir tranquilidade à pessoa com demência, é na minha opinião, uma das melhores formas de lidar com estas situações, evitando confrontos e tentando distrair a pessoa, nunca esquecendo a sua própria segurança.

Cuidar de uma pessoa com demência pode causar um impacto emocional, afectivo e um desgaste físico para os cuidadores e familiares, os quais são obrigados a se reorganizarem para viabilizarem os cuidados, de tal forma, que por vezes o cuidador informal passa a viver em função dessa nova tarefa. Isto conduz a uma sobrecarga demarcada do cuidador, que pode de certa forma, interferir nos cuidados prestados à pessoa com demência, sendo inclusive preditor de maior número de internamentos, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores (PAVARINI ET AL, 2008).

Alguns cuidadores apontam a necessidade permanente de uma rede de suporte familiar e social, para facilitar as discussões, as trocas de experiências e a transmissão de conhecimentos sobre as técnicas de cuidar, aliviando assim as expectativas e os efeitos ansiogénicos gerados por todo esse processo.

Desta forma, é impreterível que os profissionais de saúde compreendam a forma como os cuidadores vivenciam o processo de cuidados, pois não só ajuda ao planeamento dos cuidados ao doente/família, como ajuda no desenvolvimento de programas orientadores para cuidadores de pessoas com demência (PAVARINI ET AL, 2008).

Para uma avaliação eficaz da família, foram utilizados instrumentos como o Genograma e o Ecomapa, que considero serem extremamente importantes, principalmente quando se trabalha em equipa, permitindo a qualquer profissional quer

da área de saúde, quer da área social, ter uma percepção da estrutura familiar, mesmo que superficial, uma vez que os instrumentos permitem uma leitura rápida. É evidente que os instrumentos por si só não dão visibilidade à estrutura real da família, não dispensando as reuniões multidisciplinares onde a partilha com os outros elementos da equipa é fundamental. Porém, com os rácios de pessoal que hoje se praticam, o tempo é pouco para cuidar dos nossos doentes/famílias. Desta forma, não restando muito tempo para reuniões, nada como adoptar instrumentos de trabalho de simples utilização e de rápida leitura.

A utilização de instrumentos que avaliam a rede de apoio familiar, podem facilitar a compreensão da estrutura que estas famílias dispõem. O genograma e o ecomapa são dois dos instrumentos que podem trazer bons resultados nesse sentido (PAVARINI ET AL, 2008).

PINQUART; SORENSEN (2006), citados por PARKER ET AL, 2008, definiram as intervenções que envolvem apenas cuidadores de pessoas com demência, que não estão institucionalizadas, em quatro categorias: Psicoeducacionais; Apoio; Multicomponente e Outras intervenções.

As intervenções Psicoeducacionais têm como objectivo principal, reduzir os níveis de mal-estar dos cuidadores através do ensino de habilidades e estratégias para que estes sejam capazes de cuidar de si próprios e dos familiares doentes.

As intervenções de Apoio, fornecem suporte para os problemas que inibem o cuidador principal, oferecem oportunidades para a partilha pessoal de sentimentos e ajudam a superar o isolamento social, recorrendo por exemplo a Grupos de Suporte.

Foi neste sentido que desenhei o Projecto Partilhando é mais fácil - grupo de apoio aos cuidadores de familiares com demência (anexo V), verifiquei em duas famílias distintas a importância da partilha de sentimentos e dificuldades com alguém que vivencia uma situação similar. Uma das cuidadoras chegou mesmo a referir que sempre que partilhava as experiências com uma vizinha, que também era cuidadora informal de uma pessoa com demência, se sentia muito aliviada e aprendia sempre mais alguma coisa com ela. Acrescentou ainda, que a equipa podia juntar as famílias nas mesmas situações para em conjunto, aprenderem umas com as outras.

As intervenções Multicomponentes, são uma combinação de pelo menos dois dos componentes das categorias anteriores.

Outras intervenções consideradas são por exemplo o exercício físico, a nutrição ou intervenções com apoio de tecnologias informáticas (PARKER ET AL, 2008).

A maioria dos autores dos 34 ensaios clínicos randomizados que foram trabalhados na revisão sistemática efectuada por PARKER ET AL, (2008)., defendem intervenções multicomponentes em detrimento de intervenções isoladas, principalmente quando aplicadas em grupos de suporte.

Embora várias intervenções tenham sido desenvolvidas com o objectivo de aliviar a sobrecarga do cuidador informal, as evidências sugerem que o desenvolvimento de intervenções Multicomponentes, incluindo uma diversidade de serviços diminuem a sobrecarga, melhoram a qualidade de vida e permitem que os cuidadores prestem cuidados em casa durante um período mais longo, evitando assim a institucionalização (ETTERS ET AL, 2008).

Os cuidadores informais de doentes com demência têm diferentes necessidades, logo os enfermeiros, não podem partir do pressuposto de que a mesma intervenção vai funcionar entre cuidadores de várias origens e culturas. Assim, as intervenções devem ser individualizadas para cada cuidador (ETTERS ET AL, 2008).

A individualidade dos cuidados não se coloca apenas entre diferentes culturas, porque acredito que dentro da mesma cultura temos pessoas/famílias bastante distintas. Em duas famílias Muçulmanas, a quem prestei cuidados, que seguiam igualmente os costumes do Islamismo, constatei que uma delas evidenciava um processo de aculturação muito vincado em comparação com a outra, com a qual era muito mais difícil definir o plano individual de cuidados, por razão inerentes às suas crenças.

ETTERS ET AL, (2008), referem, que só através de intervenções de enfermagem eficazes se consegue reduzir a sobrecarga do cuidador, sendo a resolução deste problema um aspecto vital para a díade doente/cuidador. Se um cuidador receber apoio que assegure a sua saúde física e mental, e se tiver conhecimentos para gerir os cuidados à pessoa com demência, os ganhos são colectivos, uma vez que ao retardar um internamento/institucionalização, os custos a esse nível também são reduzidos.

Numa equipa como a ECCI, a pertinência do gestor de caso vai no sentido de coordenar o tratamento dos utentes de forma a assegurar a prestação individualizada de cuidados sequenciais ou simultâneos ou também para ajudar os utentes a orientarem-se ao longo do sistema de tratamento, reconhecendo no enfermeiro gestor de caso o profissional que guia e orienta todo o Plano de Cuidados. Cabe ao gestor de caso avaliar e validar as necessidades de educação do cuidador informal, assim como o impacto que o grau de dependência detectado, têm na vida do doente/ família/cuidador informal, de forma a elaborar o plano de Intervenção Individual, com recurso a instrumentos, tais como o

Índice de Katz, o Índice de Lawton, a Escala de Morse; a Escala de Zarit Reduzida; o Genograma e o Ecomapa. Resta ainda acrescentar que o gestor de caso pode e deve sempre referenciar para outros técnicos da ECCI (Assistente Social; Fisioterapeuta ou Enfermeira de Reabilitação; Médico e Psicóloga), sempre que a situação transcenda a sua área de intervenção. Por último, é também da sua competência, fazer o encaminhamento/apoio espiritual respeitando os valores, costumes e cultura do doente/família/ cuidador informal.

A revisão sistemática efectuada por PARKER ET AL, (2008), dá especial enfoque para a importância de um gestor de caso que assegure um apoio prático, um aconselhamento individual e um envolvimento familiar, fulcrais para a diminuição da sobrecarga do cuidador informal.

Atrevo-me a referir que intervenção do enfermeiro por si só pode não ser suficiente para diminuir a sobrecarga de um cuidador informal. Se por um lado o enfermeiro é preparado para dar respostas a vários níveis (bio-psico-socio-cultural e espiritual), julgo que uma resposta especializada é sem dúvida uma mais-valia, daí que para se prestar cuidados de qualidade o trabalho de uma equipa multidisciplinar que consiga trabalhar em interdisciplinaridade é a chave da maioria dos problemas e necessidades identificados nas famílias/cuidadores informais.

6 – CONCLUSÃO

A evolução progressiva da demência traz como consequência a dependência, levando à necessidade de cuidados. Por isso, a demência não afecta somente a qualidade de vida dos doentes, mas também a dos cuidadores. Os projectos de vida desses cuidadores/famílias podem ficar prejudicados, uma vez que a sobrecarga, o desespero, o desequilíbrio, a frustração e a angústia, causam muitas vezes conflitos entre os membros da família. Pelo facto da doença ser degenerativa e não ter cura, o papel do cuidador torna-se cada vez mais difícil com o passar do tempo.

Assim, é importante que os enfermeiros estejam despertos para a necessidade da compreensão desta problemática, diminuindo e prevenindo a sobrecarga do cuidador informal/ família e aumentando assim a qualidade dos cuidados e o bem-estar das famílias cuidadoras, para que perguntas como, *“Quais as intervenções de enfermagem que permitem a diminuição da sobrecarga do cuidador informal de cuidados à pessoa com demência?”*, obtenham respostas como as que este relatório evidenciou, que sejam exequíveis e que nunca se prendam com défices e necessidades directamente relacionadas com o papel do enfermeiro.

Porém, é um facto em Portugal que o apoio às famílias/cuidadores informais que cuidam dos seus doentes dependentes não são suficientes, daí que seja emergente desenvolver um conjunto de serviços e benefícios rápidos e acessíveis e promover uma política social mais atenta e presente na realidade de cada família.

Abordar esta problemática, foi para mim, não só uma oportunidade de aprendizagem no sentido de atingir determinadas competências do enfermeiro especialista, mas principalmente uma forte motivação para a continuidade da minha actividade enquanto profissional, não apenas junto das famílias, mas sobretudo junto dos profissionais de saúde e área social, estudantes de enfermagem e directamente com a população que estiver ao meu alcance.

Desta forma gostaria de evidenciar algumas **Implicações para a Prática:**

No domínio da **Prestação de Cuidados**, a ênfase recai no segundo objectivo traçado no Projecto de Estágio - Desenvolver competências ao nível do acompanhamento do doente/família/cuidador principal, em que a avaliação do impacto que o grau de dependência do doente têm na família/cuidador principal com recurso à Escala de Zarit Reduzida, revelou ser uma das actividades propulsoras da abordagem da temática deste relatório. Atingir este e todos os outros objectivos, permitiu-me reflectir sobre a importância do acompanhamento das famílias/cuidadores principais, não só no contexto do estágio (domicílio), mas também quando estas têm os seus familiares em contexto de internamento. Desta forma, proponho que se implemente a aplicação da Escala de Zarit Reduzida em todas as Unidades de Cuidados Continuados Integrados, no momento da admissão, com o objectivo de avaliar a sobrecarga do cuidador, quando o doente é referenciado pelos Cuidados de Saúde Primários, ou seja, quando o doente vem de casa para a UCCI, independentemente do motivo da sua dependência. Apesar dos critérios de admissão nas UCCI's de curta, média e longa duração, excluírem a demência, este diagnóstico é muitas vezes oculto para que estes doentes obtenham uma resposta na RNCCI, dada a escassez de recursos na área da saúde mental. Independentemente da patologia associada, o que importa ressaltar é que esta avaliação deve ser estendida a todos os cuidadores.

No domínio da **Gestão**, a aplicação de estratégias de motivação da equipa multiprofissional sensibilizando os profissionais para esta problemática, contribuí para a diminuição de situações de sobrecarga, evidenciando assim um desempenho diferenciado, que as famílias/cuidadores principais denotam desde o momento da admissão, pois sentem que a equipa não está centrada apenas no doente.

Aproveitar os processos de mudança para influenciar a introdução de inovações na prática especializada, é outra das estratégias a utilizar, ou seja, com a criação da RNCCI e com a abertura de novas UCCI's, em que as equipas têm que despertar para esta filosofia, porque não aproveitar para implementar a avaliação da sobrecarga do cuidador com recurso a instrumentos perfeitamente validados para a nossa população?

No domínio da **Formação**, actuar como formador oportuno em contexto de trabalho, concebendo programas e dispositivos formativos com base nas necessidades da equipa multiprofissional, fazendo também aproveitamento de momentos informais para incorporar novos conhecimentos no seio da mesma, visto que se torna imperativo

mudarmos a atitude como pessoas/profissionais de saúde e conseguirmos evidenciar através da prática baseada na evidência, que as necessidades/sobrecarga da família/cuidador principal existem e tem implicações naquilo que poderão ser ganhos em saúde. Só modificando a nossa atitude como intervenientes pró-activos no processo de cuidar, poderemos evidenciar esses ganhos através do suporte garantido aos familiares/cuidadores principais no domicílio, pois toda a filosofia dos Cuidados Continuados Integrados assenta na premissa de potenciar a família/cuidador principal a cuidar em casa, no ambiente natural da pessoa doente.

E por fim no domínio da **Investigação**, a identificação de oportunidades de investigação de forma a obter dados relevantes para o desenvolvimento da enfermagem, visando ganhos em saúde para a família/cuidador informal. Propõe-se, que na mesma lógica da avaliação da sobrecarga no momento da admissão, se faça um estudo desses mesmos cuidadores após alta e após um determinado tempo de prestação de cuidados em casa, que podem reflectir a qualidade do trabalho que a equipa multiprofissional desenvolveu com a família/cuidador principal em contexto de internamento, evidenciando a influência na prevenção da sobrecarga.

Por outro lado, estudos futuros, poderão explorar uma eventual mudança no tipo de necessidades por parte dos cuidadores, com o decorrer da prestação de cuidados, uma vez que a sociedade em que vivemos está a sofrer alterações socioeconómicas significativas, visto já existirem alguns sociólogos no nosso país que apontam para o desaparecimento da classe média tal como a conhecemos, como consequência da crise económica que o país atravessa.

No que toca ao resultado da revisão sistemática da literatura, acredito que foi produtiva, quer pela mobilização de estudos no sentido de dar resposta à pergunta PI[C]O., mas essencialmente pelo rigor obtido através da utilização de bases de dados científicas, em que pretendo continuar a desenvolver competências no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, uma vez que pretendo actuar como formadora em contexto de trabalho.

7 - REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS FAMILIARES E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER (2006). **Manual do Cuidador da pessoa com demência**. (2ª edição). Lisboa: Ponticor, Lda.
- AUGUSTO, B. (2005). **Cuidados Continuados, Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar** (2ª edição). Coleção Manual Sinais Vitais. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- BRITO, L. (2002). **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**. Coimbra: Quarteto.
- CAPEZUTI, E. [et al] - **Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice**. 3º ed. New York: Springer Publishing Company, 2008.
- DECRETO-LEI n.º 101/2006. “DR I Série”. 109 (2006-06-06) 3856-3865.
- DESPACHO conjunto nº 407/1998. ”D.R. II Série”, (1998-06-18).
- ETTERS, L., GOODALL, D., & HARRISON, B. (2008). **Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature**. Journal Of The American Academy Of Nurse Practitioners, 20(8), 423-428. Consultado em 2011-08-22. Disponível em <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2010002571&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- FIGUEIREDO D. - **Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência** –, Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Aveiro, 2007. Tese de Doutoramento.
- GUYATT G.H., RENNIE D. (2002) - **Users’ Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-based clinical practice**. Chicago: American Medical Association.
- HERMAN, K. - **Necessidades das famílias: Como podem saber aquilo que os cuidadores informais querem**. Pediatric nursing. (2000), Vol.12, nº.7 p.31-35.

- HESBEEN, W. (2000). **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociencia.
- JONES JR., H. Royen. (2006). **Neurologia de Netter**. Porto Alegre, RS: Artmed Editora S.A., 1 ed.
- LAGE, M. - **Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007. Dissertação de doutoramento em Ciências de Enfermagem.
- LAZURE, John, H. (1994). **Viver a relação de ajuda**. Lisboa: Lusodidacta.
- MARQUES, Sónia. (2007). **Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC**. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.
- MARTÍN, I.; PAUL, C.; RONCON, J. - **Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação do cuidado informal**. Psicologia, Saúde & Doenças. (2000). 1(1): 3-9.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J.; GARRETT, C. - **Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais**. Psicologia, Saúde & Doenças, (2003), 4 (1), 131-148.
- MELNYK, B.; FINEOUT-OVERHOLT, E. - **Outcomes and implementation strategies from the first U.S. Evidence-based leadership**. (2005) 2(3), p113-121.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Missão para os Cuidados de Saúde Primários** (2007). Cuidados Continuados Integrados nos Cuidados de Saúde Primários. Lisboa. Ministério da Saúde.
- MONIS, C.; LOPES, G.; CARVALHAS, J.; MACHADO, S. - **Sobrecarga do Cuidador Informal**. Revista de Formação continuada de Enfermagem - Informar. Ano XI, nº 35, (2005) p. 49 – 55.
- NOGUEIRA, M. - **Necessidades da Família no Cuidar: Papel do Enfermeiro**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2003. Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011). **Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista**. Lisboa.
- PAVARINI, S.; DE MELO, L.; SILVA, V.; ORLANDI, F.; DE MENDIONDO, M.; FILIZOLA, C.; BARHAM, E. (2008). **Caring for elders with Alzheimer's disease: experiences of family caregivers** [Portuguese]. Revista Eletrônica De

Enfermagem, 10(3), 580-590. Consultado em 2011-08-22. Disponível em <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2010192976&lang=pt-br&site=ehost-live>.

- PARKER, D.; MILLS, S.; ABBEY, J. (2008). **Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review**. International Journal Of Evidence-Based Healthcare, 6(2), 137-172. Consultado em 2011-08-22. Disponível em <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009980069&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- PHANEUF, Margot. (2002). **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. Loures: Lusociencia.
- PORTUGAL. Direcção Geral de saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. **Programa nacional para a saúde das pessoas idosas**. Lisboa: DGS, 2006.
- POTTER, P.; PERRY, A. (2003). **Fundamentos de Enfermagem – Conceitos, e Procedimentos** (5ª edição). Lusociência, Lda.
- RESENDE, A. - **Alimentar no final da vida: Transição do familiar cuidador para a recusa alimentar**. Lisboa: Universidade Aberta, 2009. Dissertação de Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde.
- SANTOS, Dina Isabel Francisco Alberto Santos - **As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo no Concelho da Lourinhã**. Lisboa: Universidade Aberta, 2008. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde.
- SEQUEIRA, C. - Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referencia**, Março 2010; II (12).
- TOMEY, ANN; ALLIGOOD, MARTHA. (2004). **Teóricas de Enfermagem e a sua Obra**. Loures: Lusociência.
- WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen. (2002). **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo: Roca, 3ª ed.

ANEXOS

ANEXO I - Dados Estatísticos da ECCI

ANEXO II - Projecto de Estágio



**Instituto Politécnico de Santarém
Escola Superior de Saúde de Santarém
1º Curso de Mestrado em Enfermagem a
Pessoas em Processo de Doença na Comunidade**

CUIDADOS CONTINUADOS

Projecto de Estágio

**Mestranda: Dulce Maria Ferreira Vargas, nº 090432008
Santarém, 2010**



ÍNDICE

	f.
0 – INTRODUÇÃO	3
1 – PROJECTO INDIVIDUAL DE TRABALHO	7
2 – CONCLUSÃO	15
3 – REFERÊNCIAS	16

0 – INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico, as alterações do padrão epidemiológico e dos comportamentos da nossa sociedade, são fenómenos sociais que actualmente conduzem a novas necessidades em saúde, uma vez que o aumento da esperança de vida não é necessariamente acompanhado por uma boa qualidade de vida e boa saúde. Daí o aparecimento de um grupo significativo de doentes para os quais, independentemente da idade, necessitam de algum tipo de cuidados, visto serem portadores de uma ou mais doenças crónicas ou por limitações no desenvolvimento das actividades de vida diárias.

Assim, surge a necessidade de organizar respostas adequadas à crescente necessidade de cuidados continuados, de forma personalizada, de qualidade e em proximidade, muito diferente do modelo de intervenção na doença aguda.

Foi neste sentido que surgiu a RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados), que tem como objectivo geral, a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência (DECRETO-LEI nº 101/2006).

“Estas situações, pela sua duração e complexidade, têm inevitavelmente repercussões nos gastos com os cuidados de saúde e sociais, mas também, e de forma marcada, nos familiares, pelo que importa reduzir as incapacidades, numa atitude de recuperação global precoce e adequada às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade, numa responsabilidade partilhada, potenciadora dos recursos existentes e dinamizadora de acções cada vez mais próximas dos cidadãos” (Portugal. Ministério da Saúde, 2007).

De acordo com o DL n.º 101/2006, a prática dos Cuidados Continuados Integrados assenta nos seguintes princípios:

- a) Prestação individualizada e humanizada de cuidados;
- b) Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede;
- c) Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede;
- d) Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;
- e) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;
- f) Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objectivos de funcionalidade e autonomia;
- g) Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;
- h) Participação da pessoa em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;
- i) Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;
- j) Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

No âmbito dos Cuidados Continuados Integrados, os enfermeiros como parte integrante da equipa multidisciplinar, representa um contributo fundamental para a promoção da independência da pessoa e a sua recuperação funcional, que não sendo possível, implica a preparação do membro da família prestador de cuidados, nomeadamente, através da dotação de conhecimentos e capacidades instrumentais, para a reintegração no seio da família.

“A ECCI é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos Cuidados de Saúde Primários e das entidades de apoio social, para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de

apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma” (DL nº 101/2006, de 6 de Junho).

“Esta equipa apoia-se nos recursos locais (humanos e outros) disponíveis, no âmbito de cada Centro de Saúde e do serviço local da Segurança Social, conjugados com os outros serviços comunitários, nomeadamente as autarquias. Integra os profissionais médicos, de enfermagem, de reabilitação, de apoio social e psicológico e outros destinados à prestação de cuidados no domicílio, recorrendo à imprescindível articulação dos diferentes profissionais da equipa e outros recursos do CS e da comunidade” (DL nº 101/2006 de 6 de Junho).

A ECCI deve assegurar a resposta em várias áreas, tais como: Cuidados domiciliários médicos e de enfermagem, de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas, devendo as visitas dos profissionais ser programadas, regulares e ter por base as necessidades clínicas detectadas pela equipa; Cuidados de fisioterapia; Apoio psicológico, social e ocupacional; Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; Apoio na satisfação das necessidades básicas; Apoio no desempenho das actividades da vida diária; Apoio nas actividades instrumentais da vida diária; Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais (PORTUGAL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

É neste sentido que surgiu Curso de Mestrado em Enfermagem – Enfermagem a Pessoas em Processo de Doença na Comunidade. O Plano de Estudos do Curso aponta como uma das Unidades Curriculares do 2º Ano / 1º Semestre, Estágio e Relatório, em que o contexto de desenvolvimento do mesmo é da opção dos mestrandos.

Assim, na sequência da Unidade Curricular - Estágio, desenvolvida no 1º Ano/2º Semestre, que decorreu com a Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas, na vertente dos Cuidados Paliativos, proponho desenvolver a Unidade Curricular – Estágio e Relatório neste mesmo contexto, dada a sua “riqueza” reflectida em todo o seu percurso, ou não fosse esta ECCEI (Equipa de Cuidados Continuados Integrados) a pioneira neste tipo de cuidados na comunidade e onde é visível o papel do enfermeiro na equipa multidisciplinar, como elemento pivot na prestação dos cuidados, articulando-se com os outros profissionais sempre que as necessidades do doente e/ou a sua complexidade assim o justifique.

Sendo esta equipa pioneira nesta área, acredito que continua a ser um dos melhores contextos para poder adquirir as competências preconizadas:

- Demonstrar conhecimentos que permitam maximizar a qualidade de vida da pessoa em situação de doença e ou dependência numa perspectiva transdisciplinar.
- Trabalhar em equipa multidisciplinar em contextos de Cuidados Continuados, segundo a filosofia e princípios de uma abordagem integrada.
- Utilizar técnicas de comunicação que possibilitem o trabalho com a pessoa/família em situações de maior complexidade.
- Reflectir eticamente nas problemáticas inerentes à prática dos cuidados em contextos de Cuidados Continuados.
- Aplicar competências técnicas e humanas na intervenção com a pessoa /família em situação de doença crónica e/ou dependência.
- Mobilizar resultados da investigação com aplicabilidade no âmbito dos Cuidados Continuados.

O capítulo que se segue, apresenta o Projecto de Trabalho Individual em formato de tabela, onde engloba as actividades que pretendo desenvolver para alcançar os objectivos específicos que tracei.

Espero desta forma, adquirir/desenvolver as competências propostas, mobilizando estratégias que me permitam agir com autonomia, no sentido de alcançar os objectivos definidos para este estágio:

- Analisar situações de saúde em contextos de Cuidados Continuados.

- Desenvolver processos de referenciação tecnicamente adequados à situação da pessoa / família em contextos de Cuidados Continuados.
- Desenvolver processos de cuidados de Enfermagem a pessoas/família em contextos de Cuidados Continuados.

1 – PROJECTO INDIVIDUAL DE TRABALHO

OBJECTIVO	ACTIVIDADES	INTERVENIENTES	TEMPO
1- Desenvolver competências ao nível da admissão/acolhimento do doente/família/cuidador principal na ECCI de Odivelas.	- Consulta dos documentos existentes no processo do doente; - Apresentação individual e do funcionamento da ECCI ao doente/família/cuidador principal; - Colheita de dados que permitam a caracterização do desenvolvimento das actividades de vida do doente família/cuidador principal; - Elaboração de plano terapêutico por escrito para entregar ao doente/cuidador principal/ família; - Elaboração de plano de avaliação de sinais vitais, tratamentos e técnicas para entregar ao doente/cuidador principal/família; - Avaliação das necessidades específicas do doente/cuidador principal/família; - Elaboração de Plano de Intervenção Individual em parceria com o doente/ família/cuidador principal, tendo por base a avaliação realizada de acordo com os instrumentos de avaliação utilizados pela ECCI e preconizados pela RNCCI (Ex: Índice de Katz, Índice de Lawton e Escala de Morse; Escala de Zarit Reduzida; Genograma e Ecomapa);		

	- Referenciação do doente/cuidador principal/ família na plataforma da RNCCI; - Encaminhamento para outro técnico da ECCI.		
2- Desenvolver competências ao nível do acompanhamento do doente/família/cuidador principal.	- Reavaliação periódica (mensal) do Plano de Intervenção Individual, com equipa multidisciplinar e com doente/família/cuidador principal; - Executar/promover a implementação do Plano de Intervenção Individual; - Reavaliação do grau de dependência (recurso a escalas); - Avaliação do impacto que o grau de dependência detectado têm na vida do doente/ família/cuidador principal (recurso a escala de Zarit Reduzida); - Apoio emocional do doente/cuidador principal/família; - Reavaliação de sintomas; - Reavaliação das necessidades específicas do doente/cuidador principal/família e referenciação para outros técnicos da ECCI (Assistente Social; Fisioterapeuta ou Enfermeira de Reabilitação; Médico e Psicóloga); - Elaboração de Referência de Enfermagem para outras Instituições pertencentes ou não à RNCCI;		

	- Elaboração de registos no processo individual após cada visita domiciliária ou contacto telefónico e reavaliação na plataforma da RNCCI após 15 dias da admissão e posteriormente 1 vez por mês: . sintomas (com recurso a escalas), . grau de dependência para o desenvolvimento das actividades de vida; . forma como o doente/família/cuidador principal vivenciam a ocorrência/aceitação do plano de cuidados, . o que foi implementado, . a adesão do doente/família/cuidador principal ao que se implementou, . resultados/progressos da implementação do plano de cuidados.		
3- Desenvolver conhecimentos no âmbito da formação em saúde.	- Avaliação e validação das necessidades de educação do doente/cuidador principal/família; - Ensinos ao doente/família/cuidador principal de acordo com as necessidades avaliadas; - Sugestão acerca de determinados produtos/equipamentos de higiene e conforto atendendo à avaliação sócio-familiar e económica efectuada pela Assistente social;		

	- Validação da compreensão e aceitação dos ensinamentos efectuados; - Viabilização de outros recursos da comunidade (Ex: Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson; Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer); - Reavaliação; - Elaboração de registos: . necessidades avaliadas; . ensinamentos efectuados; . a compreensão e a adesão do cuidador principal/família ao ensino; . encaminhamentos; . resultados observados - Elaboração de folhetos de acordo com as necessidades que a ECCI considerar pertinentes.		
4- Prestar cuidados de enfermagem ao doente/família/cuidador principal atendendo aos princípios éticos aplicados à saúde.	- Encaminhamento/apoio espiritual respeitando os valores, costumes e cultura do doente/família/cuidador principal; - Planeamento e execução dos cuidados com o doente/família/cuidador principal, respeitando e fazendo respeitar os direitos do doente, e tendo por base os princípios (do respeito		

	pela autonomia, da justiça e de vulnerabilidade), valores e normas deontológicas. - Informar o doente/família/cuidador principal, tendo por base o princípio da verdade; - Promoção da privacidade, respeito pela individualidade e dignidade doente/família/cuidador principal que necessita dos cuidados;		
5- Optimizar o trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados.	- Organização e priorização das visitas domiciliárias em função dos locais de residência por proximidade, por necessidades temporais dos doentes/famílias/cuidadores principais ou por necessidade de gestão das viaturas; - Organização individual do trabalho durante o turno, gerindo eficazmente o tempo em função da necessidade de cuidados do doente/família/cuidador principal; - Organização das visitas domiciliárias de acordo com as necessidades avaliadas, de forma a agendar apenas as visitas domiciliárias estritamente necessárias, nos dias feriados, sábados e domingos, uma vez que só está um enfermeiro a assegurar as visitas programadas e não programadas, assim como as orientações telefónicas programadas e não programadas;		

6- Colaborar na orientação e supervisão das tarefas delegadas.	- Elaboração das unidoses semanais de acordo com as necessidades previstas para cada doente; - Supervisionar ar reposição do material existente nas viaturas de acordo com os pedidos semanais.		
7- Participar na organização de indicadores na área da qualidade.	- Produção e tratamento de informação para dados estatísticos; - Participação na execução Protocolos/Normas do serviço.		
8- Desenvolver competências básicas da comunicação para estabelecer uma relação terapêutica com o doente/família/cuidador principal.	- Utilização de estratégias de comunicação: · <u>escuta activa</u> com o doente/família/cuidador principal; · <u>compreensão empática</u> com o doente/família/cuidador principal. · <u>feedback</u> com o doente/família/cuidador principal, percebendo assim a eficácia da comunicação, · <u>comunicação não verbal</u> com o doente/família/cuidador principal, - Participação em conferências familiares.		

2 – CONCLUSÃO

O Projecto de Estágio constitui-se assim como uma mais-valia para a minha aprendizagem e desenvolvimento, enquanto profissional, uma vez que me conduzirá a uma prática de cuidados mais estruturada, planeada e objectiva.

Assim, espero atingir quer os objectivos definidos anteriormente, assim como pretendo continuar a superar todas as minhas expectativas pessoais de aprendizagem, uma vez que a continuidade no contexto é facilitadora da obtenção de um conhecimento especializado, no âmbito da Enfermagem Avançada, pois já deu provas disso no semestre passado.

Desta forma, espero contribuir para melhoria do bem-estar e conforto dos doentes em situação de dependência, procurando criar as condições para a manutenção das mesmas no seu ambiente, gerindo todos os recursos e meios ao meu alcance, na garantia de prestação dos cuidados necessários, atendendo sempre à qualidade e à segurança na prestação desses cuidados, sem esquecer que esses doentes vivem num determinado ambiente, têm família ou cuidadores que tem que assumir a difícil tarefa de cuidar, sendo por isso importante assegurar o apoio e o suporte emocional a essas famílias ou prestadores informais de cuidados.

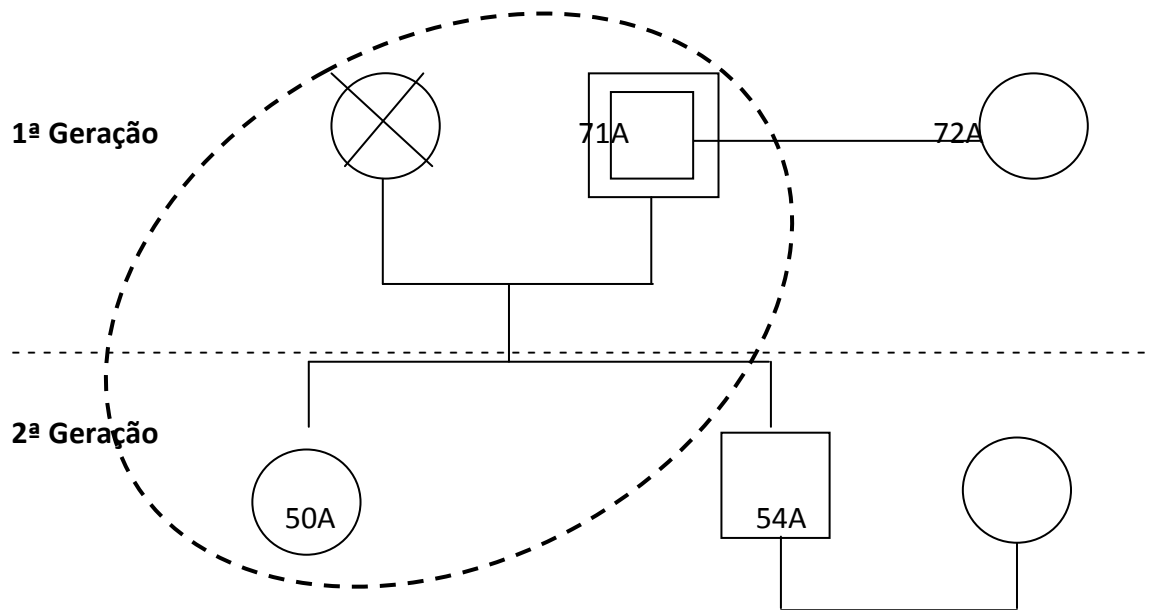
Para viabilizar tudo, proponho-me continuar a desenvolver competências básicas da comunicação, que considero um pilar importantíssimo para a prestação de cuidados de Enfermagem, com a “agravante”, de que estes cuidados são prestados nas suas próprias casas, ou seja, no seu ambiente habitual, e que somos nós enfermeiros, nós ECCI que “invadimos” os seu espaços. Daí que as competências comunicacionais se tornem a base de toda a relação interpessoal, que permitirá ao longo do tempo o estabelecimento de uma relação terapêutica.

3 – REFERÊNCIAS

- DECRETO-LEI n.º 101/2006. “DR I Serie”. 109 (2006-06-06) 3856-3865.
- PORTUGAL, MINISTÉRIO DA SAÚDE (2007). Direcção geral de saúde. **Cuidados Continuados Integrados nos Cuidados de Saúde Primários - Carteira de Serviços.**
Lisboa

ANEXO III – Instrumentos de avaliação – Genograma e Ecomapa

Genograma da Família



Legenda de hipóteses e acontecimentos de vida:

□ Indivíduo do sexo masculino

○ Indivíduo do sexo feminino

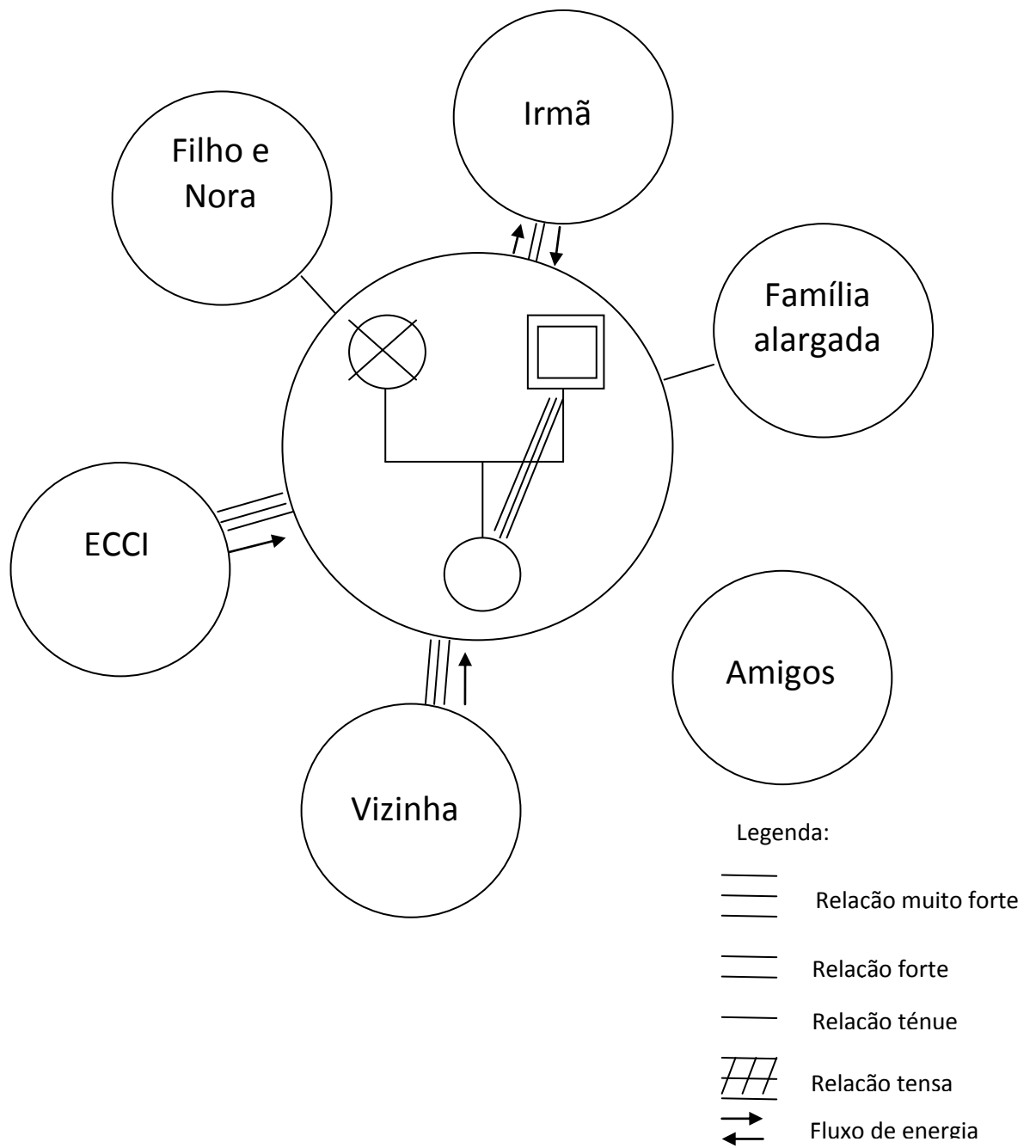
⊙ Indivíduo identificado/utente

□ ○
Casamento

□ ○
Membros da família da pessoa
identificada que coabitam

□ ○
Casal com filhos

Ecomapa da Família



ANEXO IV - Instrumentos de avaliação – Escala de Zarit Reduzida

ESCALA DE ZARIT REDUZIDA

1.	Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
2.	Sente-se stressado/ angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex: Cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
3.	Acha que a situação actual afecta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
4.	Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
5.	Sente que a sua saúde tem sido afectada por ter que cuidar do seu familiar/doente?				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
6.	Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença no seu familiar doente se manifestou?				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	
7.	No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente?				
Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase sempre	
1	2	3	4	5	

*

Pontuação superior ou igual a 17, sobrecarga presente.

*Adaptação feita da “Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos” (GORT, A.; MARCH, J.; GÓMEZ, X.; MIGUEL, M.; MAZARICO, S. E BALLESTÉ, J., 2005).

ANEXO V – Projecto: Partilhando é mais fácil - grupo de apoio aos cuidadores de
familiares com demência



Instituto Politécnico de Santarém
Escola Superior de Saúde de Santarém
1º Curso de Mestrado em Enfermagem a
Pessoas em Processo de Doença na Comunidade

Partilhando é mais fácil: grupo de apoio aos cuidadores de familiares com demência.



Dulce Vargas nº 090432008

PROJECTO

SANTARÉM, 2010

Introdução

O actual desenvolvimento das tecnologias, o avanço das ciências biomédicas, a par com uma diminuição da natalidade, traduz-se num envelhecimento da população, o que determina novas necessidades da população e, consequentemente, um desenvolvimento e reorganização de políticas de saúde mais adequadas às actuais necessidades. Embora os enormes progressos das ciências da saúde, nas últimas décadas, tenham tido um papel preponderante no aumento da longevidade, a realidade portuguesa fica, ainda, aquém dos padrões médios europeus e mostra que os últimos anos de vida dos indivíduos são, muitas vezes, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade que, frequentemente, estão relacionadas com situações susceptíveis de prevenção (DGS, Plano Nacional de Saúde 2004-2010).

Desta forma as principais causas de morbilidade e mortalidade das pessoas idosas tendem a ser as doenças não transmissíveis e de evolução prolongada, fruto das suas características insidiosas, incapacitantes e tendentes para a cronicidade.

Uma das situações comuns que contribuem para a mortalidade e morbilidade, nas pessoas idosas prende-se com a demência. Esta pode definir-se como uma síndrome de instalação progressiva em que ocorre deterioração cognitiva e intelectual, que depois persiste, acompanhada por um progressivo declínio funcional e de autonomia da pessoa doente, com implicações claras na sua sobrevivência (Barbosa, Neto, 2010).

Em Portugal existem 153 mil pessoas que sofrem de demência, das quais 90 mil têm doença de Alzheimer. Na Europa 7,3 milhões de pessoas têm o mesmo problema, prevendo-se que até 2040 este número duplique no Ocidente e que haja uma triplicação na Europa de Leste.

Há que referir que a prevalência da demência aumenta, de 1% aos 65 anos, para 30% aos 85 anos de idade, duplicando, entre os 60 e os 95 anos, em cada cinco anos e sobrevivendo as mulheres com demência mais tempo do que os homens com esta doença, apesar de ser maior a incidência de doença de Alzheimer no sexo feminino (DGS, Plano Nacional de Saúde 2004-2010).

Pertinência do projecto

O aumento das doenças crónicas e de evolução progressiva, nomeadamente das demências, em Portugal, traduz-se num aumento da dependência e de uma necessidade de cuidados permanentes à pessoa com demência, o que exige uma reorganização e nova adaptação do funcionamento e dinâmica familiar, no sentido de uma adequada resposta às necessidades crescentes da pessoa com demência. Neste âmbito, o cuidador principal da pessoa com demência vê-se com os encargos quase totais do quotidiano do seu familiar doente e, conseqüentemente, com uma grande sobrecarga física e emocional. Este aspecto torna os cuidadores principais e restante família, como um alvo de cuidados, necessitando de uma constante avaliação e intervenção multidisciplinar, de forma a permitir uma vivência adequada do processo de cuidar de uma pessoa com demência.

A Equipa de Cuidados Continuados Integrados, pela sua especificidade de prestação de cuidados no domicílio, acompanha e intervém junto dos doentes com demência e sua família, no seu ambiente mais natural. Neste âmbito, a equipa admitiu ou readmitiu 62 utentes com demência e suas famílias no ano de 2009 (de acordo com a avaliação anual), verificando-se uma grande prevalência de utentes com demência referenciados à equipa. Desta forma, a equipa, em especial o enfermeiro, encontra-se numa posição privilegiada de intervenção em cuidadores de pessoas com demência.

Identificação do problema

A prestação de cuidados ao utente/família no domicílio, aquando de visitas domiciliárias, evidencia: cuidadores principais com conhecimentos reduzidos sobre as demências, nomeadamente no que se refere à progressão da doença e, conseqüentemente, conhecimentos reduzidos sobre os cuidados necessários a prestar ao seu familiar; sobrecarga física, emocional e espiritual dos cuidadores principais de doentes com demência, traduzindo-se numa diminuição acentuada da qualidade de vida dos cuidadores.

Designação do projecto

Partilhando é mais fácil: grupo de apoio aos cuidadores de familiares com demência.

População-alvo

Cuidadores principais de familiares com demência, acompanhadas pela ECCI

Objectivos

Objectivo geral:

Favorecer o desenvolvimento das competências de familiares de pessoas com demência enquanto cuidadores principais a par de um equilíbrio social, emocional, espiritual e físico do cuidador;

Objectivos específicos:

- Permitir a aceitação da inevitabilidade e irreversibilidade de demência;
- Informar sobre a progressão da demência aos cuidadores, nomeadamente antecipar sinais e sintomas inerentes a cada uma das fases da demência;
- Informar sobre cuidados a prestar ao seu familiar com demência nas várias fases descritas;
- Permitir o desenvolvimento de mecanismos de coping dos cuidadores na vivência diária com uma pessoa com demência;
- Favorecer a expressão de sentimentos entre os vários cuidadores;
- Favorecer a ajuda mútua e diminuir o isolamento social;
- Avaliar outras necessidades/problemas dos cuidadores e realizar um correcto encaminhamento.

Actividades a desenvolver

- Identificação dos utentes da ECCI com demência;
- Avaliação dos principais problemas/necessidades dos cuidadores da pessoa com demência;

- Criação de um espaço para partilha de experiências, em grupo;
- Realização de sessões de educação para a saúde (6 sessões), em grupo, quinzenalmente, com duração de 90 min, previamente estruturadas e planeadas;
- Envolvimento de outros elementos da equipa multidisciplinar na realização de sessões específicas: psicóloga (para apoio psicológico aos cuidadores); técnica superior de serviço social (para esclarecimento e apoio a nível social);
- Disponibilização de tempo para apoio aos cuidadores, individualmente, se necessário;
- Acompanhamento permanente do cuidador principal/família através da realização de visitas domiciliárias;
- Envolvimento e articulação com médico de família dos cuidadores para uma avaliação e intervenção no seu estado de saúde;
- Realização de folhetos informativos para entrega aos cuidadores principais.

Recursos necessários:

- Um enfermeiro;
- Uma psicóloga;
- Uma técnica superior de serviço social;
- Espaço próprio para a realização de sessões de educação para a saúde e partilha de experiências entre cuidadores, e atendimento individual, se necessário;
- Material para apresentação de sessões de educação para a saúde;
- Material para realização de folhetos informativos e sua impressão;

Avaliação do projecto:

Participação de pelo menos 70% dos cuidadores de utentes com demência acompanhados pela ECCI;

Diminuição de sobrecarga física, emocional, social e espiritual dos cuidadores de pessoas com demência, através da aplicação de um questionário aos cuidadores;

Diminuição dos internamentos hospitalares da pessoa com demência.

Considerações finais

Os cuidados de saúde primários relevam-se ser cada vez de maior importância, tanto na sua vertente de prevenção primária, secundária ou terciária. É na prestação de cuidados na comunidade que a avaliação e intervenção familiar se encontram no centro das preocupações dos profissionais de saúde, especialmente dos enfermeiros.

Neste sentido, a avaliação e intervenção a nível dos cuidadores principais de uma pessoa com demência, surgem como uma área de grande importância a nível da prevenção primária no aparecimento de novas doenças, permitindo ainda, o desenvolvimento de competências enquanto cuidadores de um familiar com demência. A possível implementação deste projecto permitiria, com certeza, uma prevenção de possíveis alterações futuras a nível da saúde e bem-estar do cuidador e assim, o desenvolvimento da qualidade de vida dos cuidadores e, consequentemente, dos utentes alvo de cuidados.

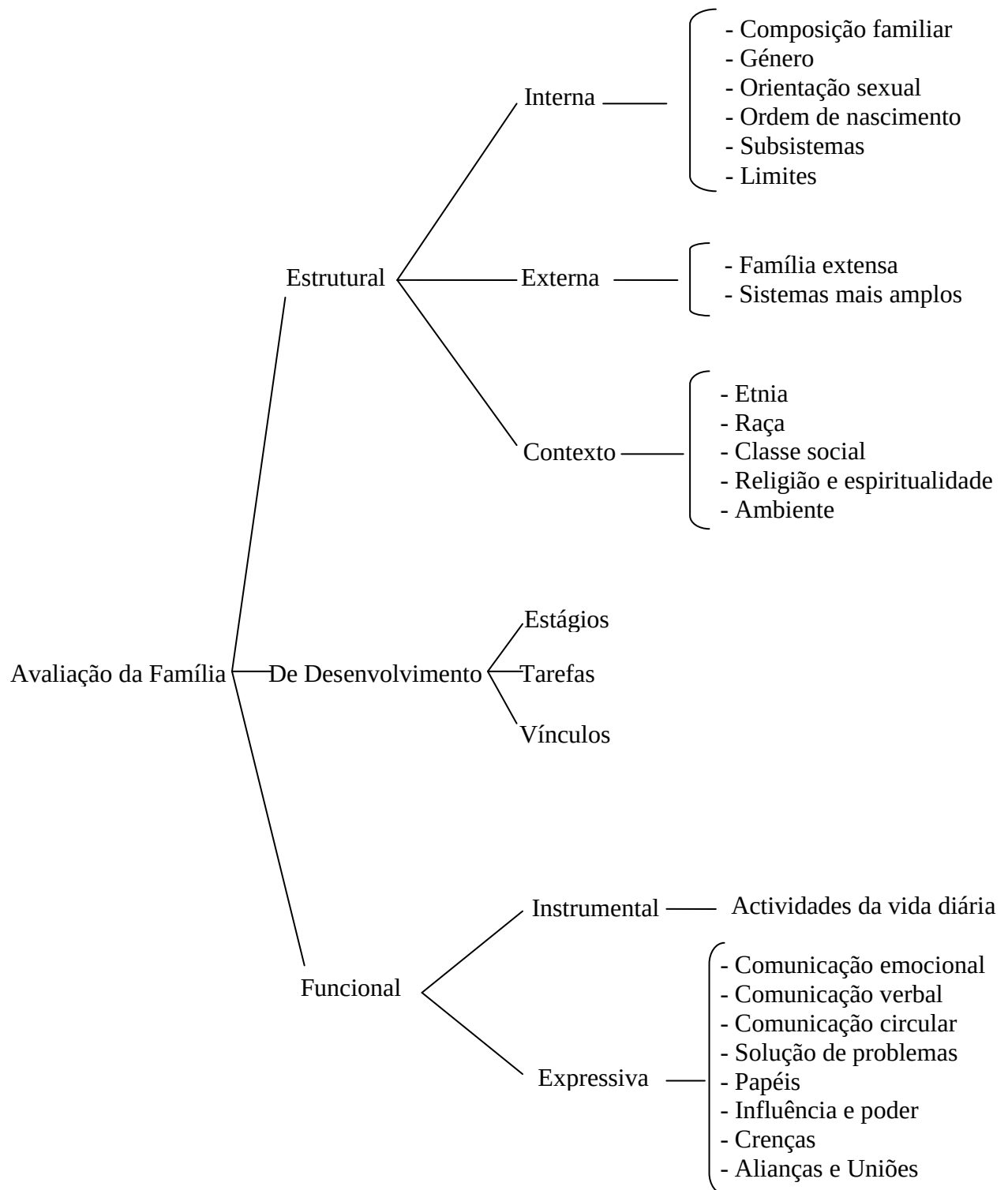
Bibliografia

- <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/1C6DFF0E-9E74-4DED-94A9-F7EA0B3760AA/0/i006346.pdf>
- NETO, I. – Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: **Manual de Cuidados Paliativos** (2ª edição). Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. p. 1-42

ANEXO VI – Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

ANEXO VII – Diagrama ramificado do MCAF

DIAGRAMA RAMIFICADO DO MCAF



Retirado do manual: Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família (2002).

ANEXO VIII – Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review

ANEXO IX – Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the
literature

ANEXO X – Caring for elders with Alzheimer's disease: experiences of family
caregivers

Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale

Carlos Alberto da Cruz Sequeira*

Resumo

O estudo da sobrecarga associada ao cuidar de idosos com dependência, de causa “física” ou “mental”, constitui uma prioridade em termos de saúde pública, pelo facto de possibilitar a avaliação das consequências negativas no cuidador informal.

Existem diversos instrumentos padronizados para avaliar a sobrecarga, sendo o mais utilizado em termos internacionais a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (Burden Interview Scale). Assim, elaboramos um estudo, no qual procedemos à adaptação e validação deste instrumento, para a população portuguesa, centrada em cuidadores de idosos com e sem demência, ou seja, com dependência de causa “física” ou “mental”.

Através da análise factorial verificamos que a escala apresenta um constructo multidimensional constituído por quatro factores (impacto da prestação de cuidados; relação interpessoal; expectativas com o cuidar e percepção de auto-eficácia). Revela uma boa consistência interna, quer de forma global, quer ao nível dos diferentes factores. Os cuidadores de idosos dependentes com demência apresentam níveis de sobrecarga mais elevados.

À semelhança de outros estudos, constatamos que a Escala de Sobrecarga do Cuidador é um instrumento válido e fiável para ser utilizado na avaliação do impacto de doenças físicas ou mentais nos cuidadores informais, pelo que sugerimos a sua utilização na prática.

Palavras-chave: cuidadores, idoso fragilizado, demência.

Abstract

Study of the burden associated with taking care of dependent older people suffering from mental or physical disease should be a priority in terms of public welfare because it enables evaluation of the negative repercussions on the informal caregiver.

There are different instruments to evaluate burden, of which the most used in international terms is the Zarit Burden Interview Scale.

Therefore we tried to adapt and validate this instrument for the Portuguese population, centred on caregivers of dependent older people suffering from physical and/or mental illness.

The scale has a multidimensional structure based on four factors: caregiving impact, personal relationship, expectations of caregiving and perception of effectiveness.

Using factor analysis, we concluded that the Caregiver Burden Scale had a multidimensional structure made up of four factors (impact of giving care; interpersonal relations; expectations of care and perceptions of self-efficacy) and showed good internal consistency both globally and in terms of the different factors.

Carers of dependent older people with dementia presented very high levels of burden.

Because of the similarity with other studies, we concluded that the Caregiver Burden Scale is a valid and reliable instrument for use in evaluating the impact of mental or physical disease on caregivers, and therefore we recommend its use.

Keywords: caregivers; older people dependency, dementia.

* Doutor em Ciências de Enfermagem, Mestre em Saúde Pública, Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Professor adjunto da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Recebido para publicação em: 26.05.08

Aceite para publicação em: 25.01.10

Introdução

O termo “sobrecarga” vem de uma tradução do termo inglês “burden”. A sua definição refere-se ao conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contacto próximo com um doente, neste caso um idoso dependente com/sem demência. Numa abordagem intuitiva, parece um termo de fácil caracterização, contudo na prática constata-se que a sua definição é complexa. Habitualmente este termo é referido apenas em sentido negativo, ou seja sob a forma de “peso”, “fardo”, pelo que alguns autores chamam à atenção para a insuficiência do mesmo, na eventualidade de se pretender com este caracterizar as consequências associadas ao cuidar (Pereira, 1996).

Em 1985, Platt define-a como um conjunto de problemas, dificuldades ou acontecimentos adversos que afectam a vida daqueles que têm uma relação significativa com o doente psiquiátrico.

De facto, as repercussões negativas constituem um foco de atenção privilegiado na investigação, evidenciado pelos trabalhos desenvolvidos nesta área e pela necessidade de implementação de estratégias preventivas. Por outro lado, a sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida do cuidador e a uma maior morbilidade, pelo que a sua caracterização é fundamental para uma prevenção efectiva.

No domínio da sobrecarga objectiva, a literatura tem privilegiado a sobrecarga apresentada pelo “dador” de cuidados (“*caregiver burden*”), também designado por cuidador ou prestador de cuidados. O elemento mais investigado tem sido o cuidador principal ou cuidador primário (“*primary caregiver*”). A sua “posição” principal na relação de prestação de cuidados tem como consequência lógica a de destinatário das principais repercussões associadas ao cuidar (Sczufca, 2002).

O componente objectivo da sobrecarga ocorre em consequência da natureza e da necessidade de cuidados, em função dos sintomas e sinais orgânicos e psíquicos.

Schene (1990), afirma que a sobrecarga objectiva representa as consequências no familiar, como resultado da interacção com os sintomas e os comportamentos do doente, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer, na saúde física e mental do cuidador.

A sobrecarga subjectiva consiste na percepção pessoal do familiar cuidador sobre as consequências do cuidar.

Conscientes que a dependência tem inevitavelmente repercussões negativas no cuidador, sentimos necessidade de adaptar e validar um instrumento de medida que nos permita identificar/monitorizar a sobrecarga, de modo a edificar uma matriz, a partir da qual se estruturam respostas capazes de minimizarem as consequências negativas associadas à relação de prestação de cuidados (Sequeira, 2007).

Material e Métodos

Trata-se de um estudo em que se pretende validar um instrumento de medida, pelo que se optou por um desenho de investigação essencialmente quantitativa, do tipo analítico e correlacional, uma vez que se pretende analisar as relações estatísticas das variáveis envolvidas (Ribeiro, 1999).

Deste modo, pretende-se averiguar se o facto de o “receptor de cuidados” ser uma pessoa dependente, constitui um factor acrescido de repercussões, em termos negativos (sobrecarga).

A recolha de informações foi efectuada com os seguintes instrumentos (Sequeira, 2007; 2007a; 2007b):

Questionário (informações sócio-demográficas, psicossociais e clínicas);

CADI - índice de avaliação de dificuldades do cuidador. Trata-se de um índice que avalia 30 potenciais dificuldades. Permite ao cuidador referir se determinada dificuldade se aplica ao seu caso e o seu grau de intensidade.

CASI - índice de avaliação da satisfação do cuidador. É um índice com 30 potenciais fontes de satisfação. O cuidador refere se determinada fonte de satisfação está presente no seu caso e o grau de satisfação que lhe proporciona.

O CADI e o CASI foram utilizados para avaliar o grau de concordância entre a sobrecarga, as dificuldades e a satisfação.

ESC (escala de sobrecarga do cuidador de Zarit).

Os dados foram recolhidos, numa amostra consecutiva e acidental de 184 cuidadores de idosos com dependência de causa “mental (demência)” ou com dependência de causa “física”, que recorreram a um

serviço de Psicogeriatria e a dois serviços de Medicina (Sequeira, 2007).

A avaliação da sobrecarga foi efectuada com o recurso à escala de sobrecarga do cuidador (ESC), traduzida e adaptada para a população portuguesa a partir da Burden Interview Scale (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002), procedendo-se à análise e à descrição das características psicométricas encontradas.

Esta escala, na versão original, era constituída por 29 questões, onde se incluíam aspectos relacionados com a saúde física e psicológica, recursos económicos, trabalho, relações sociais e a relação com o “receptor de cuidados”. Posteriormente, este instrumento foi revisto e reduzido o número de questões para 22 (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002).

É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

Cada item é pontuado de forma qualitativa/quantitativa da seguinte forma: nunca = (1); quase nunca = (2); às vezes = (3); muitas vezes = (4) e quase sempre = (5). Também existem versões em que a pontuação quantitativa varia em cada item entre 0 e 4 (Scazufca, 2002). Contudo, a maioria dos estudos utiliza a versão com pontuações de 1 a 5.

Na versão utilizada (1 a 5), obtém-se um *score global* que varia entre 22 e 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

Inferior a 46 = Sem sobrecarga;

Entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira;

Superior a 56 = Sobrecarga intensa.

No estudo de validação da escala de sobrecarga, a consistência interna foi avaliada através do *alfa de Cronbach* e a determinação do número de factores efectuada com o recurso à análise dos componentes principais com rotação ortogonal segundo o método *Varimáx* (Pestana e Gageiro, 2000). A determinação do número de componentes por factores de cada escala é efectuada de acordo com o preconizado por Poli e Hungler (1997), que sugere a exclusão de cargas factoriais inferiores a 0,30 e considera os valores próprios (Eigenvalues) superiores a 1.

Ao longo do processo de investigação foram respeitados todos os princípios éticos que devem

nortear qualquer investigação, dos quais se destaca a obtenção de autorização das comissões de ética dos hospitais onde decorreu a colheita de dados e a obtenção do consentimento informado por parte dos cuidadores/idosos dependentes.

Processo de tradução da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit

No processo de tradução seguiu-se, de forma genérica a metodologia habitual (Ribeiro, 1999). Inicialmente obteve-se a respectiva permissão para tradução e utilização em Portugal. O seu autor (Steve Zarit), autorizou o processo de validação para a população portuguesa, bem como a possibilidade de ser utilizada quer ao nível da investigação, quer ao nível da prática clínica.

Assim, a ESC foi traduzida para português, a partir da sua versão original inglesa, sendo posteriormente efectuado o processo inverso para a língua (inglesa). Foram analisados os aspectos convergentes/divergentes com outros investigadores e com o seu autor (Steve Zarit). Este foi um processo fácil, uma vez que esta escala se encontra traduzida e validada em Espanha e no Brasil, pelo que foi efectuada uma análise comparativa das versões existentes nestes países, atendendo a algumas semelhanças linguísticas e até culturais.

Em termos de léxico é uma escala simples pelo que não se verificaram dúvidas significativas. A sua análise, no que respeita à equivalência semântica, foi efectuada de modo a que esta versão se enquadrasse na realidade sociocultural portuguesa. Vários estudos a nível europeu apontam claramente para um elevado número de aspectos comuns relacionados com a sobrecarga dos cuidadores de idosos dependentes devido a uma doença mental ou a uma doença crónica (Faison *et al.*, 1999; Schneider *et al.*, 1999; Sequeira, 2007).

A sua aplicação a um grupo experimental permitiu aferir que os termos utilizados eram facilmente compreendidos, pelo que não foi necessário efectuar alterações ao nível do léxico.

A ESC, com 22 itens, tem apresentado uma boa consistência interna (0,79 a 0,92) nos múltiplos estudos de investigação em que tem sido utilizada (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998; Scazufca, 2002). Relativamente à validade de constructo, alguns autores apenas a utilizam de forma global (Zarit e Zarit, 1983; Scazufca, 2002).

Resultados

Principais características psicométricas

À semelhança da maioria dos estudos de validação (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998; Scazufca, 2002), este instrumento apresenta uma boa consistência interna avaliada através do *alfa de Cronbach* ($\alpha = 0,93$).

A análise factorial no presente estudo permite identificar quatro factores que explicam 62% da variância total. Os factores criados empiricamente estão de acordo com os constructos que estiveram na sua génese e são semelhantes aos encontrados em outros estudos (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998).

O primeiro factor, intitulado de “*impacto da prestação de cuidados*” (IPC), aglutina os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados directos, dos quais se destacam: *alteração no estado de saúde, elevado número de cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental*. Nesta categoria encontram-se os itens relativos ao impacto dos cuidados directos no contexto do cuidador. É constituído por onze itens, explica 41,2% da variância total e apresenta uma boa consistência interna (*alfa de Cronbach* de 0,93).

O segundo factor, intitulado de “*relação interpessoal*” (RI), aglutina itens associados à sobrecarga relacionados

com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados. Estes itens avaliam o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades com a interacção. É constituído por cinco itens, que explicam 8,69% da variância total da ESC e apresenta uma consistência interna de 0,83 (*alfa de Cronbach*). O terceiro factor, intitulado de “*expectativas com o cuidar*” (EC) é constituído por quatro itens, relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados, centra-se essencialmente nos medos, receios e disponibilidades. Este factor explica 7,15% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,67 (*alfa de Cronbach*).

O quarto factor, intitulado de “*percepção de auto-eficácia*” (PA) é constituído por dois itens, sobre a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho.

Este factor explica 4,90% da variância total e apresenta uma consistência interna de 0,80 (*alfa de Cronbach*).

Da análise da correlação entre os factores da ESC e o somatório da escala global, constata-se que existe uma correlação estatisticamente significativa ($p < 0,01$) entre todos os factores e a escala total (tabela n.º 1). Os factores “*Impacto da prestação de cuidados*” e “*Relação interpessoal*” apresentam correlação significativa com a escala global (0,96 e 0,83).

TABELA N.º 1 – Correlação entre as pontuações dos factores e a pontuação global da escala de sobrecarga do cuidador

FACTORES E ESC GLOBAL	IPC	RI	EC	PA
Impacto da prestação de cuidados;	1			
Relação interpessoal	,729(**)	1		
Expectativas com o cuidar	,584(**)	,429(**)	1	
Percepção de auto-eficácia	,098	,065	,125	1
ESCALA GLOBAL	,962(**)	,833(**)	,690(**)	,208(**)

** Correlação significativa para um nível de significância de $p < 0,01$ (bilateral).

Legenda: IPC – impacto da prestação de cuidados; RI – Relação interpessoal; EC – Expectativas face ao cuidar; PA – Percepção de auto-eficácia;

Níveis de sobrecarga

Da análise dos níveis de sobrecarga, de acordo com os pontos de corte para a ESC, constata-se que estamos perante uma amostra com elevados níveis

de sobrecarga, uma vez que apenas 12 (14,5%) dos cuidadores de idosos com demência e 33 (32,7%) cuidadores de idosos sem demência obtêm valores compatíveis com a ausência de sobrecarga.

Por outro lado, verifica-se que 55 (66,3%) cuidadores

de idosos com demência e 46 (45,5%) cuidadores de idosos sem demência apresentam valores que sugerem a existência de sobrecarga intensa, de acordo com a tabela n.º 2.

TABELA N.º 2 – Níveis de sobrecarga de acordo com os pontos de corte

Níveis de sobrecarga	CUIDADORES DE IDOSOS SEM DEMÊNCIA		CUIDADORES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%
Sem sobrecarga (< 46)	33	32,7	12	14,5	45	24,4
Sobrecarga ligeira (47 – 55)	22	21,8	16	19,3	38	20,7
Sobrecarga intensa (> 56)	46	45,5	55	66,3	101	54,9
Total	101	100,0	83	100,0	184	100,0

Da análise do gráfico n.º 1, constata-se que os cuidadores de idosos com demência apresentam níveis médios mais elevados de sobrecarga em todos os itens, à excepção do item “*pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar*”.

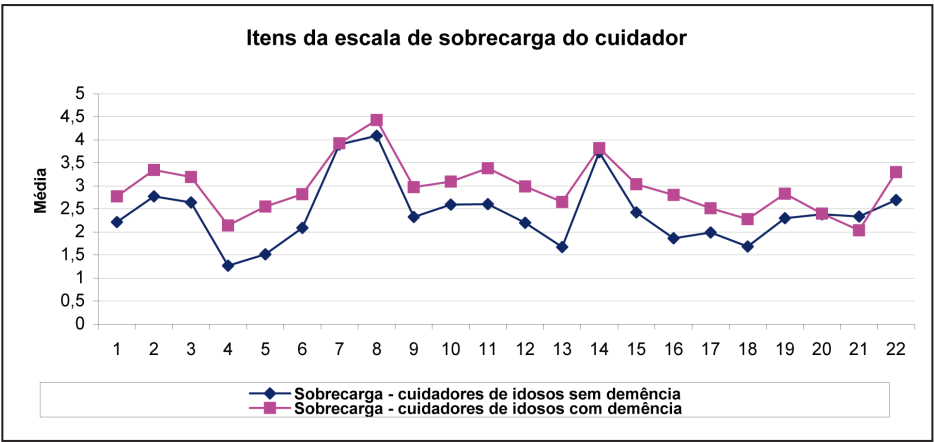


GRÁFICO N.º 1 – Níveis médios de sobrecarga apresentados pelos cuidadores

Nos itens 7, 14 e 20 os valores médios de ambos os grupos são praticamente sobreponíveis. É no domínio das expectativas (itens 7 e 14) e da percepção de auto eficácia (itens 20 e 21) que se verificam menos diferenças entre os grupos em estudo, pelo que se depreende que os factores que contribuem de forma mais significativa para os valores elevados de sobrecarga apresentados pelos cuidadores de idosos com demência estão relacionados com a *relação interpessoal* e o *impacto da prestação de cuidados*.

Discussão

A prestação de cuidados a pessoas idosas dependentes no domicílio está frequentemente associada a uma série de repercussões pessoais, sociais e económicas,

que habitualmente se denominam de sobrecarga (Martín, 1996; Montorio, *et al.*, 1998; Scazufca, 2002; Santos, 2005; Sequeira, 2006; 2007) e que têm obtido a primazia da atenção na maioria dos estudos. A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui, em termos internacionais, um dos instrumentos mais utilizados para avaliar as repercussões associadas ao cuidar de pessoas com doença mental, na qual se incluem as demências (Zarit e Zarit, 1983; Martín, 1996; Scazufca, 2002; Alonso *et al.*, 2004; González *et al.* 2004). Alguns estudos, apenas recorrem à pontuação global como forma de avaliação da sobrecarga (Zarit e Zarit, 1983; Scazufca, 2002; González, *et al.*, 2004). Contudo, os dados deste trabalho sugerem um carácter multidimensional do conceito de sobrecarga, que é corroborado por outros autores (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998; Alonso *et al.*, 2004).

A análise factorial permite identificar quatro factores, à semelhança do processo de validação para Espanha (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998; Roig *et al.*, 1998), que no presente estudo são intitulados por:

1 – “*Impacto da prestação de cuidados*”;

2 – “*Relação interpessoal*”;

3 – “*Expectativas com o cuidar*”;

4 – “*Percepção de auto-eficácia*”.

Os dois primeiros factores (1 e 2) estão direccionados para a sobrecarga objectiva e os dois últimos (3 e 4) para a sobrecarga subjectiva, de modo similar ao apresentado por outros estudos, que também atribuem um carácter multidimensional ao conceito de sobrecarga (Martín, 1996; Montorio *et al.*, 1998).

O primeiro factor pretende avaliar o impacto no cuidador, associado à prestação de cuidados, em termos de tempo livre, saúde, limitação social, perda de controlo, etc.

O segundo factor reflecte as implicações na relação entre o cuidador e o idoso dependente (vergonha, irritação, tensão, etc.).

O terceiro factor engloba as expectativas que o cuidador tem face ao cuidar, relativamente ao futuro, às suas capacidades para cuidar, etc.

O quarto factor está direccionado para avaliar a percepção de auto-eficácia do cuidador, ou seja, a percepção acerca do desempenho do seu papel.

De um modo geral, constata-se que os cuidadores de idosos com demência referem níveis de sobrecarga mais elevados (66,3% com sobrecarga intensa) comparativamente com os cuidadores de idosos sem demência (45,5% com sobrecarga intensa). Estes dados, resultam essencialmente de os cuidadores de idosos com demência se encontrarem mais sensíveis à sobrecarga em consequência da prestação de cuidados e da relação interpessoal, o que está associado ao facto dos idosos com demência terem uma maior necessidade de cuidados. Cuidar de pessoas com alterações cognitivas, com alterações de comportamento e alterações do humor está associado a níveis mais elevados de sobrecarga (Scazufca, 2002).

Santos (2003) refere que, no contexto do idoso dependente com demência, os aspectos que provocam uma maior sobrecarga estão relacionados com a “*necessidade de repetir as mesmas coisas*”, “*dar frequentemente as mesmas orientações*”, “*ser paciente*”, “*compreender as atitudes e comportamentos do idoso*” e “*lidar com as alterações de comportamento*

a nível social”. Outros estudos referem que cuidar de idosos com demência está associado a uma deterioração da saúde física e mental, que se traduz em termos de sobrecarga (Santos, 2003). Assim, a prestação de cuidados a idosos com demência está associada a uma maior sobrecarga comparativamente ao cuidar de idosos com dependência física, (Sotto Mayor, Sequeira e Paúl, 2006; Sequeira 2006; 2007). Garrido e Almeida (1999) reforçam esta constatação referindo que cuidar de idosos com demência é muito desgastante, atendendo essencialmente às alterações cognitivas e comportamentais que estes apresentam. Em termos dos factores da ESC, constata-se que as principais fontes de sobrecarga estão relacionadas com o “*impacto da prestação de cuidados*”, com a “*relação interpessoal*” (cuidadores de idosos com demência) e com as “*expectativas com o cuidar*” (cuidadores de idosos com demência e cuidadores de idosos sem demência).

Os itens da ESC relacionados com o “*impacto da prestação de cuidados*” que apresentam um maior contributo para a sobrecarga global são:

- “*...escassez de tempo para realizar as tarefas*;
- “*...tensão no cuidar*”;
- “*...afectar a sua saúde*”;
- “*...não ter uma vida privada*”;
- “*...sentir muito sobrecarregado em geral*”.

A “*relação interpessoal*” também constitui uma fonte significativa de sobrecarga sendo os itens mais significativos para os cuidadores de idosos com demência:

- “*Sentir-se irritado...*”;
- “*Sentir-se incapaz de cuidar por muito mais tempo*”;
- “*Sentir-se inseguro acerca do que fazer...*”.

Relativamente às “*expectativas com o cuidar*” verifica-se que esta constitui uma elevada fonte de sobrecarga para ambos os cuidadores, onde se destacam:

- “*Terem receio pelo futuro...*”;
- “*...o familiar depender de si*”;
- “*...ser considerada como a única pessoa para cuidar...*”;
- “*...não dispor de economias suficientes...*”.

No estudo de Montorio *et al.* (1998) efectuado com 62 cuidadores de idosos dependentes, encontramos, de um modo geral, médias muito similares às encontradas para os cuidadores de idosos sem demência do presente estudo, em que os valores de sobrecarga mais significativos se encontram no domínio das “*expectativas com o cuidar*”, sendo os

itens mais significativos (nível 4 e 5) referidos pelos cuidadores: “...o familiar depender de si”, (55,9%) e “...ser considerada como a única pessoa para cuidar...” (56%).

O item relacionado com a “escassez de recursos económicos”, apenas foi considerado por 8,6% dos cuidadores como causadores de elevada (níveis 4 ou 5) sobrecarga (Montorio *et al.*, 1998), percentagem muito inferior à encontrada neste estudo, o que sugere que os cuidadores portugueses têm maiores dificuldades económicas.

Em alguns estudos efectuados no Brasil, verifica-se que os cuidadores de idosos com demência revelam uma menor sobrecarga relacionada com o facto de se sentirem “*envergonhados*”, “*tensos*”, e apresentam mais sobrecarga relacionada com os “*aspectos económicos*”, pois mais de 50% dos cuidadores referem que, na maioria das vezes, não tem dinheiro suficiente para cuidar de forma adequada (Scazufo, 2002; Garrido e Meneses, 2004). Contudo, em termos de sobrecarga global também atingem valores mais baixos.

Relativamente aos estudos efectuados em Espanha, constata-se que os dados encontrados são muito similares (Martín, 1996; Roig *et al.*, 1998; González, 2004; Alonso *et al.*, 2004). Assim, em termos de sobrecarga e no presente estudo, encontramos resultados ligeiramente superiores aos encontrados por Martín (1996), que inclui idosos também com outras patologias psiquiátricas e por Schneider *et al.*, (1999) no estudo EUROCARE, mas praticamente idênticos aos encontrados no estudo ALOIS (Alonso *et al.*, 2004). Este estudo, apenas inclui cuidadores de idosos com demência e os itens referidos por mais de 60% dos cuidadores como responsáveis pela sobrecarga (nível 3 a 5) estiveram relacionados com a “*falta de tempo*”, com a “*tensão*”, com o facto do idoso com demência “*depende do familiar*”, “*ter receio relativamente ao futuro*” e “*restrições na vida social*”.

Principais conclusões

A escala de sobrecarga do cuidador de Zarit constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. Assim, sugere-se a sua utilização quer ao nível da prática clínica como instrumento de diagnóstico (risco

de sobrecarga/sobrecarga), quer como instrumento de monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores informais. Por outro lado, a utilização da escala de sobrecarga em termos de investigação, permite avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar numa determinada população e estabelecer comparações com os dados internacionais, uma vez que este instrumento é utilizado na maioria dos países com programas de intervenção dirigidos aos cuidadores.

Referências Bibliográficas

- ALONSO, A. [et al.] (2004) - Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*. Vol. 33, nº 2, p. 61-68.
- BRITO, L. (2002) - A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora.
- FAISON, K. J. ; FARIA, S. H. ; FRANK, D. (1999) - Caregivers of chronically ill elderly. Perceived burden. *Journal Community Health Nurses*. Vol. 16, nº 4, p. 243-253.
- GARRIDO, R. ; ALMEIDA, O. P. (1999) - Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. Vol. 57, nº 2B, p. 427-434.
- GONZÁLES, F. [et al.] (2004) - Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Méjia*. Edición electrónica. Vol. 9, nº 4.
- MARTÍN, M. (1996) - Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. Vol. 6, nº 4, p. 338-346.
- MONTORIO, I. [et al.] (1998) - La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. Vol. 14, nº 2, p. 229-248.
- PEARLIN, L. I. [et al.] (1990) - Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. Vol. 30, nº 5, p. 583-594.
- PEREIRA, M. G. (1996) – Repercussões da Doença Mental na Família. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa. Tese de Mestrado.
- PESTANA, M. H. ; GAGEIRO, J. N. (2000) - Análise de dados para as ciências sociais: a complementaridade do SPSS. 2ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- POLIT, D. ; HUNGLER, B. (1997) - Investigación científica en ciencias de la salud. 5ª ed. México: McGraw-Hill Interamericana.
- RIBEIRO, J. L. P. (1999) - Investigação e avaliação em psicologia e saúde. Lisboa: Climepsi Editores.
- ROIG, M. V. ; ABENGÓZAR, M. C. ; SERRA, E. (1998) - La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*. Vol. 14, nº 2, p. 215-227.

SANTOS, P. A. (2005) - O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa. Tese de mestrado.

SCAZUFCA, M. (2002) - Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. Vol. 24, nº 1, p. 12-17.

SCHENE, A. H. (1990) - Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. Vol. 25, nº 6, p. 289-297.

SCHNEIDER, J. [et al.] (1999) - EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Vol. 14, nº 8, p. 651-661.

SEQUEIRA, C. (2006) - Da necessidade do cuidado às consequências do cuidar. In LEAL, I.; RIBEIRO, J. P.; JESUS, S. N., ed. lit. - *Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde – Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida*. Lisboa: ISPA.

SEQUEIRA, C. (2007) - *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

SEQUEIRA, C. (2007a) - Impacto da doença mental no familiar cuidador. In Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, ed. lit. - *Livro de Actas do 2º Congresso Saúde e Qualidade de Vida*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de S. João.

SEQUEIRA, C. (2007b). Instrumentos de medição: sobrecarga do familiar cuidador do idoso demenciado. In Unidade de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, ed. lit. - *Livro de Actas do 2º Congresso Saúde e Qualidade de Vida*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de S. João.

SOTTO MAYOR, M.; SEQUEIRA, C.; PAÚL, C. (2006) - Um espaço de intervenção com os cuidadores, num serviço de Psicogeriatria - A consulta de enfermagem. In LEAL, I.; RIBEIRO, J. P.; JESUS, S. N., ed. lit. - *Actas do 6º Congresso Nacional da Psicologia da Saúde – Saúde Bem-estar e Qualidade de Vida*. Lisboa: ISPA.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. (1983) - *The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview*. Technical report. Pennsylvania State University.

EVIDENCE SYNTHESIS

Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review

Deborah Parker BA, MSocSci, PhD, Sandra Mills RN and Jennifer Abbey RN, BN, PhD

University of Queensland/Blue Care Research and Practice Development Centre, (Formerly of the Dementia Collaborative Research Centre), Queensland University of Technology, Kelvin Grove, Brisbane, Queensland, Australia

Executive summary

Objectives The objective of this review was to assess the effectiveness of interventions that assist caregivers to provide support for people living with dementia in the community.

Inclusion criteria

Types of participants Adult caregivers who provide support for people with dementia living in the community (non-institutional care).

Types of interventions Interventions designed to support caregivers in their role such as skills training, education to assist in caring for a person living with dementia and support groups/programs. Interventions of formal approaches to care designed to support caregivers in their role, care planning, case management and specially designated members of the healthcare team – for example dementia nurse specialist or volunteers trained in caring for someone with dementia.

Types of studies This review considered any meta-analyses, systematic reviews, randomised control trials, quasi-experimental studies, cohort studies, case control studies and observational studies without control groups that addressed the effectiveness of interventions that assist caregivers to provide support for people living with dementia in the community.

Search strategy The search sought to identify published studies from 2000 to 2005 through the use of electronic databases. Only studies in English were considered for inclusion. The initial search was conducted of the databases, CINAHL, MEDLINE and PsychINFO using search strategies adapted from the Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group. A second more extensive search was then conducted using the appropriate Medical Subject Headings (MeSH) and keywords for other available databases. Finally, hand searching of reference lists of articles retrieved and of core dementia, geriatric and psycho geriatric journals was undertaken.

Assessment of quality Methodological quality of each of the articles was assessed by two independent reviewers using appraisal checklist developed by the Joanna Briggs Institute and based on the work of the Cochrane Collaboration and Centre for Reviews and Dissemination.

Data collection and analysis Standardised mean differences or weighted mean differences and their 95% confidence intervals were calculated for each included study reported in the meta-analysis. Results from comparable groups of studies were pooled in statistical meta-analysis using Review Manager Software from the Cochrane Collaboration. Heterogeneity between combined studies was tested using standard chi-square test. Where statistical pooling was not appropriate or possible, the findings are summarised in narrative form.

Results A comprehensive search of relevant databases, hand searching and cross referencing found 685 articles that were assessed for relevance to the review. Eighty-five papers appeared to meet the inclusion criteria based on title and abstract, and the full paper was retrieved. Of the 85 full papers reviewed, 40 were accepted for inclusion, three were systematic reviews, three were meta-analysis, and the remaining 34 were randomised controlled trials. For

Correspondence: Ms Deborah Parker, NHMRC Postdoctoral Research Fellow, University of Queensland/Blue Care Research and Practice Development Centre, Queensland University, 56 Sylvan Rd, Toowong, Brisbane 4064. Email: deborah.parker@uq.edu.au

the randomised controlled trials that were able to be included in a meta-analysis, standardised mean differences or weighted mean differences and their 95% confidence intervals were calculated for each. Results from comparable groups of studies were pooled in statistical meta-analysis using Review Manager Software and heterogeneity between combined studies was assessed by using the chi-square test. Where statistical pooling was not appropriate or possible, the findings are summarised in narrative form.

The results are discussed in two main sections. Firstly it was possible to assess the effectiveness of different types of caregiver interventions on the outcome categories of depression, health, subjective well-being, self-efficacy and burden. Secondly, results are reported by main outcome category. For each of these sections, meta-analysis was conducted where it was possible; otherwise, a narrative summary describes the findings.

Effectiveness of intervention type Four categories of intervention were included in the review – psycho-educational, support, multi-component and other.

Psycho-educational

Thirteen studies used psycho-educational interventions, and all but one showed positive results across a range of outcomes. Eight studies were entered in a meta-analysis. No significant impact of psycho-educational interventions was found for the outcome categories of subjective well-being, self-efficacy or health. However, small but significant results were found for the categories of depression and burden.

Support

Seven studies discussed support only interventions and two of these showed significant results. These two studies were suitable for meta-analysis and demonstrated a small but significant improvement on caregiver burden.

Multi-component

Twelve of the studies report multi-component interventions and 10 of these report significant outcomes across a broad range of outcome measures including self-efficacy, depression, subjective well-being and burden. Unfortunately because of the heterogeneity of study designs and outcome measures, no meta-analysis was possible.

Other interventions

Other interventions included the use of exercise or nutrition which resulted in improvements in psychological distress and health benefits. Case management and a computer aided support intervention provided mixed results. One cognitive behavioural therapy study reported a reduction in anxiety and positive impacts on patient behaviour.

Effectiveness of interventions using specific outcome categories In addition to analysis by type of intervention it was possible to analyse results based on some outcome categories that were used across the studies. In particular the impact of interventions on caregiver depression was available for meta-analysis from eight studies. This indicated that multi-component and psycho-educational interventions showed a small but significant positive effect on caregiver depression.

Five studies using the outcome category of caregiver burden were entered into a meta-analysis and findings indicated that there were no significant effects of any of interventions. No meta-analysis was possible for the outcome categories of health, self-efficacy or subjective well-being.

Implications for practice From this review there is evidence to support the use of well-designed psycho-educational or multi-component interventions for caregivers of people with dementia who live in the community. Factors that appear to positively contribute to effective interventions are those which:

- Provide opportunities within the intervention for the person with dementia as well as the caregiver to be involved
 - Encourage active participation in educational interventions for caregivers
 - Offer individualised programs rather than group sessions
 - Provide information on an ongoing basis, with specific information about services and coaching regarding their new role
 - Target the care recipient particularly by reduction in behaviours
- Factors which do not appear to have benefit in interventions are those which:
- Simply refer caregivers to support groups
 - Only provide self help materials
 - Only offer peer support

Key words: Dementia, caregivers, meta-analysis, systematic review, interventions.

Background

In 2005, the number of Australians with dementia passed the 200 000 mark (and reached 1.0% of the population). By 2050, the total number will exceed 730 000 (2.8% of the projected population) – a fourfold increase since 2000. By 2050, there are projected to be over 175 000 new cases every year.¹ The average time a person will live with dementia is 4–5 years and 55% of people with moderate to severe dementia live in the community, in their homes or the home of a carer.¹

Demand for access to high-quality care for people living with dementia in the community will rise exponentially over the coming decade. Already, prior to the onset of the foreseeable 'epidemic', there is a significant gap between supply and demand for such care; and on too many occasions the quality of care available and the outcomes achieved lag behind our knowledge of what should be done and what could reasonably be expected.

People living in the community with dementia are frequently supported by informal caregivers: spouses, other family members, friends or neighbours. Caregivers can experience negative mental and physical consequences as a result of the pressures of caregiving. Problems can include depression and strain, social isolation, financial burden and disruptions to sleep.²

A 1998 Cochrane review investigating support for carers of people with Alzheimer's type dementia³ did not find conclusive evidence of the most effective support for carers. Since then other systematic reviews have been conducted to evaluate interventions for caregivers.^{4–6} The review by Acton and Kang⁴ used meta-analytic techniques to evaluate intervention strategies designed to help caregivers of adults with dementia cope with the burden of caregiving. They reviewed articles published from 1982 to 1999 that tested an intervention to reduce the burden of caregiving. Interventions were categorised into support group, education, psycho-education, counselling, respite care and multi-component interventions (e.g. sleep, support, stress management and education intervention). A total of 1254 participants were included in the meta-analysis of which 866 were in experimental groups and 388 in control groups. Seventeen studies used both a treatment and control group, and seven studies used a one-group pre-/post-test design. Outcome measures focused on caregiver burden predominantly measured by the Zarit Burden Interview or the Burden Scale. No significant effect on caregiver burden was found for the pooled effect studies but looking at effect by intervention type, the multi-component intervention category ($n = 3$) showed a small significant positive effect on caregiver burden. The other intervention categories had no significant effect on burden. The authors comment that burden may not be the best outcome measure to choose to demonstrate effectiveness of caregiver interventions as it lacks conceptual clarity. The review by Cooke *et al.*⁵ aimed to identify the components that have been utilised in psychosocial/psycho educational interventions for dementia caregivers of people with dementia. Components found to be effective were the

inclusion of social components such as social support and cognitive training such as problem-solving.

The review by Brodaty, Green and Koschera⁶ was a meta-analysis of articles published from 1985 to the end of 2000 that included interventions for caregivers (excluding respite care). Thirty studies included a total of 2040 caregivers, predominantly spouses. Main outcomes were categorised as psychological morbidity and burden. Other outcomes included coping skills, social support, knowledge of Alzheimer's disease and time till institutional placement. Effect sizes were calculated for each study. For continuous data an effect size of 0.2 was rated as a weak effect, 0.5 moderate and 0.8 strong. Statistical significance and study success were deemed for those with effect sizes of greater than 0.5. Odds ratio was used for dichotomous outcomes. An effect size of greater than 0.5 for caregiver psychological morbidity was found in five of the 20 studies that used this as a measure. Only one of the 20 studies measuring burden showed a statistically significant effect and this was for a social skill-training program conducted in 1988. Seven studies used time until nursing home placement as an outcome, and in four studies, a significantly longer time in home care was found in the intervention groups, therefore, delaying the need for institutionalisation. These authors conclude that some psychosocial interventions can reduce psychosocial morbidity in caregivers, and may help people with dementia to stay in their own homes for longer. Study limitations of variability in outcomes, follow-up times and sample sizes may have contributed to interventions not showing statistically significant effects.

Despite an increasing literature considering interventions for caregivers of people with dementia, the number of systematic reviews addressing this topic is small. This review will extend work already published^{3–6} by considering literature from 2000 to 2005.

Objectives

The objective is to assess the effectiveness of interventions that assist caregivers to provide support for people living with dementia in the community. Interventions are those which directly affect the caregivers' ability to provide support for a person living with dementia. Specific interventions of interest are:

- Interventions designed to support caregivers in their role through education and/or skills training about caring for someone with dementia in the community
- Interventions of formal approaches to care delivery designed to support caregivers in their role such as case management, support programs or the use of specially designated members of the healthcare team such as dementia nurse specialists or volunteers
- Interventions that have multi-components of the above interventions.

Inclusion criteria

Types of participants

The review considered caregivers who provide support for people with dementia living in the community

(non-institutional care). Caregivers are defined as individuals taking responsibility for the care of a person with dementia. The relationship of the caregiver to the person with dementia may be biological, by acquisition (related by marriage/contract) or by choice (not related biologically or marriage/contract). This review included Alzheimer's disease, vascular dementia, frontotemporal dementia, dementia with Lewy bodies, Wernicke Encephalopathy, Creutzfeldt-Jakob Syndrome and Korsakoff Syndrome.

Types of intervention

Only interventions involving caregivers of people with dementia living in the community (non-institutional care) were considered. Definitions of specific intervention types were not provided at this stage of the searching process. Three broad categories reflected intervention types from published^{5,6} reviews. These included:

- 1 Interventions designed to support caregivers in their role
 - Skills training
 - Education to assist in caring for a person living with dementia
 - Support groups/programs
- 2 Interventions of formal approaches to care designed to support caregivers in their role
 - Care planning
 - Case management
 - Specially designated members of the healthcare team – for example dementia nurse specialist or volunteers trained in caring for someone with dementia
- 3 Multi-component interventions that involve any of the above

Types of studies

Studies include systematic reviews, meta-analyses, randomised control trials, quasi-experimental studies, cohort studies, case control studies and observational studies without control groups. Studies from 2000 to 2005 were considered for inclusion as studies published prior to that date have been included in other, similar reviews. Only studies published in English were considered for inclusion.

Types of outcomes

The following outcomes were considered to be the most valid measures of impact on the caregiver.

- Health service utilisation – outcomes impacting on the caregiver
- Health service utilisation – outcomes for the person with dementia that are specifically related to a caregiver intervention
- Caregiver satisfaction with health service utilisation
- Psychological morbidity of caregivers measured by valid and reliable instruments
- Caregiver quality of life measured by valid and reliable instruments
- Caregiver self reported perception of knowledge or competence in caring for someone with dementia in the community

Excluded are outcomes concerning respite care

Search strategy

- 1 The initial phase consisted of searches of the databases CINAHL, MEDLINE and PsycINFO using search strategies adapted from the Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group (see Appendix I).
- 2 A second more extensive search was performed using the appropriate headings and keywords for each of the following databases:

Cochrane (CDSR, DARE, CCTR and CENTRAL)

All systematic review protocols and reviews from the Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group

APAIS Health

Search terms (Keywords) Dementia and caregivers

Current Contents

Search terms Topic/Subject (Dementia) and Topic/Subject (Caregiver)

ERIC

Search terms (Keywords) -Dementia and caregivers

Professional Development Collection

Search terms (Subject terms) – Dementia and caregivers

Psycarticles

Search terms (Keywords) – Dementia and caregivers

Dissertation and Thesis Abstracts

Search terms (Keywords) – Dementia and caregivers

NHMRC guidelines

Search terms (Keywords) – Dementia and caregivers

Social Science Citation Index

Search terms (Keywords) – Dementia and caregivers

Ageline, Econlit, Sociological Abstracts

See search strategy used for Medline (Appendix I)

Literature resources from the following web sites using the search terms – Dementia and caregivers:

National Institute of Clinical Studies Australian Centre for Evidence Based Clinical Practice (<http://www.acebcp.org.au>)

Centre for Clinical Effectiveness (<http://www.med.monash.edu.au/healthservices/cce/index.html>)

Joanna Briggs Institute (<http://www.joannebriggs.edu.au>)

National Institute for Health and Clinical Excellence (<http://www.nice.org.uk>)

National Guidelines Clearing House (<http://www.guidelines.gov>)

Alzheimer's Disease Education and Referral Centre Clinical Trials Database host: Food and Drug Administration and the National Institute on Aging (<http://www.alzheimers.org/trials/index.html>)

National Institutes of Health (NIH) Clinical Trials Database host: NIH (<http://clinicaltrials.gov/ct/gui>)

3 The third stage involved

Hand searching reference lists of articles retrieved, foundation works older than five years referred to in the literature were also be included in the review. Systematic hand searching (prospectively) of core dementia, geriatric and psycho geriatric journals, comprising:

Age and Ageing

Ageing and Society

Aging and Mental Health

Alzheimer's Disease and Associated Disorders

American Journal of Geriatric Psychiatry
 Archives of Gerontology and Geriatrics
 Biological Psychiatry
 Clinical Therapeutics
 Dementia and Geriatric Cognitive Disorders
 European Neurology
 Experimental Gerontology
 Gerontologist
 Geriatrics
 Gerontology
 International Journal of Geriatric Psychiatry
 Journal of the American Geriatrics Society
 Journal of Gerontology – Series A, Biological Sciences and Medical Sciences
 Journal of Gerontology – Series B, Psychosocial Sciences and Social Sciences

Methodological quality

Data collection

Six hundred and eighty-five articles were identified by database searches and hand searching, and were assessed for relevance to the review based on the title and abstract. Eighty-one papers appeared to meet the inclusion criteria and the full paper was retrieved and assessed for relevance to the review criteria. Each of the articles were assessed by two independent reviewers for methodological quality prior to inclusion in the review using the appraisal checklist instrument developed by the Joanna Briggs Institute and based on the work of the Cochrane Collaboration and Centre for Reviews and Dissemination (Appendix II).

Critical appraisal

There was a high level of agreement between the two reviewers and of the 81 studies retrieved, 40 were accepted. Data from these articles were extracted using a data extraction tool developed by the Joanna Briggs Institute (Appendix III).

Data synthesis

Standardised mean differences or weighted mean differences (WMD) and their 95% confidence intervals were calculated for each included study reported in the meta-analysis. Results from comparable groups of studies were pooled in statistical meta-analysis using Review Manager Software from the Cochrane Collaboration. Heterogeneity between combined studies was tested using standard chi-square test.

Where statistical pooling was not appropriate or possible, the findings have been summarised in narrative form.

In order to group the findings in a meaningful way, for each of the studies (excluding the meta-analysis and systematic reviews) the category of intervention was identified, and the intervention was classed as either group or individual based (this was to aid in the determination of which studies to include in a meta-analysis). Intervention type was based on the categories used by Pinquart and Sorensen.⁷ Each study was independently classified by two reviewers.

- Psycho-educational – Consists of structured presentation of information about dementia and caregiver issues and includes applying new knowledge to problems. Support may be part of a psycho-educational group but is secondary to the education content.
- Support – Provides support for problems that inhibit caregiving and provide opportunities for sharing personal feelings and overcome social isolation.
- Multi-component – A combination of at least two of the above categories.
- Other – (including cognitive behavioural therapy (CBT) and exercise).

Excluding the meta-analysis and systematic review articles, the remaining studies employed the following interventions:

- Psycho-educational – 13
- Support – 7
- Multi-component – 12
- Other – 2

Of the 34 Randomised Controlled Trials (RCTs), 16 conducted the interventions with caregivers individually, 13 in group settings and the remaining five had both individual and group components.

Each of the studies was given a study-quality rating based on a 5-point scale as used by Pinquart and Sorensen.⁷

- Random Assignment (Yes = 1, No/not reported = 0)
- The intervention and control groups did not differ by sample characteristics at baseline (Yes = 1, No = 0)
- Both groups had at least 10 participants (Yes = 1, No = 0)
- Attrition rate < 10% (Yes = 1, No = 0)
- Well-validated outcome measure used (Yes = 1, No = 0)

A sum measure for the five questions was computed with a higher rating indicating better quality.

Of the 34 studies considered here, 21 had a study quality rating of 5/5, 12 had ratings of 4/5, and only one study had a rating of 3/5. For the studies that scored a rating of four, the majority marks lost because of an attrition rate in excess of 10% (10 studies), the intervention and control groups were not equivalent (one study) or, the outcome measurement tools were either not well validated or modified for the individual study (one study). For the study that was rated 3/5 this was due to the intervention, control groups were not equivalent, and attrition rate was in excess of 10%.

For the three systematic review and three meta-analysis articles, the Scottish Intercollegiate Guidelines Network methodology checklist for systematic reviews and meta-analysis was used to determine suitability of the study for inclusion (<http://www.sign.ac.uk/>). All systematic reviews and meta-analysis were independently assessed by two raters as suitable for inclusion.

Results

In addition to the two meta-analysis and one systematic review discussed in the introduction to this paper,⁴⁻⁶ two systematic reviews and one meta-analysis were found.^{2,7,8}

The review by Pusey and Richards⁸ looked at the effectiveness of psychosocial intervention for carers of people with

dementia. Their search yielded 391 studies, of which, 30 studies matched the inclusion criteria. These studies were given a quality score according to their methodological quality and divided into four intervention types, being: group, individual, service and technology. The authors conclude that individualised interventions using a problem solving approach and behaviour management demonstrated the best evidence of effectiveness. They also suggest that efforts should be made to conduct future studies with larger sample sizes and adopt randomised allocation design in order to increase the weight of evidence.

Charlesworth was critical that neither the review by Pusey and Richards⁸ nor Cooke *et al.*⁵ provide a synthesis using meta-analysis.

Peacock and Forbes² conducted a systematic review of all interventions for caregivers of persons with dementia published between 1992 and 2002. Their search yielded 36 relevant studies and these studies were rated strong, moderate or weak according to their methodological quality. Only 11 of these studies were rated as strong and the paper focuses on those studies. The most common outcome measure among these studies ($n = 6$) was institutionalisation of the care recipient. Overall, there are few significant effects for the interventions. Case management was found to be an effective method for increasing the use of formal services. The authors suggest that tailoring individual approaches to the particular needs of both caregivers and care recipients may be more successful than a single, group intervention.

While outside the original search scope, during the review a meta-analysis by Pinquart and Sorensen⁷ was published. These authors conducted a meta-analysis to discover which interventions for caregivers were effective and how significant these effects are. The studies were divided into categories of intervention types, these being: Psycho-educational, Cognitive-Behavioural, Counselling/Case Management, General Support and Respite. A total of 127 intervention studies were included in the meta-analysis and the authors concluded that, on average, the interventions had small, but significant effects on burden, depression, subjective well-

being and symptoms of the care recipient. They reported that psycho-educational interventions requiring active participation of the caregiver demonstrated the broadest effects. The authors also conclude that most interventions have domain-specific effects and therefore, interventions should be tailored to the specific needs of caregivers.

Table 1 provides a summary of the details of the randomised controlled trials included in the current review. Not all studies reported all characteristics. Of the studies, 21 had one intervention group only, eight had two intervention groups, and one study had four intervention groups. Two of the 30 studies did not have a control group. All studies were of caregivers who provided support at home for people with dementia. The number of intervention sessions ranged from one to 38. The study by King, Baumann, O'Sullivan, Wilcox and Castro⁹ with 204 interventions was treated as a statistical outlier and excluded from this calculation. The number of participants in the intervention condition ranged from 14 to 203 (mean = 63.7), for nine studies more than one intervention condition was reported and the mean number of participants in this condition was 54.9. The number of participants in the control condition ranged from 14 to 203 (mean = 57.6).

Time to first follow-up ranged from 1 to 24 months (mean = 5.1 months), to second follow-up ranged from 3 to 24 months (mean = 8.83 months), to third follow-up 6–36 months (mean = 16.29 months). Mean age of caregivers where reported was 63 (standard deviation (SD) = 6.48), 76% of caregivers were women, and 52% were spouse caregivers. Non-white ethnicity was reported for 13 studies (26.5%). The caregivers had been providing care on average for 42 months (SD = 7.75).

Five categories were used to classify the wide range of outcome measures reported in the articles (Table 2). Measures of depression, health and self-efficacy are easily categorised, while measures of subjective well-being and burden are more complex. Diener, Napa Scollon and Lucas¹⁰ define well-being as the person's evaluation of their life. Four components of subjective well-being are positive affect

Table 1 Descriptive characteristics of the randomised controlled studies

	No of studies	Mean	SD	Median	Min	Max
No of participants – 1st intervention condition	30	63.7	45.89	52	14	203
No of participants – 2nd intervention condition	9	54.9	30.92	49	14	105
No of participants control condition	27	57.6	48.64	45	14	203
Number of interventions sessions	25	8.64	8.26	7	1	38
Time to post test-months	30	5.1	4.8	3.5	1	24
Time to 2nd post test – months	18	8.83	5.1	6.5	3	24
Time to 3rd post test – months	7	16.29	10.08	18	6	36
Gender – Female	24	76				
Gender – Male	24	24				
Carer Age	24	63	6.48	63.35	45.2	72.5
Spouse carer	23	52				
No of months providing care	11	40.8	8.17	40.7	27	52
Ethnicity– White	13	72.2			37	94
Ethnicity- Other	13	26.5			6	61

SD, standard deviation; Min, minimum; Max, maximum.

Table 2 Outcome categories and outcomes measured reported in the 34 RCTs

Category	Outcome measures	Outcome measures
Depression	Beck Depression Inventory	Geriatric Depression Scale
Health	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale,	Hamilton Depression Rating Scale
	Caregiver Health Index	Modified General Well-being Scale
	Caregiver Sleep questionnaire	Multilevel Assessment Inventory
	Health Assessment Scale,	Pittsburgh Sleep Quality Index
Subjective well-being	Brief Symptom Inventory	Revised Bradburn Affect Scale
	Beck Anxiety	Rosenberg Self Esteem Scale
	Bradburn Affect Scale	Steinmetz Control Scale
	Caregiver Distress Measure	Satisfaction with Social Support Network
	Caregiver Hassles Scale	Social Support Questionnaire
	Geriatric Center Morale Scale	Speilberger Anger Expression Scale
	General Well-being	Spielberger Anxiety Inventory
	Hamilton Anxiety Scale	State Trait Anger Expression Inventory
	Inventory of Socially Supportive Behaviours	Perceived Change in Affect
	Multiple Affect Adjective Checklist	State Trait Anxiety Inventory
	Ifield Psychiatric Symptoms Index	Thomas Assessment of Communication Inadequacy
	Perceived Stress Scale	World Health Organisation Quality of Life Measure – WHOQOL-BREF
Self-efficacy	Relatives Stress Scale	Personal Self-Efficacy Scale
	Caregiver Self-Efficacy Assessment	Self-efficacy and behaviour upset scale
	Revised Scale of Caregiving Self-Efficacy	
	Agitation Management Self-Efficacy Scale	
Burden	Assessment of Awareness about Communication Strategies Test	Neuropsychiatric Inventory of Distress (NPI-D)
	Beliefs about Caregiving Scale	Philadelphia Geriatric Center Caregiving Appraisal Scale
	Carer resentment scale	Revised Memory Behaviour Problem Checklist
	Carer Strain Scale	Screen for Caregiver Burden
	Coping Strategies Inventory Revised	Task Management Strategy Index
	Caregiving Mastery Scale	Ways of Coping Checklist Revised
	Memory of Behaviour Problem Checklist	Zarit Burden Interview
	NPI	

WHOQOL-BREF, World Health Organisation Quality of Life Measure-Brief Version.

(joy, contentment, etc.), negative affect (anger, stress, etc.), global life judgements (life satisfaction, fulfilment) and domain satisfaction (marriage, work, health, leisure). A large number of outcome measures are included in this category. Zarit¹¹ defines caregiver burden as the extent to which caregivers perceived their emotional or physical health, social life and financial status as suffering as a result of caring for their relative. Some burden scales such as the Zarit Burden Interview have two subscales; a measure of subjective (perception) and objective (tasks) burden, while others only have one subscale (Caregiving Mastery Scale).

Effects of different types of interventions on caregiver outcomes

Psycho-educational interventions

Thirteen studies used a psycho-educational intervention and reported outcome measures of depression, health, subjective well-being, self-efficacy and burden.

The reported results are quite variable, although with the exception of the study reported by Martin-Cook, Remakel-Davis, Svetlik, Hynan and Weiner,¹² all report some positive effects of psycho-educational interventions. Most studies report findings only at the completion of the intervention and evidence of sustained impact of the intervention is

limited. It is, therefore, possible that these effects may not be maintained if further follow-up analysis had been conducted. The studies also varied in the length and exposure to the intervention with some studies reporting on a one off single exposure while others treat caregivers with weekly sessions over several months. These differences may explain variability in reported effectiveness.

Seven studies report interventions that were conducted for at least a 6-week period, with two studies 4 years apart by the same author showing development of the intervention strategy over time.^{13,14}

A 2001 article by Hepburn, Tornatore, Center and Ostwald¹⁴ reports on a community-based 14-h training program over 7 weeks designed to provide the caregiver with the knowledge, skills and beliefs required to function effectively in their caregiving role. The training had five components – information provision, concept development, role clarification, belief clarification and mastery-focused coaching. The mastery-focused coaching provided opportunity for caregivers to put what they had been taught into practice. A day-care-like group was available for care recipients during each of these 2-h periods. Outcome measures included the Revised Memory Behaviour Problem Checklist (RMBPC), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale

(CES-D) and Beliefs about Caregiving Scale (BACS). Caregivers in the intervention group reported improved outcomes on all three measures 3 months after completion of the training program. The authors conclude that three key aspects of the training were important to the successful outcomes. These are information provided on an ongoing basis, specific information about services and coaching regarding their new role. A major short-coming of this study was the lack of linking of the training to the caregiver's usual medical or other care providers.

The more recent study published in 2005 by Hepburn, Lewis, Narayan, Center, Tornatore, Lindstrom and Bremer¹³ of a randomised control trial which had two intervention groups and one control group also found positive short-term results. The two intervention groups participated in the Partners in Caregiving Program. One group had an intervention aimed at improving strategies for day-to-day care of a person with dementia. Participants in the second intervention group were provided with a decision-making framework. Both interventions were over a period of 6 weeks for 2 h per week. Six outcome measures were used over two data points – 6 months and 12 months. Positive findings for caregiver distress and caregiving attitude was evident at 6-month follow-up for both intervention groups but these effects had diminished at 12 months. No significant differences were found between the two intervention groups. The authors highlight that this study, similar to that reported in the 2001 article (Hepburn, Tornatore, Center and Ostwald), was not conducted in conjunction with any clinical services.

Teri, McCurry, Logsdon and Gibbons¹⁵ conducted a study using a problem solving-based intervention to approach behaviour change. The intervention consisted of eight weekly in home sessions followed by monthly phone calls. The first three sessions concentrated on problem solving approaches to behaviour change with subsequent sessions focused on improving caregiver communication and increasing pleasant strategies to improve mood. Outcome measures included the CES-D, the Hamilton Depression Rating Scale, the Caregiver Sleep Questionnaire, the Perceived Stress Scale, Screen for Caregiver Burden and the RMBPC. Outcomes were measured immediately post-intervention and again at 6 months. Caregivers in the intervention group showed significant decrease in levels of depression, burden and reactivity to problem behaviours, and these findings were maintained at 6-month follow-up.

Coon, Thompson, Steffen, Sorocco and Gallagher-Thompson¹⁶ conducted a study comparing the effectiveness of two different intervention groups, an Anger Management Class or Depression Management Class against a waitlist control group for female-only caregivers. The interventions were delivered via a small group workshop format, 2 h per week for 8 weeks and two follow-up skill reinforcement sessions at 1-month intervals. Outcomes measured included the Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy, the State-Trait Anger Expression Inventory, the State Anger Scale and the Multiple Affect Adjective Checklist hostility and depression subscales. Assessments were conducted at the completion of the intervention and then 3 months later. The reported find-

ings include a small effect for both intervention groups in reduction of anger and depression along with increases in self-efficacy for managing behavioural problems and controlling upsetting thoughts. The anger management group also reported increases in positive coping.

Gallagher-Thompson, Coon, Solano, Ambler, Rabinowitz and Thompson¹⁷ conducted an intervention as part of the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) study that compared a psycho-educational intervention – the Coping with Caregiving Class (CWC), an enhanced support group (ESG) and a minimal support condition as the control group. The CWC was designed to teach caregivers cognitive-behavioural mood management skills particularly reducing negative affect and increasing positive mood. The intervention period was over 10 weeks and outcomes reported reflect assessment at the completion of this time. The ESG was designed to provide peer support on a weekly basis. Outcome measures included depression using the CES-D, coping using the Revised Ways of Coping Checklist (RWCCCL) which has positive and negative subscales, perception of support using the Inventory of Socially Supportive Behaviours and burden using the RMBPC. Both groups included only female caregivers. The authors report a significant reduction in depression measured by the CES-D for the CWC group in comparison with the ESG and control group. A significant result on the positive coping scale of the RWCCCL was found for the CWC group but not for the ESG or control group; however, no differences between groups were found for the negative coping subscale. Both intervention groups showed a significant improvement on the RMBPC scale but no significant differences across groups for the perception of social support. The authors conclude that a psycho-educational intervention based on CBT can decrease depression and increase effective coping strategies of female caregivers for someone with dementia.

A study comparing two intervention groups and a control group is reported by Bourgeois, Schultz, Burgio and Beach.¹⁸ One intervention group attended patient change workshops while the other intervention group attended self-change workshops. Interventions were conducted over a 12-week period. The self-change workshop provided three self-change strategies – increasing pleasant events, problem solving and relaxation techniques. For 9 weeks following this workshop a project staff member visited the caregiver in their home for 1 h each week for individualised skills training. In the patient-change group the weekly visits helped caregivers to identify problem behaviours and develop a management plan. Outcome measures included the Caregiver Strain Scale, the Spielberger Anger Expression Scale, the Spielberger Anxiety Inventory, the Caregiver Self-Efficacy Assessment, the Perceived Stress Scale, the CES-D and the Caregiver Health Index, and were measured at the completion of the treatment phase and at 3- and 6-month post-intervention. Results indicate that both treatment groups learned skills that helped reduce problem behaviours and had some effect on other outcomes including temporary effects on depression and perceived stress along with delayed effects on perceived strain. The authors note that

future interventions should assess the caregiver's specific training requirements and tailor interventions accordingly.

A study conducted by Hebert, Levesque, Vezina, Lavoie, Ducharme, Gendron *et al.*¹⁹ reports on an intervention where the intervention group participated in 15, 2-hour-weekly sessions that focused on stress appraisal (four meetings) and coping (11 meetings). Outcome measures were administered at the completion of the intervention and included the RMBPC, the Zarit Burden Interview, the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory, the Bradburn Revised Affect Scale, the Inventory of Socially Supportive Behaviours and the Ifield Psychiatric Symptoms Index. The intervention group reported a significant effect for reactions to behavioural problems but no effect could be demonstrated on more general outcomes such as burden, stress, psychological distress, affect and social support.

The remaining six studies discussed in this section had interventions which were shorter in length. Four of these studies only involved one or two intervention sessions. The study by Done and Thomas²⁰ was a one off workshop and three studies^{21–23} only provided two intervention sessions in which training and materials were provided.

Done and Thomas²⁰ compared the effectiveness of a communication techniques workshop and an information booklet for improving communications skills. Outcomes measures included the Assessment of Awareness about Communication Strategies (AACCS Test), the Relatives Stress Scale and the Thomas Assessment of Communication Inadequacy (TACI). They report that the workshop group demonstrated greater awareness of communication strategies measured by the AACCS Test than the 'booklet only' group at 6-week follow-up. There were no significant differences on the measure of relative stress or the TACI and no conclusions are drawn here as to the possible flow on effects on depression, burden or self-efficacy.

Huang, Lotus Shyu, Chen, Chen and Lin²¹ employed a two session in-home caregiver training program with a control group receiving only written information. The training program was designed to help caregivers identify problem behaviours of their family member and plan environmental modifications. The outcome measure was the Agitation Management Self-Efficacy Scale which was measured 3-week post-intervention and then at 3 months. Significant increases for caregiver self-efficacy and management of problem behaviours were noted and these effects were maintained at 3-month follow-up post-intervention.

Two articles by Gerdner, Buckwalter and Reed²² and Stolley, Reed and Buckwalter²³ report on the Progressively Lowered Stress Threshold intervention. This intervention is aimed at assisting the caregiver to manage care recipient problem behaviour. For those in the intervention group an individualised plan of care was constructed with the caregiver and focused on environmental modifications with a review visit scheduled 1 week later. The control group received two visits and were given general information about caregiving and support groups available. Outcomes were reported for 3-, 6-, 9- and 12-month post-intervention. The outcome measure used by Gerdner *et al.*²² was the

Memory and Behaviour Problems Checklist (MBPC) and the intervention group showed positive effects for appraisal of the caregiving situation. Stolley *et al.*²³ used the Philadelphia Geriatric Center Caregiving Appraisal Scales (PGCCAS) and found that while the intervention resulted in reduction of burden and increased caregiver satisfaction no effects were demonstrated for improving caregiving mastery.

The only multimedia intervention was conducted by Beauchamp, Blair Irvine, Seeley and Johnson.²⁴ This intervention involved a web-based program allowing individually tailored information that included knowledge, cognitive and behavioural skills, addressed caregiving challenges, affective issues and common concerns. Outcomes were measured immediately at the completion of the 30-day intervention and included the Caregiver Strain Instrument, CES-D and the State-Trait Anxiety Inventory. Results show improved caregiver appraisals and decreased depression, anxiety and strain. No longitudinal affects are available.

Martin-Cook *et al.*¹² provided a longer 4-week psycho-educational intervention and found no significant intervention effects for caregiver attribution, resentment or depression. The four sessions included an overview of Alzheimer's disease, behaviour management and communication strategies, environmental and safety issues, legal and financial issues, community resources and cognitive behaviour therapy approach to address negative feelings. Outcome measures included the Caregiver Resentment Scale, the CES-D, the Steinmetz Control Scale and the Neuropsychiatric Inventory (NPI) and were administered 2 weeks after completion of the intervention (week 6) and week 14.

Meta-analysis

Of the 13 studies that report a psycho-educational intervention eight had outcome measures that were suitable for meta-analysis. Of the five studies excluded Gallagher-Thompson *et al.*¹⁷ did not include a control group and Gerdner *et al.*,²² Martin-Cook *et al.*¹² and Stolley *et al.*²³ did not have data available. The study by Coon *et al.*¹⁶ did not have outcome measures compatible for meta-analysis.

Table 3 summarises the eight studies that were suitable for meta-analyses by outcome category. Six of these studies had a quality rating of 5/5, while the articles by Hepburn *et al.*¹⁴ and Teri *et al.*¹⁵ had a quality rating of 4/5, each losing a point for a drop-out rate of >10%. Statistically significant results in favour of the intervention were found for the outcome depression and subjective well-being but not for caregiver health, self-efficacy and burden.

Psycho-educational interventions and caregiver depression

Four studies that demonstrate the effect of a psycho-educational intervention on depression were entered for meta-analysis with 262 subjects in the intervention group and 236 in the control group.^{14,15,18,24} With the exception of the study by Beauchamp *et al.*²⁴ which had a 30 day intervention, all interventions were conducted over at least 7 weeks and follow-up data were collected between 3- and 6-month post-intervention.

Table 3 Psycho-educational interventions by outcome measures

Outcome category	Studies	Participants	Statistical method	Effect size
Depression	4	498	WMD (random), 95%CI	-1.93 (-3.79, -0.07)
Health	3	220	SMD (random), 95%CI	0.05 (-0.38, 0.48)
Subjective well-being	5	625	SMD (random), 95%CI	-0.16 (-0.32, 0.00)
Self-efficacy	4	548	SMD (random), 95%CI	0.30 (-0.04, 0.65)
Burden	7	824	SMD (random), 95%CI	0.02 (-0.37, 0.42)

WMD, weighted mean differences; SMD, standard mean differences; CI, confidence intervals.

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)

Comparison: 04 Effect by intervention type

Outcome: 01 Psycho education on depression

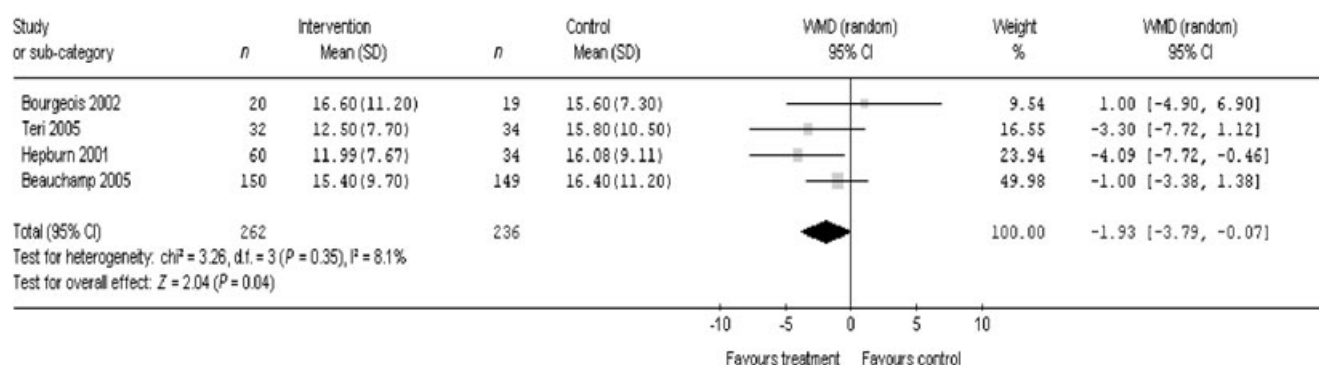


Figure 1 Forest plot of psycho-educational intervention effects on caregiver depression. SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; WMD, weighted mean differences.

Analyses were adjusted to the random effects model because of heterogeneity of the trials, and WMD were used because the same outcome measure, the CES-D was used for all for studies. To maximise analysis of effect of interventions over time, the follow-up data point furthest from the commencement of the intervention were used in each study. The pooled results of the total scores were significant and favouring the intervention. The WMD were -1.93 and a 95% confidence interval (-3.79, -0.07) $P = 0.04$ (Fig. 1).

The study by Hepburn *et al.*¹⁴ does not pass through the line of no effect indicating that the result was individually and statistically significant; however, the confidence interval is quite large. The intervention in this study was a comprehensive 7-week program and the outcome was measured approximately 3 months after program completion. The study by Beauchamp *et al.*²⁴ has the smallest confidence interval and also accounts for the most weight in the analysis. The intervention used in this study was a multimedia program but outcomes were measured immediately at the completion of the 30-day intervention and no results of longitudinal effect are available. The study by Bourgeois *et al.*¹⁸ shows the least convincing results with low weighting and a large confidence interval.

Psycho-educational interventions and caregiver subjective well-being

Five studies that demonstrate the effect of a psycho-educational intervention on caregiver subjective well-being

were entered for meta-analysis with 346 subjects in the intervention group and 279 in the control group.^{13,18–20,24} Analyses were adjusted to the random effects model because of heterogeneity of the trials, and standard mean differences (SMD) were used because different outcome measures were used. Done *et al.*²⁰ used the Relatives Stress Scale, Hebert *et al.*¹⁹ and Beauchamp *et al.*²⁴ used the State Trait Anxiety Scale, Bourgeois *et al.*¹⁸ used the Perceived Stress Scale, and Hepburn *et al.*¹³ used a Caregiver Distress Measure constructed specifically for the study. Intervention times for each of the six studies varied from 30 days²⁴ to 12 weeks¹⁸ and only the study by Hepburn *et al.*¹³ had follow-up data for 12 months.

The pooled results of the total scores were significant and favouring the intervention. The SMD were -0.16 and a 95% confidence interval (-0.32, -0.00) $P = 0.04$ (Fig. 2). However, all five studies pass through the line of no effect, although the study by Beauchamp *et al.*²⁴ which has the most weight has a narrow confidence interval. This is similar to the results reported for depression (Fig. 1) and may be attributable to immediate effects that may not be sustained.

Summary of psycho-educational interventions

From this analysis of randomised controlled trials the use of a psycho-educational intervention program does appear to have a small and immediate impact on reducing caregiver depression and improving caregiver subjective well-being;

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)
 Comparison: 04 Effect by intervention type
 Outcome: 03 Psycho education on subjective well-being

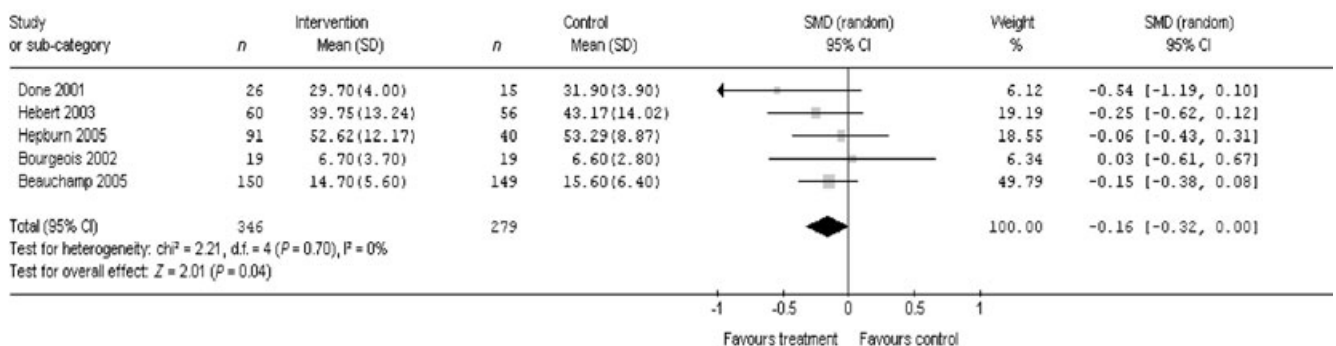


Figure 2 Forest plot of psycho-educational interventions and caregiver subjective well-being. SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; SMD, standard mean differences.

however, as all but one of the studies included in the meta-analysis cross the line of effect, more studies using standardised measures and adequate sample sizes are required. Also the lack of longitudinal studies precludes further conclusions for long-term effects of these interventions. The absence of significant effects on outcomes of health, self-efficacy and burden may reflect the wide range of outcome measures.

Two of the meta-analysis articles examined the impact of psycho-educational interventions. Acton and Kang⁴ who reviewed studies published up to 1999 using the outcome measure of burden found no significant impact of psycho-educational interventions. The more recent article by Pinquart and Sorensen⁷ which included studies from 1982 up to 2005 found that psycho-educational interventions had significant effects on caregiver burden, depression, subjective well-being, caregiver knowledge or ability and care receiver outcomes but not time to institutionalisation. These authors divide psycho-educational interventions according to whether the caregiver is involved in an active role such as role play or if information only is provided. The most significant effect is those in which there is active participation by the caregiver. Pinquart and Sorensen⁷ argue that their significant findings on the positive effect of psycho-educational interventions on caregiver burden which are contrary to that found by Acton and Kang⁴ are a result of including more recent studies that have found significant impacts on caregiver burden.

Support interventions

Seven studies report support interventions and similar to the psycho-educational interventions outcomes vary, with some studies reporting no main effects from the intervention and others reporting significant positive effects. Five of seven studies^{25–29} showed no significant effects. The studies by Fung *et al.*³⁰ and Dooley *et al.*³¹ indicate positive impacts of their interventions on decreasing caregiver burden and improving quality of life.

Dooley and Hinojosa³¹ measured burden and quality of life for caregivers receiving an individualised Occupation Therapy-based intervention. This intervention included one visit by an occupational therapist that made recommendations for environmental modifications, caregiver approaches to the care recipient and community-based assistance. Caregiver burden using the Zarit Burden Interview was the outcome measured between 1 and 6 months after the intervention visit. Caregivers who received the intervention reported lower feelings of burden.

A study by Fung and Chien³⁰ conducted an intervention that used a mutual support group approach. The group sessions were facilitated by a nurse trained in group facilitation and were conducted for 12 weeks. Sessions included education, psychological support and problem solving. The control group received the conventional services provided by dementia centres. Outcomes were measured using the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale (NPI-D) and the World Health Organisation Quality of Life Measure-Brief Version (Hong Kong) and were completed after 12 group sessions. The intervention group had lower levels of distress and improvement in quality of life. No longitudinal effects are reported.

Pillemer and Sutor²⁷ implemented a social support enhancement program with volunteers who had been caregivers. The volunteers were given training in providing support and a toolkit of exercises and activities for use with caregivers. Support meetings were provided for 2 hours over a period of 8 weeks. Outcome measures included the CES-D and Rosenberg Self-Esteem Scale and were administered approximately 3–4 months after the final visit. The authors found no significant improvements on caregiver depression or self esteem and suggest that peer support enhancement should be part of a multi-component intervention rather than one that stands alone.

A 1-year nurse delivered program of education and counselling is reported by Wright, Litaker, Laraia and DeAndrade.²⁶ Caregivers were provided with supportive

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)
 Comparison: 04 Effect by intervention type
 Outcome: 08 Support on burden

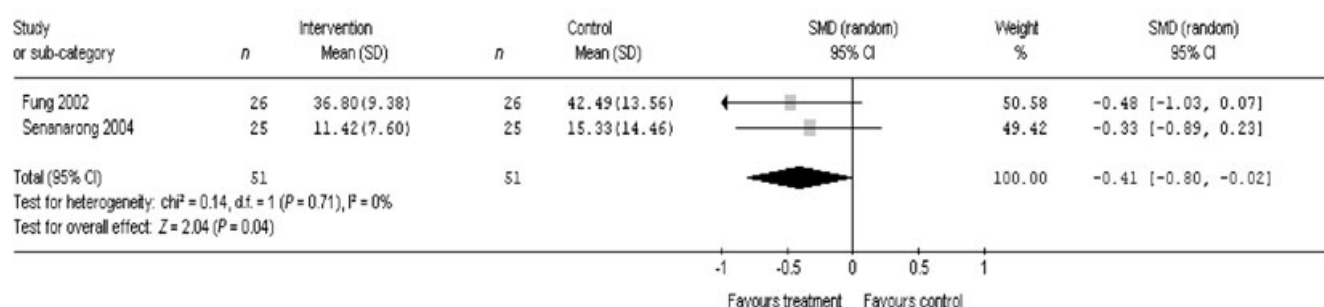


Figure 3 Forest Plot of Support interventions and caregiver burden. SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; SMD, standard mean differences.

counselling as well as asked to identify troublesome behaviours of the person with dementia. The nurse would then provide strategies for handling these behaviours. Outcome measures included the Caregiving Hassle Scale, the CES-D and the Multilevel Assessment Inventory and were conducted at 2 weeks, 6 weeks, 12 weeks, 6 and 12 months. No significant effects on caregiver stress, depression and physical health were found.

Nobili, Riva, Tettamanti, Lucca, Liscio, Petrucci *et al.*²⁵ report on a structured intervention which included a home visit with a psychologist and an occupational therapist. The psychologist discussed with caregivers what behaviours people with dementia may exhibit and offered psychological support and training. The occupational therapist suggested strategies for dealing with care recipient behaviours and modifications to the home. Outcome was measured by the Relatives Stress Scale at 6 months and 12 months. No significant impact on relative stress was found between the intervention and control group.

Senanarong, Jamjumras, Harmphadungkit, Klubwongs, Udomphantharak, Pongvarin *et al.*²⁹ conducted a group counselling and support intervention which included a 45-minute group session conducted by two nurses. A total of five sessions were held approximately 6–8 weeks apart. Outcome assessments occurred at 3 and 6 months using the NPI. No significant differences were evident between the intervention and control group although there were significant differences between baseline measures and 6-month follow-up for the intervention group only. The authors conclude that small sample size and non-significant findings between groups limit generalisability of these findings. Mahoney, Tarlow and Jones²⁸ report on findings from a 12-month study trialling the use of a computer automated interactive voice response system. The system was designed to provide caregiver stress monitoring, counselling information and a voice-mail telephone support group. Outcome measures included the RMBPC, the State Anxiety Inventory (STAI) and the CES-D and were administered at 6, 12 and 18 months. There were no significant intervention effects as measured by the RMBPC, the CES-D or the STAI.

The meta-analysis by Acton and Kang⁴ found no significant results of support interventions on caregiver burden. In the meta-analysis by Pinquart and Sorensen,⁷ only one support intervention was reported and this was found to have a significant effect on improving caregiver subjective well-being but no significant effects for burden, depression, caregiver ability/knowledge, symptoms of the care recipient or time to institutionalisation were found.

Meta-analysis

Of the seven studies that report a support intervention two had outcome measures that were suitable for meta-analyses^{29,30} and both had a quality rating of 5/5. The studies by Fung and Chien³⁰ and Senanarong *et al.*²⁹ which demonstrate the effect of a support intervention on caregiver burden were entered for meta-analysis with 51 subjects in the intervention group and 51 in the control group.^{29,30} Analyses were adjusted to the random effects model because of heterogeneity of the trials, and SMD were used because different outcome measures were used, the NPI was used by Senanarong *et al.*,²⁹ and the NPI-D was used by Fung (2002). The pooled results of the total scores was significant and favouring the intervention. The SMD were -0.41 with a 95% confidence of interval -0.80 to -0.02 ($P = 0.04$). These two studies have small sample sizes and both results cross the line of no effect. More studies are required to increase confidence in these results (Fig. 3). No studies were suitable for meta-analysis for the outcomes of depression, caregiver health, subjective well-being or self-efficacy.

Summary of support interventions

Two of the seven studies reviewed report significant effects on caregiver burden. Dooley and Hinojosa³¹ provided occupational therapy expertise for environmental modifications and the study by Fung and Chien³⁰ was a support program provided by a nurse. The five studies that did not report significant findings varied in their interventions. Unfortunately only two studies had data suitable for meta-analysis. Despite this, significant results were found that indicate support interventions may be effective in decreasing

caregiver burden. These findings indicate that a support program may be beneficial for caregivers, although more studies are required in this area.

Multi-component interventions

Twelve of the studies employed multi-component interventions and four of these were part of the REACH project, a 6-year study conducted over several states in the United States.^{32–35} A further four were from the New York University study led by Professor Mittelman.^{36–39}

No studies were suitable for meta-analysis. Of these studies seven had a quality rating of 5/5, and five had a quality rating of 4/5.

The study by Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce and Hauck⁴⁰ conducted prior to the REACH project examined the effectiveness of a Home Environmental Intervention on self-efficacy and upset in caregivers. The intervention consisted of five home visits by an occupational therapist that provided education and environmental modifications. No significant improvements for caregivers were demonstrated between the intervention and control group although subgroup analysis indicated positive effects of the intervention for self-efficacy for women caregivers.

The two later studies by Gitlin, Winter, Corcoran, Dennis, Schinfeld and Hauck and Gitlin, Hauck, Dennis and Winter^{32,33} report the effects of the Home Environmental Skill Building Program. This program is a more intense program than reported in the Gitlin *et al.*⁴⁰ study. This included more time in the home and availability of equipment and environmental strategies. The intervention spanned 12 months with the first 6 months being the active phase and the subsequent phase being the maintenance phase. The article published in 2003 reports results of outcomes after the active phase only using the outcome measures – the RMBPC, the Caregiving Mastery Index, the Task Management Strategy and the Perceived Change Index. Results indicate that caregivers in the intervention group reported less upset with memory-related behaviours, less need for assistance from others, better affect and enhanced management ability and mastery. In the 2005 article the authors report outcomes at 12 months. At this point there is a reported loss of intervention effect for the need for help, for upset with memory-related behaviours and for task management. Improvement in caregiver affect was maintained at the 12-month point.

A different intervention from the REACH study is reported by Eisdorfer, Czaja, Lowenstein, Rubert, Arguelles, Mitrani *et al.*³⁴ This study has one group of participants involved in a family therapy intervention, one group receiving the family therapy intervention in addition to a computer telephone-support system and a minimal support control group. Outcomes are reported at 6 months and 18 months post-baseline. Six-month data indicated significant reductions in depressive symptoms for the combined family therapy and technology intervention. The family therapy intervention alone did not have a significant effect.

Another REACH study by Burns, Nichols, Martindale-Adams, Graney and Lummus³⁵ compared two interventions (no control group) of 24 months duration. One intervention

targeted patient behaviour modification and the other included patient behaviour modification in addition to stress-coping management. Both groups reported improvements in how they felt bothered by associated with problem behaviours. The stress-coping management group maintained their depression scores as measured by the CES-D, while the group receiving only the patient behaviour modification intervention had higher scores, indicating higher risk of depression.

Following the success of these REACH studies a follow-up study known as REACH II was undertaken. No published articles from this study were available at the time of this review; however, an article published in November 2006⁴¹ reports the first findings from this study. The study conducted across five sites in the United States included 692 caregivers of people with dementia divided into three groups by race (Latino, Caucasian and African-American) and then assigned to either the intervention or control group. The intervention included provision of information, didactic instruction, role playing, problem solving, skills training, stress management techniques and telephone support. The primary outcomes were five dimensions of quality of life – depression (CES-D), caregiver burden (Zarit Caregiver Burden Interview), self-care, social support and problem behaviours of the person with dementia (RMBPC). Results indicated significant improvements in the quality of life measures for Caucasian and Latino caregivers but not for African-American caregivers. Unfortunately this study only had follow-up data collected at 6 months, and therefore, no longitudinal effects are reported.

The most comprehensive multi-component study is that reported by the research group led by Mittelman.^{36–39} These authors provide the only longitudinal evidence of the impact of a comprehensive multi-component intervention including growth curve analysis and structural equation modelling.

This study, spanning 19 years involved 406 caregivers, 203 in both the control group and the intervention groups. The intervention included individual and family counselling sessions (six sessions over 4 months), weekly support groups (indefinitely) and ongoing access to a counselling service.

The first published article by Mittelman³⁶ reports on results of the first phase of recruitment which had 206 caregivers enrolled into the study. They found a positive effect on reducing admission to nursing home for the intervention group and particularly for care recipients with early to moderate dementia. The authors also assessed caregiver depression using the Geriatric Depression Scale (GDS) and management of behavioural problems using the MBPC. Positive benefits were found for reducing depression and caregiver reaction to care recipient behaviour problems. These effects were sustained over 12 months.

The subsequent articles report on both phases of recruitment and include 406 caregivers. The article by Roth, Mittelman, Clay, Madan and Haley³⁹ used structural equation modelling to determine whether level of social support impacted on stress appraisal as measured by the MBPC or depression measured using the GDS 12 months after inclusion in the study. The authors conclude that counselling and

support have positive impacts on social support. However, only increased satisfaction with social support predicted reductions in stress appraisal of behaviours and decrease depression. They suggest future studies should target the existing social support resources and the caregivers' satisfaction with those resources.

Sustained intervention effects of caregiver depression are discussed in the article by Mittelman, Roth, Coon and Haley.³⁷ Caregiver depression at 1-year follow-up was lower for those in the intervention group. Growth curve analysis over a 5-year period indicated that caregivers in the intervention group had significantly lower depression scores 3 years and 1 month after enrolment into the study. This result remained constant despite the severity of the care recipient's dementia and independent of caregiver gender. These results indicated that impact on caregiver depression was greater, the longer the period of follow-up indicating that a sustained intervention can have significant effects. The authors, however, warn that simply referring caregivers to support groups and providing self-help materials is not adequate. Similarly, the article by Mittelman, Roth, Haley and Zarit³⁸ reports on sustained intervention effects over 4 years of caregivers' appraisal of care recipient behaviours using the MBPC. Using growth curve analysis the authors report caregivers in the intervention group had lower reaction scores to care recipients' behaviours and this effect increased over time. In contrast caregivers in the control group had increased, and therefore, there are more negative reactions to care recipients' behaviours over time. A further article published by Mittelman, Haley, Clay and Roth⁴² which was not available during the review process provides further support for their multi-component intervention. This article specifically concentrates on reduction in the rate of nursing home placement. People with dementia whose caregivers received the intervention had a 28.3% reduction in the rate of nursing home placement and a difference in median time to placement of 557 days. More importantly the extension of time in the community rather than institutional care did not come at the expense of the caregiver. The intervention group had greater levels of caregivers' satisfaction with social support, response to problem behaviours and decreased symptoms of depression than the control group.

A study reported by Eloniemi-Sulkava, Notkola, Hentinen, Kivela, Sivenius and Sulkava⁴³ examines the effect of a 2-year-long intervention including comprehensive support by a Registered Nurse, advocacy for caregiver and patient, counselling, access to training courses and in home visits. The main measure was the time to institutionalisation. At the end of the intervention period the number of patients institutionalised was similar between intervention and control groups. However, the median time staying in the community for the intervention group was 647 days and for the intervention group, 396 days.

Marriott, Donaldson, Tarrier and Burns⁴⁴ report on a family-based intervention incorporating education, stress management and the management by using CBT. This study had a quality rating of 5/5. In this study caregivers were allocated to one of three groups, the family intervention

group or one of two control groups. Those in the intervention group were provided with three components over 14 sessions conducted over a 28-week period provided by a clinical psychologist – carer education, stress management and coping skills training. Booklets with information about Alzheimer's disease, the intervention topics and available services were provided. Neither of the two control groups received the intervention; however, one control group was provided with an assessment interview while the other was not. Post-test assessments using the Beck Depression Inventory and the General Health Questionnaire were completed at 9 months after trial entry and 12 months after trial entry. Results indicated significant reductions in caregiver depression as well as having a positive impact on patient behaviour.

Quayhagen, Quayhagen, Corbeil, Hendrix, Jackson, Snyder *et al.*⁴⁵ compare the effects of four different interventions: cognitive stimulation, dyadic counselling, dual supportive seminar, early stage day care and a wait list control group. Outcome measures included the Marital Needs Satisfaction Scale, the Brief Symptom Inventory, the Geriatric Center Moral Scale, the Health Assessment Scale and MBPC and were administered at the completion of the 1 month after the two-month intervention. Three interventions were home based and one was respite. The cognitive stimulation intervention trained caregivers to cognitively stimulate the patient by memory provoking, problem-solving and conversational fluency activities. The dyadic counselling used a systems and cognitive behavioural approach to identify problems between the caregiver/care recipients and implement stress reduction, anger management, communication enhancement and conflict resolution. In the dual supportive seminar group seminars were provided for support, discussion and problem solving. The fifth group was a wait-list control. Caregiver outcomes include improved communication from the dyadic counselling group, decreased hostility from the early stage day care group and a decrease in morale in the dual supportive seminar group. Patients in the cognitive stimulation intervention group had a greater improvement over time in cognitive outcomes and caregivers depression decreased. In the respite group and dual supportive seminar group it reported a decrease in hostility and a decrease in use of negative coping strategies.

Summary of multi-component interventions

Of the 12 articles reviewed, 10 report significant findings across a variety of outcome measures. An inherent difficulty with synthesising results from multi-component interventions is the eclectic nature of the components with the interventions. However, a common feature of the multi-component interventions reviewed is that they are provided over an extended period of time at least 6 months.

The four articles reported on the REACH study and the four articles from the New York University study provide evidence to support the use of multi-component interventions particularly on the outcomes of depression and caregiver burden. In particular the New York study was able to

demonstrate longitudinal effects on depression for up to 3 years, on appraisal for up to 4 years, and in extending the time to nursing home placement by more than 1.5 years.

The meta-analysis by Acton and Kang⁴ found mixed results with only one of the three multi-component interventions that they included having a small but significant effect on caregiver burden. The meta-analysis by Pinquart and Sorensen,⁷ which required corroborating evidence from more than one study, found that multi-component interventions only had a significant outcome on time to institutionalisation but not on burden, depression, subjective well-being, caregiver ability/knowledge or symptoms of the care recipient.

Other interventions

A study by Akkerman and Ostwald⁴⁶ using CBT specifically recruited anxious family caregivers. This study had a quality rating of 4/5. The intervention included 9-week didactic skill-training and incorporated strategies to address physical, cognitive and behavioural components associated with caregiver anxiety. Review of the use of these strategies was provided to caregivers in 2-hour weekly meetings over a 3-week period. Outcomes specifically concentrated on anxiety with caregivers completing both the Beck Anxiety Inventory and the Hamilton Anxiety Scale at the completion of the intervention, 10-week post-intervention and 16-week post-intervention. The findings report that the intervention specifically designed for anxious caregivers was successful at reducing anxiety in this group immediately following the intervention period and at a further 6-week follow-up assessment. Unfortunately a high attrition rate limited results to only 12 caregivers in the intervention group and 11 in the control group. The authors conclude that the findings suggest a need for additional investigation into the efficacy of the CBT model they developed. The meta-analysis by Pinquart and Sorensen⁷ found small to moderate effects of CBT on improving caregiver burden and large effects on improving caregiver depression. However, no effect was found for subjective well-being, caregiver ability/knowledge or symptoms of the care recipient.

One study by King, Baumann, O'Sullivan, Wilcox and Castro⁹ compared the effects of two interventions, a moderate intensity exercise program and a nutrition education program. This study only had a quality rating of 3/5. They report both groups experienced improvements in psychological distress, while the exercise group benefited from a reduction in stress induced cardiovascular reactivity and improvement in rated sleep quality.

Peacock and Forbes² report on 11 studies that used four types of interventions – education, case management, psychotherapy and computer assistance. Mixed results were found with one of the education studies showing a positive influence in reducing caregiver depression, one case management study showed that caregivers were more likely to use formal support, two studies found that psychotherapy delayed time to institutionalisation and one study found improved decision-making by using a computer network. The authors comment that methodological limitations of these studies indicate results should be interpreted with caution.

Summary of results by intervention type on measures of depression and burden

Caregiver depression

Six studies that used the CES-D as an outcome measure of caregiver depression were entered for meta-analysis with 252 subjects in the intervention group and 219 in the control group^{14,15,18,24,28,34} (Table 4). Five of the six studies had a quality rating of 5/5 with only the study by Eisdorfer *et al.*³⁴ having more than 10% of the sample not available for follow-up. The type of interventions varied between multi-component,³⁴ support²⁸ and psycho-educational.^{14,15,18,24} Analyses were adjusted to the random effects model because of heterogeneity of the trials, and WMD were used because the same outcome measure (the CES-D) was used for all studies.

Figure 4 shows the effect of interventions on carer depression using the outcome measure, the CES-D. Data for 6-month follow-up was available for all six studies and two studies had 18-month follow-up data. At 6 months a significant effect of the intervention was found – the WMD were -2.26 and a 95% confidence interval $(-3.82, -0.69)$ $P = 0.005$. However, at 18-month follow-up the effects are not significant – WMD were -2.64 and a 95% confidence interval $(-6.50, 1.23)$ $P = 0.18$. The pooled data of the two follow-up points indicate an overall significant effect of the intervention using all follow-up time points, WMD were -2.31 and a 95% confidence interval $(-3.76, -0.86)$ $P = 0.002$. The study by Hepburn *et al.*¹⁴ is the only study that is individually significant, all the remaining studies cross the line of no effect.

Analysis was undertaken of all studies with different interventions that used a measure of depression. Six studies (as reported above) used the CES-D,^{14,15,18,28,34} Marriott *et al.*⁴⁴ used the Beck Depression Inventory, and Roth *et al.*³⁹ used the GDS. The type of interventions varied between multi-component³⁴ support,^{28,39} psycho-educational^{14,15,18,24} and

Table 4 Effect of interventions using the CES-D as an outcome measure

Follow-up time	Studies	Participants	Statistical method	Effect size
Up to 6 months	6	637	WMD (random) 95% CI	$-2.26 (-3.82, -0.69)$
18 months	2	133	WMD (random) 95% CI	$-2.64 (-6.50, 1.23)$
All follow-up	8	770	WMD (random) 95% CI	$-2.31 (-3.76, -0.86)$

CES-D, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; WMD, weighted mean differences; CI, confidence intervals.

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)
 Comparison: 01 Carer support and training
 Outcome: 01 Depression - CES-D 6, 18mths

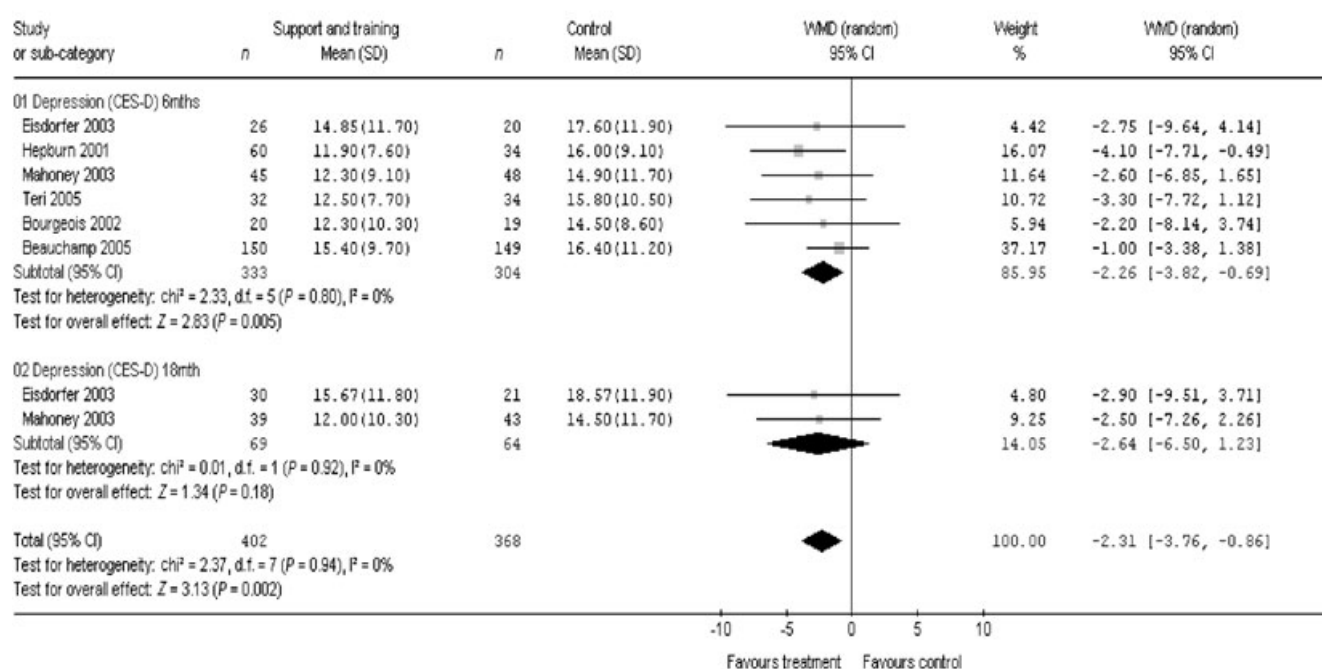


Figure 4 Forest Plot of Effect of interventions using the CES-D as an outcome measure. CES-D, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; WMD, weighted mean differences.

Table 5 Effect of interventions using the CES-D, BDI and GDS as an outcome measure

Follow-up time	Studies	Participants	Statistical method	Effect size
2–6 months	6	637	SMD (random) 95% CI	-0.22 (-0.37, -0.06)
9 months	2	80	SMD (random) 95% CI	-0.23 (-0.67, 0.22)
12 months	3	439	SMD (random) 95% CI	-0.35 (-0.54, -0.16)
All follow-up	11	1156	SMD (random) 95% CI	-0.27 (0.38, 0.15)

CES-D, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; BDI, Beck Depression Inventory; GDS, Geriatric Depression Scale; SMD, standard mean differences; CI, confidence intervals.

CBT.⁴⁴ Follow-up measures were recorded at a variety of intervention times (Table 5).

Analyses were adjusted to the random-effect model because of heterogeneity of the trials, and SMD were used because different outcome measures were used.

Figure 5 shows the effect of carer support and training on carer depression using different measures of depression (CES-D, BDI and GDS). At 6-month follow-up a significant effect of the intervention was found with the SMD being -0.22 and a 95% confidence interval (-0.37, -0.06) $P = 0.007$. The only study to be individually significant is by Hepburn *et al.*¹⁴ At 9-month follow-up the effects are not significant when SMD were -0.22 and a 95% confidence interval (-0.86, 0.42) $P = 0.49$. For these follow-up points there is heterogeneity between the two studies ($\chi^2 = 2.09$, d.f. = 2, $P = 0.22$, $I^2 = 52.1\%$) and this has impacted on the results.

Using 12-month follow-up data a significant effect is again found with the SMD being -0.35 and a 95% confidence interval (-0.63, -0.08) $P = 0.01$. The studies by Roth *et al.*³⁹ and Marriott *et al.*⁴⁴ show individually significant results. The pooled data of the three follow-up points indicate an overall significant effect of the intervention (SMD = -0.27 and a 95% confidence interval (-0.38, -0.15) $P = 0.00001$).

Of the three meta-analysis articles^{4,6,7} included in the review two used depression as an outcome measure. Brodaty *et al.*⁶ reported that five of the 20 studies that used depression as an outcome measure had statistically significant results. However, the effect sizes were weak and all of these studies were conducted between 1990 and 1999. The meta-analysis by Pinquart and Sorensen⁷ found depression was improved through psycho-educational interventions, CBT and respite but not counselling/case management interventions, multi-component or support interventions. Of

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)
 Comparison: 01 Carer support and training
 Outcome: 03 Depression measures range of outcome points

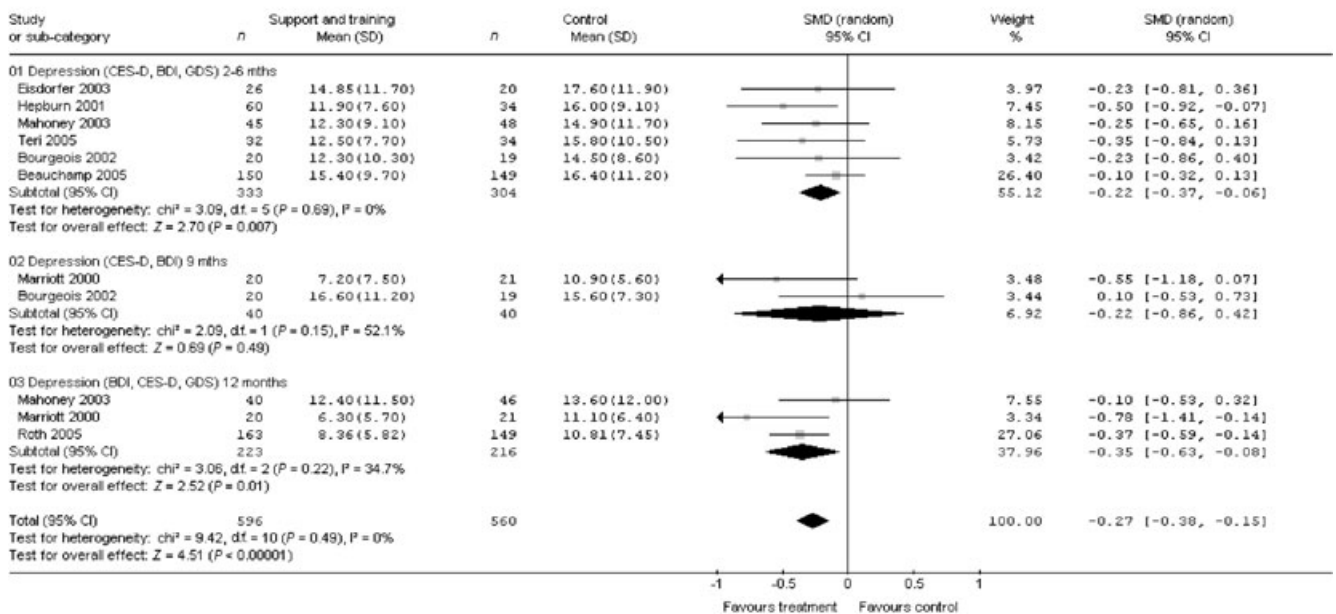


Figure 5 Overall effects of interventions on carer depression using the CES-D, BDI and GDS over a range of time points. CES-D, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale; BDI, GDS, SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; SMD, standard mean differences.

the systematic reviews Cooke *et al.*⁵ analysed psychological outcomes (which included depression) on different caregiver interventions based on the year the study was published. They found that for studies conducted pre 1990, 38% of interventions had a positive impact on psychological outcomes but for studies published from 1990 onwards, 50% showed positive impacts. Peacock and Forbes in their systematic review report that only the study by Marriott *et al.*,⁴⁴ which is also reported in this current review, indicated a positive effect of an education intervention on depression. However, in the original article Marriott *et al.*⁴⁴ they state that providing information only to the carer had no effect on carer burden or health. Pusey and Richards⁸ systematic review only included psychosocial interventions with nine studies measuring depression as an outcome measure. Only three of these studies showed significant results.

Caregiver burden

Twenty-three studies used a measure of caregiver burden as an outcome. Wide variation in the measures made meta-analysis difficult. Five studies used the Zarit Burden Interview^{13,14,18,19,31} but only three had data that could be used in the meta-analysis. Ten studies used the RMBPC^{9,14,15,17,19,28,32-35} but only three studies had data suitable for meta-analysis. For three studies no control group data were available and for four studies only a subscale of the RMBPC was reported.

Six studies used the MBPC^{22,36,37,39,40,45} but only two studies had data suitable for meta-analysis, one study only had subscale data, and the other three studies did not provide data.

Other caregiver burden outcome measures used included the NPI and NPI-D,^{29,30} BACS,^{13,14} Carer Strain Instrument,^{18,24} Caregiver Resentment Scale,¹² Caregiver Mastery Index,³² Coping Strategy Inventory Revised,⁴⁵ PGCCAS; PGCCAS,²³ Perceived Change Index,³² Screen for Caregiver Burden,^{9,15} Task Management Strategy Index^{32,33} and the Ways of Coping Checklist Revised.^{16,17,24}

Figure 6 shows the effect of interventions on carer burden using the Zarit Burden Interview. Data were available for 6-month follow-up. Results indicate no significant effect of the intervention with WMD -1.09 with a 95% confidence interval of (-6.37, 2.6) $P = 0.41$. This result is most likely due to the heterogeneity of the studies $\chi^2 = 6.64$, $df = 2$ ($P = 0.04$), $I^2 = 69.9\%$.

Figure 7 shows the effect of interventions on carer burden using the RMBPC. Data were available for 6-month follow-up. Results indicate no significant effect of the intervention WMD -1.60 with a 95% confidence interval of (-3.25, 0.05) $P = 0.06$. However, these results favour the intervention and approach significance with the study by Hepburn *et al.*¹⁴ approaching individual significance.

The three meta-analysis articles^{4,6,7} all include analysis of interventions on caregiver burden. The article by Acton and Kang⁴ found that multi-component interventions had a

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)
 Comparison: 02 Carer support and training
 Outcome: 02 Burden (Zarit) up to 6 months

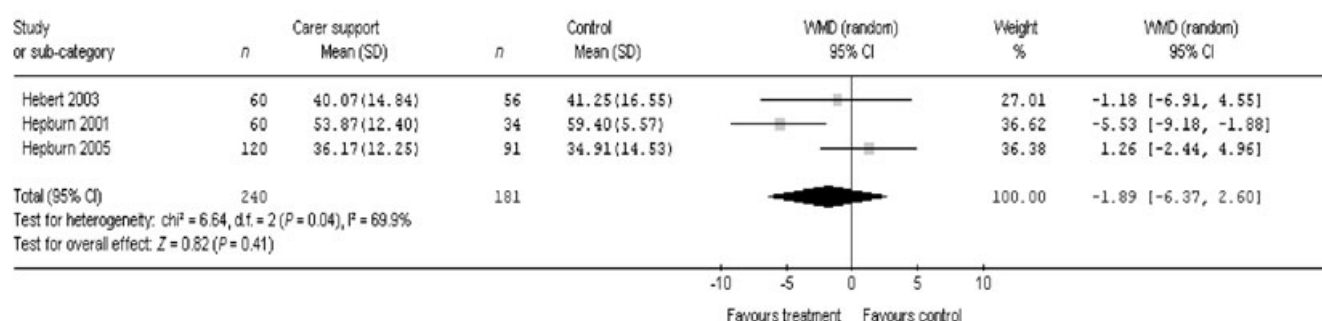


Figure 6 Effect of interventions on carer burden using the Zarit Burden Interview at 6 months post intervention. SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; WMD, weighted mean differences.

Review: Effectiveness of interventions that provide support for carers of people with dementia in the community (Version 02)
 Comparison: 02 Carer support and training
 Outcome: 01 Burden (RMBPC) up to 6 mths

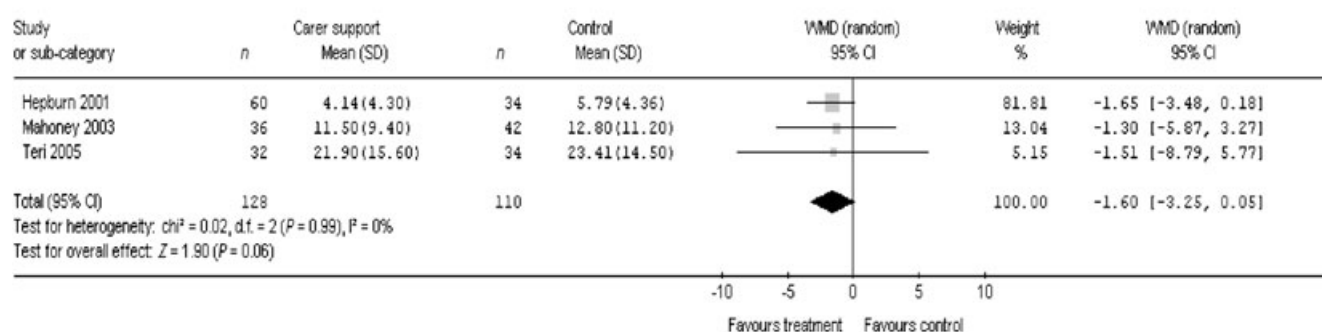


Figure 7 Effect of interventions on carer burden using the RMBPC at 6 months post intervention. RMBPC, Revised Memory Behaviour Problem Checklist; SD, standard deviation; CI, confidence intervals; d.f., degree of freedom; WMD, weighted mean differences.

small but significant effect on caregiver burden. However, these authors are cautious about these results as they believe that the concept of burden lacks conceptual clarity, with some measures containing subscales for objective and subjective burden and others only containing one of these. These authors independently evaluated the subjective and objective impact of burden. While no significant differences were found, they argue that measures of subjective burden which report caregivers' reactions are more likely to demonstrate an effect than objective burden measures. Brodaty *et al.*⁶ included burden as one of their main outcome categories but found that only one of 20 studies that used this measure had a significant effect. The meta-analysis by Pinquart and Sorensen⁷ found burden was improved through psycho-educational interventions, CBT, counselling/case management and respite interventions but not multi-component or support interventions. In the systematic review by Pusey and Richards,⁸ 14 studies used caregiver burden as an outcome measure but only two studies had significant results. The systematic review by Cooke *et al.*⁵

included caregiver burden as an outcome measure and they report that nine out of 22 studies had improved levels of caregiver burden with the majority of those with significant results conducted between 1998 and 1999. They argue that caregiver burden is difficult to influence as an outcome measure as it is a concept that is insensitive to change. Pinquart and Sorensen attribute the more positive results than that found by Acton and Kang and Brodaty *et al.*^{4,6} to the inclusion of different Burden Outcome Scales and more recently published articles that have found burden significantly improved.

Conclusion

Effectiveness of interventions on caregivers

Of the 34 randomised controlled trials, 26 indicate that the intervention had positive effects for caregivers. For psycho-educational interventions, 12 of the 13 studies indicated some positive effects. For the eight studies that were suitable for meta-analysis, it appears that psycho-educational inter-

ventions have a positive impact on caregiver depression although no studies provided follow-up analysis for more than 6 months. The study by Hepburn *et al.*¹⁴ was independently significant. This intervention was a community-based 14-h training program which included a day care group for care recipients. There were also indicators that psycho-educational interventions have a positive impact on caregiver subjective well-being although only one study had follow-up analysis for 12 months and no study was independently significant.

Of the seven studies reporting a support intervention, two had significant effects. More studies are needed to provide evidence of effect of support interventions.

Of the 12 multi-component interventions, 10 indicated positive results. Four of these were part of the REACH program. Three of the studies report on Home Environmental Intervention programs which at 6-month follow-up indicated improvements in caregiver well-being and ability to provide care; however, by 12 months these had decreased. A further four articles reported on the New York University study.^{36–39} This study provided six counselling sessions in a 4-month period, support groups and *ad hoc* counselling. It is one of the studies that provide longitudinal results indicating a positive impact on caregiver depression for up to 3 years, on appraisal for up to 4 years, and in extending the time to nursing home placement by more than 1.5 years. Other multi-component interventions could not sustain longitudinal effects. Limitations on suitability of studies for meta-analysis limit the strength of evidence available.

Brodaty *et al.*⁶ found that the most significant intervention type was one in which the person with dementia as well as the caregiver was involved in a structured program. While not statistically significant, qualitative findings indicate that intervention techniques such as practical support, involvement of the extended family, individual counselling and a primary case manager are beneficial.

Peacock and Forbes² found few positive results in their systematic review. While one study found case management increased the use of formal support services, another found no effect on strain or caregiver depression. One education intervention reduced caregiver depression but two other studies showed no effect on psychological well-being, the use of computer networking while improving decision-making confidence did not decrease social isolation, improve decision-making skills, or increase use of formal supports. Two studies indicated that psychotherapy may delay institutionalisation of care recipients.

The meta-analysis by Pinquart and Sorensen⁷ provides a comprehensive analysis of the impact of different types of interventions on caregiver outcomes. They report that the most effective interventions are psycho-educational and explicitly those which include active participation of caregivers. These interventions showed significant results for caregiver burden, depression, subjective well-being, caregiver ability/knowledge and symptoms of the care recipient. The next most successful intervention was CBT which showed significant improvements in caregiver burden and depression. Multi-component interventions showed significant

results only for delaying institutionalisation, and support interventions showed significant results only for subjective well-being.

Effect of interventions based on specific outcome measures

In this review caregiver depression appeared to be an outcome measure that was useful to assess the effectiveness of interventions. From the meta-analysis significant results indicated that caregiver depression can be positively influenced by caregiver interventions particularly psycho-educational interventions regardless of the depression measure used (CES-D, GDS or BDI).

Caregiver burden was a good outcome predictor in the meta-analysis for support interventions but not other types of interventions. Despite this, caregiver burden as an outcome measure has been popular in caregiver research. Sixteen different measures of caregiver burden were reported with the most popular being the Zarit Burden Interview, the RMBPC or the modified version of this checklist, the MBPC. Unfortunately standardised use or reporting of these scales was limited with some studies modifying questions or only reporting subscales. Other authors^{4,5} have argued that the construct of caregiver burden is poorly defined and may be insensitive to change and more research on the suitability of measures of caregiving burden is required. Pusey and Richards⁸ argue that measures such as the Brief Symptom Inventory or the Depression and Anxiety Inventory are more sensitive to change than the Zarit Burden Interview. Pinquart and Sorensen⁷ found more significant improvements in caregiver burden for more recently conducted studies and those of higher quality. In the present review the outcome category of subjective well-being is used to describe a range of psychological morbidity measures such as anxiety, distress, anger, affect and morale. These extensive measures which this category included limited the effect of its use in meta-analysis, although it was found to be significant for psycho-educational interventions.

While some articles have used the construct of self-efficacy because no other consistent measurement was available it was not possible based on the results in this review to advocate whether self-efficacy is a useful outcome measure. However, the exception may be for interventions based on the theory of self-efficacy. Previous reviews have not highlighted this as an outcome measure.

The limited inclusion of caregiver health measures and lack of quality of life measures is surprising particularly as many caregivers may themselves have health problems and given the exhaustive and longitudinal nature of caring for someone with dementia. The dearth of health measures used in these studies may be due to most of the interventions having potentially limited impact on caregiver physical health. An exception is the study by King *et al.*⁹ whose focus was nutrition and exercise effects.

Choice of outcome measures should also be realistic in terms of what may be possible to influence with the intervention provided. Brodaty, Green, Banerjee, Mittelman, Schulz, Whitehouse *et al.*⁴⁷ highlight the importance of

understanding how close (proximal) or far (distal) the outcome selected is to the goal of the intervention. Outcomes such as burden and knowledge are proximal outcomes whereas depression and quality of life are distal outcomes.⁶

The duration and intensity of interventions and follow-up may impact on outcome measures. Pinquart and Sorensen⁷ argue that the longer the intervention, the greater likelihood of improvement in caregiver depression and delay of institutionalisation.

These authors identify that more emphases should be placed on outcome measures of positive aspects of caregiving such as subjective well-being and finding benefit in being in the caregiver role. Peacock and Forbes² advocate that a measure such as quality of life might be more appropriate than caregiver strain, depression or time to institutionalisation. Similarly, Acton and Kang⁴ who are critical of the use of burden as an outcome measure suggest caregiver well-being or life satisfaction might be appropriate.

Methodological quality of studies

Overall the methodological quality of the studies was good with 21 of the 34 randomised controlled trials having a quality rating of 5/5. Two of the studies did not have a control group, instead comparing two interventions and this limited their application as they were not suitable for meta-analysis. Of the remaining studies, nine had more than one intervention group and in these instances the subjects that were included in the most comprehensive intervention group were considered for meta-analysis. While 21 studies had a control group the definition of what was usual care also varied between studies, some studies using wait list control and others a limited version of the intervention. Pusey and Richards⁸ argue that using wait list controls poses ethical issues particularly if the intervention is of long duration. They also note that a wait list control loses the opportunity for a long-term comparison group. The number of participants in intervention control groups also differed although the median number in the intervention condition was 52 and in the control condition 45. Loss to follow-up also had an impact on results as for 10 studies this was greater than 10%. Other methodological difficulties in comparing results in this review were the wide range of outcome measures and outcome time points. These issues have been raised by other authors.^{2,4,6-8}

Recommendations

In summary this systematic review has built upon previous systematic reviews and meta-analyses that together provide an opportunity for clinicians and researchers to begin to understand which interventions may impact positively on caregivers for people with dementia in the community. However, those designing interventions should take note of the myriad of outcome measures reported in the literature and be cognisant of consulting best practice guidelines where available to determine the most appropriate outcome measures for the intervention design. A symposium by world experts in caregiver research and caregivers

convened in 2000 in the United States recommended a minimum data set of caregiver outcomes that should be considered by researchers in this area. Similarly interventions should be based upon theoretical constructs and have adequate commitment from those who are providing the intervention for it to be sustained over a long period of time and longitudinal follow-up provided to assess continuation. This symposium also highlighted the different priorities of outcomes of interventions from caregivers and health professionals. Top priorities for caregivers were improvements on practical and financial outcomes and interventions that improved quality of life and provided practical assistance. In contrast health professionals identified psychological outcome such as depression and subjective burden. The article provides suggestions of outcome measures for researchers based on a model of caregiver strain inclusive of physical, financial, social and psychological influences. Psychological outcome measures recommended include the Zarit Burden Interview, Screen for Caregiver Burden, Satisfaction with Life Scale, CES-D, BDI, Hamilton Rating Scale for Depression, Positive and Negative Affect Scale and the General Health Questionnaire. Recommended measures of social support include the Instrumental and Expressive Social Support Scale, Norbeck's Social Support Questionnaire, Stokes Social Network Scale and the Social Support Questionnaire. Physical health may be measured by self-perception of health using the Subjective Overall Physical Health Questionnaire or measures such as the The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). No specific scales for financial outcomes are suggested but a list of pertinent issues that can impact financially is provided. Other factors that may impact on caregivers are severity of problem behaviours of the person with dementia and how the caregiver reacts to these behaviours. Two scales which measure this are the RMBPC and the NPI. Comparison between this list of recommended outcome measures and those used in the articles in this review, indicates a high proportion used measures of psychological outcomes, and the RMBPC or a modified version the MBPC was extensively used. Limited use of the recommended social and health measures was evident.

At present choice of outcome measures appears *ad hoc*, however, depression, and measures of subjective well-being do appear to be useful outcome measures. The concept of burden may not be sensitive enough for use in short-term interventions although recent studies which are more rigorous report significant results using this measure.

From this review there is evidence to suggest that well-designed psycho-educational or multi-component interventions may assist caregivers of people with dementia who live in the community. Factors that appear to positively contribute to effective interventions are those which:

- Provide opportunities within the intervention for the person with dementia as well as the caregiver to be involved
- Encourage active participation in educational interventions for caregivers which is more effective rather than didactic teaching

- Offer individualised programs as well as group sessions
- Provide information on an ongoing basis, with specific information about services and coaching regarding their new role
- Target the care recipient particularly by reduction in behaviours

Factors which do not appear to have benefit in interventions are those which:

- Simply refer caregivers to support groups
- Only provide self-help materials
- Only offer peer support

Implications for research

This review is based upon the best available evidence in an area in which randomised-controlled trials are increasing in popularity. This review extends previous evidence in this area by including within the parameters a variety of interventions and providing synthesis of results by outcome measure. Earlier reviews by Pusey and Richards⁸ and Cooke *et al.*⁵ focused specifically on psychosocial interventions. The review by Acton and Kang⁴ focused on one outcome measure – burden. Similarly an earlier review by Brodaty *et al.*⁶ had only two primary outcome measures – psychological morbidity and burden. Both encompassed a wide variety of constructs and as indicated by this review a large number of different measures are considered to measure burden and results indicated that only one intervention of 20 showed a significant impact on burden. More encouraging results in this review regarding effect of interventions on caregiver burden are linked to more recent studies which are supported by Pinquart and Sorensen.⁷

This review provides increasing evidence that psycho-educational or multi-component interventions may assist in supporting caregivers of people with dementia living in the community. This review provides information across different intervention types and attempts to categorise different outcome measures to enable synthesis of data. An important finding from the analysis of intervention type on the outcome measure of caregiver depression and burden is that there is a consistent effect regardless of the intervention type or outcome used.

In the present review the inclusion within a 5-year period of 34 randomised controlled trials conducted for caregivers of people with dementia in a community setting illustrates that this is an area that can generate high quality evidence to inform practice and improve outcomes. As such it is irresponsible and unethical for researchers embarking on intervention studies to ignore the methodological issues raised by this review and previous reviews conducted over the previous 10 years.

Priorities for future research in this area therefore include:

- Well-designed and conducted-randomised-controlled trials that have adequate sample sizes, well-defined intervention and control groups and adequate follow-up periods.
- Interventions which are conceptually and theoretically sound.

- Outcome measures that adequately measure the constructs within the intervention.
- Outcome measures that are reliable and valid within the population studied.

To assist in the synthesis of evidence using meta-analysis all randomised control trials published should be reported according to the guidelines set out in the CONSORT⁴⁸ Statement which outlines essential criteria for readers to determine validity and reliability of results.

References

1. Access Economics. *Dementia Estimates and Projections: Australian States and Territories – Report by Access Economics Pty Limited for Alzheimer's Australia*. Canberra: Alzheimer's Australia, 2005.
2. Peacock SC, Forbes DA. Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Can J Nurs Res* 2003; **35**: 88–107.
3. Thompson Coon J, Spilsbury K. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 1998; (3): CD000454. DOI: 10.1002/14651858.
4. Acton G, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001; **24**: 349–60.
5. Cooke D, McNally L, Mulligan K, Harrison J, Newman P. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health* 2001; **5**: 120–35.
6. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; **51**: 657–64.
7. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects. *Int Psychogeriatr* 2006; 1–19.
8. Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2001; **5**: 107–19.
9. King AC, Baumann K, O'Sullivan P, Wilcox S, Castro CM. Effects of moderate intensity exercise on physiological, behavioural, and emotional responses to family caregiving: a randomised controlled trial. *J Gerontol* 2002; **57A**: M26–36.
10. Diener E, Napa Scollon C, Lucas R. The evolving concept of subjective well-being: the multifaceted nature of happiness. *Adv Cell Ageing Gerontol* 2006; **15**: 187–219.
11. Zarit SH, Reaver KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; **20**: 649–55.
12. Martin-Cook K, Remakel-Davis B, Svetlik D, Hynan LS, Weiner MF. Caregiver attribution and resentment in dementia care. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2003; **18**: 366–74.
13. Hepburn KW, Lewis M, Narayan S *et al.* Partners in caregiving: a psychoeducation program affecting family caregivers distress and caregiving outlook. *Clin Gerontol* 2005; **29**: 53–69.
14. Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001; **49**: 450–7.
15. Teri L, McCurry SM, Logsdon R, Gibbons LE. Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *Gerontologist* 2005; **45**: 802–11.
16. Coon DW, Thompson L, Steffen A, Sorocco K, Gallagher-Thompson D. Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *Gerontologist* 2003; **43**: 678–89.
17. Gallagher-Thompson D, Coon DW, Solano N, Ambler C, Rabinowitz Y, Thompson L. Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with

- dementia: site-specific results from the REACH collaborative study. *Gerontologist* 2003; **43**: 580–91.
18. Bourgeois MS, Schultz R, Burgio L, Beach S. Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: outcomes on an intervention study. *J Clin Geropsychol* 2002; **8**: 53–73.
 19. Hebert R, Levesque L, Vezina J *et al.* Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; **58**: S58–67.
 20. Done DJ, Thomas JA. Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001; **16**: 816–21.
 21. Huang HL, Lotus Shyu YI, Chen MC, Chen ST, Lin LC. A pilot study on a home based caregiver training program for improving caregiver self efficacy and decreasing the behavioural problems of elders with dementia in Taiwan. *Int J Geriatr Psychiatry* 2003; **18**: 337–45.
 22. Gerdner LA, Buckwalter KC, Reed D. Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioural problems. *Nurs Res* 2002; **51**: 363–74.
 23. Stolley JM, Reed D, Buckwalter KC. Caregiving appraisal and interventions based on the progressively lowered stress threshold model. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2002; **17**: 110–20.
 24. Beauchamp N, Blair Irvine A, Seeley J, Johnson B. Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of person with dementia. *Gerontologist* 2005; **45**: 793–801.
 25. Nobili A, Riva E, Tettamanti M *et al.* The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004; **18**: 75–82.
 26. Wright LK, Litaker M, Laraia MT, DeAndrade S. Continuum of care for Alzheimer's disease: a nurse education and counseling program. *Issues Ment Health Nurs* 2001; **22**: 231–52.
 27. Pillemer K, Sultor J. Peer support for Alzheimer's caregivers. *Res Aging* 2002; **24**: 171–92.
 28. Mahoney DF, Tarlow BJ, Jones RN. Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist* 2003; **43**: 556–67.
 29. Senanarong V, Jamjumras P, Harmphadungkit K *et al.* A counseling intervention for caregivers: effect on neuropsychiatric symptoms. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; **19**: 781–8.
 30. Fung W, Chein W. The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia. *Arch Psychiatr Nurs* 2002; **16**: 134–44.
 31. Dooley NR, Hinojosa J. Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *Am J Occup Ther* 2004; **58**: 561–9.
 32. Gitlin L, Winter L, Cororan M, Dennis M, Schinfeld S, Hauck W. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH initiative. *Gerontologist* 2003; **43**: 532–46.
 33. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2005; **60**: 368–74.
 34. Eisdorfer C, Czaja SJ, Loewenstein DA *et al.* The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist* 2003; **43**: 521–31.
 35. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003; **43**: 547–55.
 36. Mittelman MS. Effect of support and counseling on caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr* 2000; **12**: 341–6.
 37. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004; **161**: 850–6.
 38. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004; **59**: P27–34.
 39. Roth DL, Mittelman MS, Clay OJ, Madan A, Haley WE. Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychol Aging* 2005; **20**: 634–44.
 40. Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck W. A randomized controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001; **41**: 4–14.
 41. Belle S, Burgio L, Burns R *et al.* Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Ann Intern Med* 2006; **145**: 727–38.
 42. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Neurology* 2006; **67**: 1592–9.
 43. Eloniemi-Sulkava U, Notkola I, Hentinen M, Kivela S, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomised trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; **49**: 1282–7.
 44. Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry* 2000; **176**: 557–62.
 45. Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil R *et al.* Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr* 2000; **12**: 249–65.
 46. Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2004; **19**: 117–23.
 47. Brodaty H, Green A, Banerjee S *et al.* Towards harmonisation caregiver outcome measures. *Brain Aging* 2002; **2**: 3–12.
 48. Begg C, Cho M, Eastwood S *et al.* Improving the quality of reporting of randomized controlled trials. The CONSORT Statement. *JAMA* 1996; **276**: 637–9.

Appendix I

Medline, Ageline, Econlit, Sociological Abstracts

- 1 exp Alzheimer Disease/mo, nu, cl, co, pa, pp, di, pc, px, ec, rh, th [Mortality, Nursing, Classification, Complications, Pathology, Physiopathology, Diagnosis, Prevention & Control, Psychology, Economics, Rehabilitation, Therapy]
- 2 exp Creutzfeldt-Jakob Syndrome/mo, cl, nu, pp, di, pc, dh, px, rh, th [Mortality, Classification, Nursing, Physiopathology, Diagnosis, Prevention & Control, Diet Therapy, Psychology, Rehabilitation, Therapy]
- 3 exp Dementia, Vascular/mo, cl, nu, di, pp, dh, pc, px, rh, th [Mortality, Classification, Nursing, Diagnosis, Physiopathology, Diet Therapy, Prevention & Control, Psychology, Rehabilitation, Therapy]
- 4 exp Lewy Body Disease/cl, mo, nu, dt, pp, px, rh, th [Classification, Mortality, Nursing, Drug Therapy, Physiopathology, Psychology, Rehabilitation, Therapy]

- 5 exp Wernicke Encephalopathy/mo, nu, di, pp, dh, pc, px, rh, th [Mortality, Nursing, Diagnosis, Physiopathology, Diet Therapy, Prevention & Control, Psychology, Rehabilitation, Therapy]
 - 6 **#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5**
 - 7 dement\$.mp
 - 8 Alzheimer\$.mp
 - 9 lewy\$ near bod\$.mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 10 ((cognit\$ or memory\$ or mental\$) and (declin\$ or impair\$ or los\$ or deteriorat\$)).mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 11 exp Korsakoff Syndrome/co, nu, di, dh, pp, px, rh, th [Complications, Nursing, Diagnosis, Diet Therapy, Physiopathology, Psychology, Rehabilitation, Therapy]
 - Dementia/or alzheimer disease/or dementia, vascular/or lewy body disease/or 'pick disease of the brain'/
 - 12 **#8 OR #9 OR #10 OR #11**
 - 13 **#7 or #12**
 - 14 randomi\$ed-controlled trial.pt.
 - 15 controlled-clinical trial.pt.
 - 16 randomi\$ed-controlled trials.mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 17 random-allocation.mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 18 double-blind method.mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 19 single-blind method.mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 20 clinical-trial.pt.
 - 21 clin\$ near trial\$.ab,ti.
 - 22 random\$.ab,sh,ti.
 - 23 research-design.mp. [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 24 cohort stud\$.mp
 - 25 longitudinal stud\$.mp [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 26 follow-up.stud\$.mp [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 27 prospective stud\$.mp [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 28 comparative stud\$ [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 29 interrupted time series.mp [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 30 case control stud\$.mp [mp = title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word]
 - 31 **#15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29 OR 30**
 - 32 **#14 AND #31**
 - 33 limit 32 to (humans and English language and year = '2000–2005')
 - 34 Exp Caregive\$
 - 35 34 AND 31
 - 36 limit 35 to (humans and English language and year = '2000–2005')
- Psych INFO**
- 1 explode 'Presenile-Dementia'
 - 2 explode 'Senile-Dementia'
 - 3 explode 'Vascular-Dementia'
 - 4 'Huntingtons-Disease' in DE
 - 5 'Wernicks Syndrome' in DE
 - 6 'Korsakoffs-Psychosis' in DE
 - 7 'Alzheimers-Disease' in DE
 - 8 'Progressive-Supranuclear-Palsy' in DE
 - 9 #1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8
 - 10 #dement*
 - 11 alzheimer*
 - 12 lewy* and bod*
 - 13 (cognit* or memory* or mental*) and (declin* or impair* or los* or deteriorat*)
 - 14 chronic and cerebrovascular
 - 15 'orhanic brain syndrome*' or 'organic brain disease'
 - 16 'supra nuclear palsy'
 - 17 'normal pressure hydrocephalus' and shunt*
 - 18 'benign senescent forgetfulness'
 - 19 cerebr* and deteriorat*
 - 20 cerebr* and insufficien*
 - 21 confusion* or confused
 - 22 'Pick's disease' in TI, AB, KP, DE
 - 23 (Creutzfeldt or JCD or CJD) in TI, AB, KP, DE
 - 24 Huntington* in TI, AB, KP, DE
 - 25 Binswanger* in TI, AB, KP, DE
 - 26 Korsako* in TI, AB, KP, DE
 - 27 (Wernicke* and syndrome) in TI, AB, KP, DE
 - 28 #10 or #11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17 or #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23 or #24 or #25 or #26 or #27
 - 29 #9 or #28
 - 30 'randomi?ed controlled trial' or 'clinical controlled trial'
 - 31 random*
 - 32 placebo*
 - 33 control* or prospective* or volunteer*
 - 34 (singl* or doubl* or trebl* or tripl*) and (blind* or mask*)
 - 35 cross-over* or crossover*
 - 36 'latin square'
 - 37 between groups design/or clinical trials/or cohort analysis/or follow-up studies/or hypothesis testing/or longitudinal studies/or repeated measures/
 - 38 #30 or #31 or #32 or #33 or #34 or #35 or #36 or #37
 - 39 #29 and #38
 - 40 exp Caregivers
 - 41 limit 40 to (human and english language and year = '2000–2005')
- Cinahl**
- 1 explode 'Dementia-Presenile'/all topical subheadings/all age subheadings

- 2 explode 'Dementia-Senile'/all topical subheadings/all age subheadings
- 3 explode 'Dementia-Multi-Infarct'/all topical subheadings/all age subheadings
- 4 explode 'Huntington's-Disease'/all topical subheadings/all age subheadings
- 5 #1 or #2 or #3 or #4
- 6 dement*
- 7 alzheimer*
- 8 lewy* and bod*
- 9 (cognit* or memory* or mental*) and (declin* or impair* or los* or deteriorat*)
- 10 chronic and cerebrovascular
- 11 'organic brain syndrome' or 'organic brain disease'
- 12 'supra-nuclear palsy'
- 13 'normal pressure hydrocephalus' and shunt*
- 14 'benign senescent forgetfulness'
- 15 cerebr* and deteriorat*
- 16 cerebr* and insufficien*
- 17 confusion* or confused
- 18 'Pick's disease' in TI, AB, DE
- 19 (Creutzfeldt or JCD or CJD) in TI, AB, DE
- 20 Huntington* in TI, AB, DE
- 21 Binswanger* in TI, AB, DE
- 22 Korsako* in TI, AB, DE
- 23 (Wernicke* and syndrome) in TI, AB, DE
- 24 #6 or #7 or #8 or #9 or #10 or #11 or #12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17 or #18 or #19 or #20 or #21 or #22 or #23
- 25 #24 in TI, AB, DE
- 26 #5 or #25
- 27 random*
- 28 placebo*
- 29 control* or prospective* or volunteer*
- 30 ((singl* or doubl* or trebl* or tripl*) and (blind* or mask*))
- 31 cross-over* or crossover*
- 32 'normal control*' or 'healthy control*' or 'healthy volunteer*' or 'normal volunteer*'
- 33 experimental studies/or clinical trials/or community trials/or double-blind studies/or factorial design/or non-randomized trials/or one-shot case study/or pretest-post-test design/or single-blind studies/or repeated measures/
- 34 #27 or #28 or #29 or #30 or #31 or #32 or #33
- 35 #26 and #34
- 36 limit 35 to (english and year = '2000-06')
- 37 exp caregivers
- 38 36 and 37 limit to (English and year = '2000-2005')

Appendix II

Appraisal form

Reviewer _____ Date _____
 Author _____ Year _____ Record No _____

1. Was the assignment to treatment groups random?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
2. Were the participants blinded to treatment allocation?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
3. Was allocation to treatment groups concealed from the allocator?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
4. Were the outcomes of people who withdrew described and included in the analysis?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
5. Were those assessing the outcomes blind to the treatment allocation?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
6. Were control and treatment groups comparable at entry?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
7. Were groups treated identically other than for the named interventions?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
8. Were outcomes measured in the same way for all groups
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
9. Were outcomes measured in a reliable way?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
10. Was there adequate follow-up of participants (>80%)
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐
11. Was appropriate statistical analysis used?
 Yes ☐ No ☐ Not clear ☐ NA ☐

Overall appraisal: Include ☐ Exclude ☐ Seek further info ☐

Comments (including reasons for exclusion) _____

© The Joanna Briggs Institute

Appendix III

Extraction form

JBI Data Extraction Form for Experimental/Observational Studies

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____ Record No _____

Study Method RCT ☐ Quasi RCT ☐ Longitudinal ☐
 Retrospective ☐ Observational ☐ Other ☐

Participants

Setting _____

Population _____

Sample size

Intervention 1 _____ Intervention 2 _____ Intervention 3 _____

Interventions

Intervention 1 _____**Intervention 2** _____**Intervention 3** _____

Clinical Outcome Measures

Outcome Description	Scale/measure

Study results

Dichotomous data

Outcome	Intervention () Number/total number	Intervention () Number/total number

Continuous data

Outcome	Intervention () Mean and SD (number)	Intervention () Mean and SD (number)

Author conclusions

Reviewer conclusions /comments

Include ☐ Exclude ☐ Seek further info ☐

Appendix IV

Caregiver articles included in the review (*n* = 40)

No	Title	Year	Author	Study quality	Type of study sample	Intervention	Measures	Intervention length	Follow up	Findings
1	Effectiveness of cognitive behavioural family intervention in reducing the burden of carers of patients with Alzheimer's disease	2000	Marriott	5	RCT Intervention 1 – Camberwell Family Interview + skills training <i>n</i> = 14 Control 1 Family Interview <i>n</i> = 14 Control 2 – No interview <i>n</i> = 14	Multi-component/ Individual	Beck Depression Inventory	7 months	3 months post	Cognitive behavioural intervention significantly reduced carer stress; interventions resulted in modification of behavioural disturbances in the patient. Little benefit from cathartic interview with the patient. Some interventions can reduce psychological morbidity and help keep patients at home longer. Programs involving families, are more intensive and modified to care giver need may be more successful.
2	Meta analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia	2003	Brodaty		Meta-Analysis					Includes good breakdown of intervention components. 40 studies included in review, 2/3 of interventions did not show improvement of any outcome measures, of those that did show improvements inclusion of social components or a combination of social and cognitive components seemed to be relatively effective. Collectively, interventions had no effect on caregiver burden. Only interventions that were effective were those using multi component interventions.
3	Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review	2001	Cooke		Systematic review					
4	Interventions of reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta analysis	2001	Acton		Meta-analysis					

Appendix IV Continued

No	Title	Year	Author	Study quality	Type of study sample	Intervention	Measures	Intervention length	Follow up	Findings
7	Effects of supporting community living demented patients and their caregivers: A randomised trial	2001	Eloniemi-Sulkava	4	RCT Intervention – support by family coordinator <i>n</i> = 53 Control <i>n</i> = 47	Multi component/ Individual	Days of enrolment to long term care	2 years	At 2 year follow up	Intervention, of systematic, comprehensive support by dementia family care coordinator. No effect demonstrated after 2 years, numbers similar in intervention and control groups. Conclusions, most effective interventions were those that used problem solving and a behavioural component.
9	A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia	2001	Pusey		Systematic review					
10	A randomised control trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy & upset in caregivers & on daily function of persons with dementia	2001	Gitlin	4	RCT Intervention – environmental program <i>n</i> = 100 Control – education materials <i>n</i> = 102	Multi component/ Individual	Self efficacy Behaviour upset	3 months	At completion intervention	Intervention resulted in a positive effect for African/American and spousal caregivers but very little with male or non spousal caregivers.
15	The effect of a family therapy and technology based intervention on caregiver depression	2003	Eisdorfer	4	RCT, Intervention 1 – SET <i>n</i> = 75 Intervention 2 – SET+CTIS <i>n</i> = 77 Control – minimal support <i>n</i> = 73 Part of the REACH program.	Multi component Group	RMBPC CES-D	1 year	Post Test – 6 months and 18 months	Combined therapy resulted in decrease in reported depression at 6 months and 18 months but results differed according to ethnicity and type of caregiver. Results indicate that information technology has a promising role in reducing distress and depression among groups of caregivers.
16	Primary care interventions for dementia caregivers: 2 year outcomes from the REACH study	2003	Burns	4	RCT Intervention 1 – behaviour care <i>n</i> = 85 Intervention 2 – enhanced care <i>n</i> = 82 No control 2 year follow up, part of the REACH program. Enhanced care (including patient behaviour management and stress-coping strategies)	Multi component/ Individual	CES-D RMBPC General well being	2 years	6, 12, 18, 24 months	Intervention was effective in reducing caregiver stress and burden in the long term management of patients with dementia.

18	Effects of the home environmental skill building program on the caregiver-care recipient dyad: 6 month outcomes from the Philadelphia REACH initiative	2003	Gitlin	5	RCT – Part of the REACH program, Intervention, Environmental Skill Building Program, structured home visit and telephone contact providing education, problem solving and adaptive equipment. <i>n</i> = 89 Control – information <i>n</i> = 101	Multi component/ Individual	Task Management Strategy Index, Caregiving mastery index, RMBPC, Perceived Change Index	1 year	Post Test – 6 months post intervention	Results, caregivers in the intervention group showed less upset with problem behaviours, less need for assistance, better affect and overall well being.
20	Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: Findings from the REACH for TLC intervention study	2003	Mahoney	5	Part of the REACH program. RCT, automated telecare application providing information, interactive messaging with peers and professionals <i>n</i> = 49 Control <i>n</i> = 51	Support/ Individual	CES-D, RMBPC, STAI	1 year	Post Test – 6 months and 18 months	No significant effect in reducing burden (RMBPC), although those with low mastery skills at baseline displayed less burden.
21	Change in indices of distress among Latino & Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site specific results from the REACH national collaborative study	2003	Gallagher-Thompson	5	Part of the REACH program. Intervention 1 – Psycho-educational program <i>n</i> = 147. Intervention 2 – Enhanced Support <i>n</i> = 210 Control – minimal support condition	Psycho-educational/ Group	CES-D, RMBPC, RWCCL, Inventory of Socially Supportive Behaviours	10 weeks	Post Test – 3 months	Psycho-educational group intervention group experienced reduced depressive symptoms, increase in adaptive coping strategies compared to Enhanced Support Group (modelled on typical caregiver support group).
22	Maintenance effects of the home environmental skill building program for family caregivers & individuals with Alzheimer's disease and related disorders	2005	Gitlin	4	Part of the REACH program. 12 month follow up of the ESP, (Article 18) Intervention <i>n</i> = 65 Control <i>n</i> = 65	Multi component/ Individual	Reach modified RMBPC Task management strategy	6 months	Post Test – 1 year	Effects of reduced upset with problem behaviours and needing less help with daily care were not maintained but improved affect was maintained at follow up.
23	The effects of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviours	2004	Nobili	4	RCT Intervention – home visits impact on caregiver stress and institutionalisation rate of patient <i>n</i> = 36 Control – helpline, information <i>n</i> = 34	Support/ Individual	Relative Stress Scale	2 visits, 1 psych, 1 OT	6 months and 1 year	Caregiver stress main determinate of institutionalisation.

Appendix IV Continued

No	Title	Year	Author	Study quality	Type of study sample	Intervention	Measures	Intervention length	Follow up	Findings
24	Effects of moderate intensity exercise on physiological, behavioural and emotional responses to family caregiving. A randomised control trial	2002	King	3	RCT – Intervention 1 – exercise <i>n</i> = 51 Intervention 2 – nutritional advice <i>n</i> = 49	Other (Exercise) Individual	Beck Depression Inventory, Pittsburgh Sleep Quality Index RMBPC Screen for caregiver burden	1 year	Post Test – completion of intervention	Intervention groups experienced reduced stress increased cardiovascular reactivity and improvements in sleep quality.
25	Impact of a psycho-educational intervention on caregiver response to behavioural problems	2002	Gerdner	5	RCT Intervention – Caregivers receive an individualised plan of care to modify environment, and develop activities for care recipient <i>n</i> = 132 Control group – some support <i>n</i> = 105 Same study as No 33	Psycho educational/ Individual	MBPC	2 home visits	Post Test – 1 year	Findings, Positive impact on caregiver response to problem behaviours among spousal patients.
26	Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomised clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet	2001	Done	5	RCT Communication training program aimed at workshop. <i>n</i> = 30 Control group received information booklet, intervention group to workshop sessions <i>n</i> = 15	Psycho-educational/ Group	Relative Stress Scale Thomas Assessment Communication Inadequacy	6 weeks	Post Test – intervention completion	Both groups reported some reduction in the frequency of communication problems and in the associated level of distress.
31	Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes	2001	Hepburn	4	RCT Intervention – Community based training program based of stress and coping skills <i>n</i> = 72 Wait list control <i>n</i> = 45	Psycho-educational/ Group	RMBPC BACS, Zarit, CES-D	7 weeks	Post Test – 5 months	Intervention group had improved scores for depression, burden and reactions to problem behaviours compared to control group.
32	Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease	2004	Mittelman	5	RCT Intervention consisted of individual and family counselling sessions followed by weekly support groups and ad hoc telephone counselling <i>n</i> = 203 Control <i>n</i> = 203 Follow up of previous study, 42	Multi component/ Both group and individual	Geriatric Depression Scale	7 weeks	Post test – 6 monthly	Intervention group had significantly fewer depressive symptoms than the control group. Effects were sustained for over 3 years post baseline.

33	Caregiving appraisal and interventions based on the progressively lowered threshold model	2002	Stolley	5	RCT Intervention – Caregivers receive an individualised plan of care to modify environment and develop activities for care recipient <i>n</i> = 133 Control group – some support <i>n</i> = 108 Same study as No 25	Psycho-educational individual and component group	PCCAS	Intervention ongoing	Post Test – 3 months up to 12 months	Findings showed that the PLST was effective in decreasing perceived burden at 12 month follow up.
34	Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a 9 week cognitive behavioural intervention	2004	Akkerman	4	RCT, Intervention – CBT <i>n</i> = 18 Wait list control <i>n</i> = 17	CBT Group	Hamilton Anxiety Rating Scale, Beck Anxiety Inventory	9 weeks	Post Test – 6 weeks	Study conducted on anxious caregivers, intervention: a group cognitive behavioural therapy. Intervention group reported less anxiety and improved sleep.
36	A pilot study on a home based caregiver training program for improving caregiver self efficacy and decreasing the behavioural problems of elders with dementia in Taiwan	2003	Huang	5	RCT Intervention – Caregiver training program based on the PLST <i>n</i> = 24 Control – written education <i>n</i> = 24	Multi component/ Individual	Agitation Management Self efficacy Scale	2 sessions	Post test 3 months	Behavioural problems significantly reduced and caregivers reported increased self efficacy.
39	Efficacy of a psycho educative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomised control trial	2003	Hebert	5	RCT Intervention cognitive appraisal and coping strategies <i>n</i> = 60 Control <i>n</i> = 58	Psycho-educational /Group	Zarit, RMBPC, STAI, Ifield Symptom, Bradburn Revised Affect, Inventory of Social Support	4 months	Post test –completion intervention	The program decreased the frequency and reactions to disruptive behaviours.
41	Anger and depression management: Psycho-educational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia	2003	Coon	4	RCT Intervention 1 – anger management <i>n</i> = 41 Intervention 2 – depression management <i>n</i> = 45 Wait list control <i>n</i> = 44	Psycho-educational/ Group	State Trait Anger Expression inventory, Multiple Affect Adjective Checklist (MAACL), Revised Scale Caregiving Self Efficacy, WCCL-R, Positive Aspects of Caregiving	4 months	Post test – completion intervention	Participants in both intervention groups had reductions in levels of anger or hostility in comparison to the control group. Positive cognitive coping strategies increased in the anger management group only. Self efficacy increased in both intervention groups.

Appendix IV Continued

No	Title	Year	Author	Study quality	Type of study sample	Intervention	Measures	Intervention length	Follow up	Findings
42	Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavioural problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomised trial	2004	Mittelman	5	RCT Intervention consisted of individual and family counselling sessions followed by weekly support groups and ad hoc telephone counselling <i>n</i> = 203 Control <i>n</i> = 203 Same study as 32	Multi component/ Both group and individual	MBPC	Ongoing	Post Test – 4 Years	Findings, decreased reactions to problem behaviour, reduced depression and greater feelings of self efficacy.
44	Continuum of Care for Alzheimer's Disease: A nurse Education and Counselling Program	2001	Wright	4	RCT Intervention –education and counselling <i>n</i> = 68 Control <i>n</i> = 25	Support/ Counselling/ Individual	CES-D, Caregiving Hassle Scale, Multilevel Assessment Inventory	12 month	Post Test – several measures, last one at intervention completion	No significant effects from intervention.
46	The effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia	2002	Fung	5	RCT Intervention –mutual support group <i>n</i> = 26 Control <i>n</i> = 26	Support /Group	NPI-D, WHOQoL-BREF	3 months	1 month	Intervention group had significant improvements in distress levels and quality of life over the control group.
47	Website based Internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia	2005	Beauchamp	4	RCT Intervention multimedia work based program <i>n</i> = 150 Waitlist control <i>n</i> = 149	Psycho-educational/ Individual	CES-D, State Trait Anxiety Instrument, Caregiver Strain Instrument WCCL-R Self efficacy	One off	Post Test – 1 month	Gains in depressive symptoms, anxiety, strain.
48	Training community consultants to help family members improve dementia care: A randomised controlled trial	2005	Teri	4	RCT Intervention behavioural therapy program <i>n</i> = 47 Control <i>n</i> = 48	Psycho educational/ Individual	CES-D, Hamilton Depression Rating Scale, Caregiver sleep Questionnaire, Screen for Caregiver Burden RMBPC	6 months	Post Test – 6 months post intervention	Results showed reduction in self reported depression, burden and reactivity.
51	Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's Disease	2005	Roth	5	RCT Intervention consisted of individual and family counselling sessions followed by weekly support groups and ad hoc telephone counselling <i>n</i> = 163 Control <i>n</i> = 149 Same study as 42 and 32 but different outcomes measured,	Multi component/ Both individual and group	Geriatric Depression Scale, MBPC	Ongoing	Post test 1 year after	Positive effects on key measures of social support. Caregivers' satisfaction with social support networks improved as well as the amount of support they were receiving.

61	Coping with Dementia: Evaluation of four non pharmacologic interventions	2000	Quayhagen	5	Comparison of 4 different interventions incorporated into the one study. Intervention 1 Intervention 2 Intervention 3 Intervention 4 Control – Wait list control	Multi component/ Group	Caregiver Health Index Health Assessment Scale, BSI MBPC Geriatric Morale Scale Social Support Questionnaire	2 months	1 month post intervention	Measures both patient and caregiver outcomes.
62	Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study	2002	Bourgeois	5	RCT Intervention 1 patient behaviour change <i>n</i> = 22 Intervention 2 caregiver self change <i>n</i> = 21 Control <i>n</i> = 20	Psycho educational /Group	CES-D Caregiver Strain Scale, Spielberger Anger Expression Scale, Spielberger Anxiety Scale, Caregiver Self Efficacy Assessment Perceived Stress Scale	3 months	Post test – completion intervention then 6mth, 9mths	Results refer to Intervention 2 and control group. Intervention groups showed weak effects for depression, perceived stress, caregiver strain and self efficacy.
63	Peer support for Alzheimer's caregivers	2002	Pillemer	4	RCT Intervention testing social support for caregivers <i>n</i> = 54 Control <i>n</i> = 61	Support/ Individual	CES-D, Rosenberg Self Esteem Scale	2 months	Post Test – 6 months	No main effects found for either depression or self esteem.
66	Caregiver attribution and resentment in dementia care	2003	Martin-Cook	5	RCT, Psycho-educational sessions Intervention <i>n</i> = 19 Control <i>n</i> = 18	Psycho-educational/ Group	CES-D, NPI, Steimetz Control Scale Caregiver resentment scale	4 weeks	Post Test – 14 weeks	No significant impact from intervention found.
68	Partners in caregiving: A Psycho-educational program affecting dementia family caregivers distress and caregiving outlook	2005	Hepburn	5	RCT, Psycho-educational intervention Intervention 1 <i>n</i> = 79 PIC – Day to Day Intervention 2 <i>n</i> = 72 Control <i>n</i> = 64	Psycho-educational/ Group	BACS Caregiver Distress Measure, Zarit	6 weeks	Post Test – 6 months and 12 months	The 2 interventions were similar and analysis is based on combining these 2 groups. Positive effects demonstrated on reducing carer distress at 6 months but had diminished by 12 months.
75	Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention		Dooley	5	RCT Intervention –occupational therapy <i>n</i> = 40 Control <i>n</i> = 40	Support/ Individual	Zarit	One off	Post Test – 1 month	Positive effect shown for reduction in caregiver burden from this OT based intervention.
78	A counselling intervention for caregivers: effect on neuropsychiatric symptoms	2004	Senanarong	5	RCT Intervention – counselling and support groups <i>n</i> = 25 Control <i>n</i> = 25	Support /Group	NPI	6 months	Post Test –completion intervention	Group counselling and support intervention, no significant effects.

Appendix IV Continued

No	Title	Year	Author	Study quality	Type of study sample	Intervention	Measures	Intervention length	Follow up	Findings
83	Helping caregivers of persons with Dementia: which interventions work and how large are their effects?	2006	Pinquart		Meta analysis					Conclusions, interventions, on average have small but meaningful effects of reducing burden and depressive symptoms and Subjective Well Being and for multi component therapy, reducing the risk of institutionalisation.
85	Effect of Support and Counselling on Caregivers of patients with Alzheimer's Disease	2000	Mittelman	5	Intervention consisted of individual and family counselling sessions followed by weekly support groups and ad hoc telephone counselling <i>n</i> = 203 Control <i>n</i> = 203 Same study as 32, 42 Systematic review	Multi component/ individual and Group	GDS MBPC	Ongoing	Post test – 1 year	Use only for Caregiver Depression outcome.
87	Interventions for Caregivers of persons with Dementia: A Systematic Review	2003	Peacock							Few significant effects for caregiver interventions. Positive finding include: case management increased likelihood of using formal support, and educational intervention decreased depression at 3 month F/U, psychotherapy delayed patient placement. Non significant finding more common.

Appendix V

Caregiver articles excluded in the review (*n* = 41)

No	Title	Year	Author	Type of study	Reason for exclusion
6	Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review	2005	Cuijpers	Systematic review	Review of the prevalence of depressive disorders.
11	Loneliness & depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non caregiving spouses	2003	Beeson	Questionnaire	Outcomes of interventions by carer relationship only.
12	Behavioural change in persons with dementia; Relationships with mental and physical health of caregivers	2002	Hooker	Questionnaire	Descriptive only, no intervention.
13	Impact of 2 psychosocial interventions on white and African caregivers of individuals with dementia	2003	Burgio	RCT	Results on reported on cultural differences.
17	The Cleveland Alzheimer's managed care demonstration: Outcomes after 12 months of implementation	2003	Bass	RCT	Sample includes patient without dementia.
19	Home care for demented subjects: new models of care and home care allowance	2004	Fabris	RCT	Study involves some subjects admitted to inpatient facility and is not caregiver specific.
27	A pilot study of immune and mood outcomes of a community based intervention for dementia caregivers: The PLST intervention	2002	Garland	RCT	Pilot study, small sample, poor design and power, <i>n</i> = 37.
28	The resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH): Project design and baseline characteristics	2003	Wisniewski	RCT	Only describes the REACH program.
29	Exercise program for women who are caring for relatives with dementia	2002	Castro	RCT	Main outcomes related to adherence to exercise program.
30	End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia	2003	Schulz	Observational	No intervention.
35	Perceived helpfulness of telephone calls	2004	Chang	RCT	Only reports qualitative results from larger study.
37	Providing education about Alzheimer's disease	2001	Sullivan	RCT	Participants are professional carers.
38	Outcomes for patients with dementia from the Cleveland Alzheimer's managed care demonstration	2004	Clark	RCT	Reports patient outcomes only.
40	Understanding the outcomes of a Psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation	2005	Lavoie	Pre and Post test	Outcomes are related to assess the educational process of the intervention.
43	Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part 2: Family caregiver issues and concerns	2004	Farran	Descriptive	Data is collected from professional carers views.
45	Structured Intervention in family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function	2003	Hosaka	Pre and post test	Immune function is main outcome measure.
50	Introduction to the Special section on Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH)	2003	Schulz	Descriptive	No outcomes of the intervention reported.
52	Effect of meeting centres support program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalisations of people with dementia	2004	Droes	Quasi experimental	Control group includes respite care.
53	Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well being for dementia caregivers	2003	Gaugler	Longitudinal	Intervention is respite care.
54	How effective are interventions with caregivers, an updated meta – analysis	2002	Sorensen	Meta-analysis	Not dementia specific.
55	Effect of combined support for people with dementia and carers vs regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi centre implementation study	2004	Droes	Quasi-experimental	Intervention includes respite care.

Appendix V Continued

No	Title	Year	Author	Type of study	Reason for exclusion
58	The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: a prospective study of dementia caregivers in their natural environments	2001	Atienza	Pre and post test	No intervention, measures perceived stress over time.
59	Evaluation of Geriatric day care units: Effects on patients and caregivers	2002	Zank	Quasi-experimental	Intervention includes respite care.
60	Psychosocial intervention for dementia caregivers: What can it accomplish	2003	Mittelman	Observational	No intervention outcomes reported.
64	Relationship matters in dementia caregiving	2005	Lewis	Cohort study	Not an intervention.
65	A randomised controlled study of an Alzheimer's caregiver skills training program	2005	Martin-Cook	RCT	Sample includes patients living in care facilities.
67	The effects of duration of caregiving on institutionalisation	2005	Gaugler	RCT	Secondary analysis of modelling effects.
69	Helping the family carers of Alzheimer's patients: from theory to practice. A preliminary study	2000	Millan-Calenti	Pre and post test	Descriptive results only.
70	Alzheimer's Disease caregiving information and skills, Part III: Group process issues and concerns	2004	Perraud	Descriptive	Look at process outcomes only.
71	A relaxation training program to increase self efficacy for anxiety control in Alzheimer family caregivers	2001	Fisher	Pre and post test	No control group.
72	Carer training project for the management and psychological symptoms of dementia (BPSD) by home based carers: Phase 2	2005	Dicker	Pre and Post test	Measures caregiver learning gains from the intervention rather than caregiver well being.
73	Carer training project for the management of behavioural and psychological symptoms of dementia by home based carers	2001	Dicker	Qualitative	Not an intervention, article is a review of a training package pre implementation.
74	Health status and work burden of Alzheimer patients informal caregivers. Comparisons of 5 different care programs in the European Union	2002	Colvez	Descriptive	Compares the effectiveness of various different programs including respite care.
76	Provider Assessment of interactions with Dementia Caregivers: Evaluation and Application of Therapeutic Engagement index	2005	Chee	Evaluation	Measures the level of caregiver engagement in program, not a measure of caregiver outcomes.
77	Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers	2005	Kuzu	Pre and Post test	No control group.
79	Evaluating the effect of care programs for elderly persons with dementia on caregivers well-being	2004	Gramain	Modelling	Comparison of day centres and group living.
80	The Kingston Dementia Café: The benefits of establishing an Alzheimer café for carers and people with Dementia	2005	Capus	Descriptive	No intervention.
81	A Program Evaluation of the Caregiver Assistance Program,	2002	Bourgard	Quasi RCT	Small sample size, underpowered, post test conducted within 1 week, not enough to observe outcome change
82	Generalisation of the effects of a Cognitive-Behavioural Intervention for family caregivers of individuals with Dementia	2004	Buchanan	RCT	Dissertation, small study, sample size 8 both intervention and control.
84	Alzheimer's Disease Caregiving Information and Skills. Part 1: Care Recipient Issues and Concerns	2003	Farran	RCT	Descriptive report. No intervention outcomes.
86	Educational Support Groups for Male Caregivers of individuals with Alzheimer's Disease	2000	McFarland	Focus group	Descriptive report of developing an intervention.

Copyright of International Journal of Evidence-Based Healthcare is the property of Blackwell Publishing Limited and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

REVIEW

Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature

Lynn Etters, MSN, GNP-BC, NP-C (Geriatric Nurse Practitioner)¹, Debbie Goodall, MSN, GNP-BC, NP-C², & Barbara E. Harrison, PhD, GNP-BC (Assistant Professor)³

¹ Detroit Medical Center Huron Valley-Sinai Hospital, Krieger Geriatric Center, Commerce, Twp Michigan

² Crittenton Hospital, Rochester, Michigan

³ Oakland University, Rochester, Michigan

Keywords

Caregiver burden; dementia; assessment; interventions.

Correspondence

Barbara E. Harrison, PhD, APRN, BC, 464 O'Dowd Hall, School of Nursing, Oakland University, Rochester, MI 48309.
Tel: 248-370-3657; Fax: 248-370-4279;
E-mail: harriso3@oakland.edu

Received: May 2007;
accepted: October 2007

doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x

Abstract

Purpose: To identify current evidence of factors influencing dementia-related caregiver burden (CB), describe patient and caregiver characteristics associated with CB, and describe evidence-based interventions designed to lessen the burden of caregiving.

Data sources: Comprehensive literature review of Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature, MEDLINE, and Psych Info was performed for the years 1996–2006 of peer-reviewed journals using keywords CB and dementia.

Conclusion: Dementia caregiving has been associated with negative effects on caregiver health and early nursing home placement for dementia patients. Many factors influence the impact of the caregiving experience such as gender, relationship to the patient, culture, and personal characteristics. Although various interventions have been developed with the goal of alleviating CB, evidence suggests that individually developed multicomponent interventions including a diversity of services will decrease burden, improve quality of life, and enable caregivers to provide at-home care for longer periods prior to institutionalization.

Implications for practice: The ability to properly assess the dementia patient–caregiver dyad related to CB is critical to decreasing its negative physical and psychological health outcomes. Appropriately tailored interventions can improve the health and well-being of both caregiver and patient.

Introduction

Family members caring for individuals with dementia at home often describe the experience as “enduring stress and frustration” (Butcher, Holkup, & Buckwalter, 2001), and the term caregiver burden (CB) is most often used to describe this phenomenon. More than 80% of Alzheimer’s disease (AD) caregivers state that they frequently experience high levels of stress and almost half report that they suffer from depression (Alzheimer’s Association, 2006). CB is associated with poor outcomes for caregivers such as depression, illness, and decreased quality of life (Schulz, Boerner, Shear, Zhang, & Gitlin, 2006) and poor outcomes

for dementia patients such as poor quality of life and early nursing home placement (NHP) (Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005; Yaffe et al., 2002). Families experiencing CB may present in any healthcare setting and thus nurse practitioners (NP) need information on assessment and interventions.

Caregiver burden has been defined as “a multidimensional response to physical, psychological, emotional, social, and financial stressors associated with the caregiving experience” (Kasuya, Polgar-Bailey, & Takeuchi, 2000, p. 119). It differs from caregiving, which refers to the “activities and experiences involved in providing help and assistance to relatives who are unable to provide for

themselves" (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990, p. 583) but does not include the psychological distress that may come from it. CB derives from the caregiver's perception of activities and stressors and thus is influenced by many psychosocial factors such as kinship, social environment, and culture.

Scope of the problem

Caregiving for persons with dementia (PWD) is a global nursing issue, in part because of a worldwide demographic shift to an aging population. An estimated 5.1 million Americans now have AD (Alzheimer's Association, 2007), and globally the number of persons with all forms of dementia is expected to be 63 million by 2010 (Wimo, Winblad, Aquero-Torres, & von Strauss, 2003). Much of the caregiving responsibility will fall on family caregivers, such as a spouse, although other family members (siblings and children) are increasingly assuming this role. In the United States, family members provide up to 80% of the in-home care needed by persons with dementia (Alzheimer's Association, 2006). The amount of time needed for caregiving increases as the severity of dementia increases (Langa et al., 2001). Thus, efforts to identify and reduce CB are an important healthcare issue (Family Caregiver Alliance, 2006).

CB has been associated with earlier NHP for persons with dementia. Caregivers seeking NHP had significantly higher burden scores, more family dysfunction, and decreased social support compared with caregivers who did not seek NHP (Spruytte, Van Audenhove, & Lammertyn, 2001). Other caregiver characteristics associated with NHP were female gender, having greater than 16 h per week away from caregiving, not living in the same household, and those without religious practices. Adult children caregivers tend to initiate early NHP compared to spouse caregivers (Hope, Keene, Gedling, Fairburn, & Jacoby, 1998; Spruytte et al.).

Caregiver characteristics

A wealth of literature has examined caregiver characteristics that influence CB. Kinship ties (spouse, child, and siblings) were an early factor found to influence CB when Zarit, Reever, and Bach-Peterson (1980) originally noted that wives experienced higher levels of CB compared to other family members. Although this finding has been supported (Almberg, Grafström, & Winblad, 1997a; Zarit, Todd, & Zarit, 1986), a study in Ireland found that daughters were overrepresented in the high CB group compared with other kinship groups (Coen, O'Boyle, Coakley, & Lawlor, 2002). More recently, at least one study found no significant differences in CB between adult children and spouses (Chumbler, Grimm, Cody, & Beck, 2003). In general, closer

kinship ties are associated with increased CB (Annerstedt, Elmstahl, Ingvad, & Samuelsson, 2000; de Vugt et al., 2005).

Gender is an influence on kinship roles and perceptions of CB. Several studies have found that female caregivers tend to report more health problems and depressive symptoms than male caregivers (Almberg, Jansson, Grafstrom, & Winblad, 1998; Gallicchio, Siddiqi, Langenberg, & Baumgarten, 2002), yet other studies have found no gender effect on global measures of CB (Annerstedt et al., 2000; Chumbler et al., 2003). Gender may influence the experience of CB. Almberg et al. (1998) compared male and female caregivers and found differences in their patterns of CB. Male caregivers were found to experience a lack of positive outlook and a need for social support, while females reported increased CB in their relationships with other family members as well as an increase in their own health problems.

Caregivers' coping strategies influence their perceptions of CB. Almberg, Grafström, and Winblad (1997b) describe the relationship between CB and coping strategies. Coping strategies, such as emotion-focused coping, deal with the feelings associated with major strain, whereas problem-focused coping, aims to confront the reality of major strain by dealing with the tangible consequences (Almberg et al., 1997b). Female caregivers tended to report more emotion-focused coping, while males reported problem-focused coping strategies, and problem-focused or mixed coping strategies were found to be most effective (Almberg et al.). Mausbach et al. (2006) found that the use of escape-avoidance coping patterns by elderly spousal caregivers partially mediated the association between patient problem behaviors and depressive symptoms. Self-efficacy behaviors may also influence coping strategies for CB. For example, one study found that the attribute of self-efficacy had a significant independent effect on the caregivers' experience of CB (Gonyea, O'Connor, Carruth, & Boyle, 2005). Caregivers reporting stronger self-efficacy and taking time for themselves had decreased burden and a greater quality of life (Coen et al., 2002; Gonyea et al.). Thus, caregiver self-efficacy and coping strategies are important contributors to perceptions of CB.

Culture shapes one's perceptions of familial responsibilities and thus also influences CB. Distress from caregiving may be expressed differently among people of varying ethnic backgrounds (Adams, Aranda, Kemp, & Takagi, 2002). Studies from various cultures generally find that female caregivers are at greatest risk for CB (Rinaldi et al., 2005; Torti, Gwyther, Reed, Friedman, & Schulman, 2004). In a review of 18 studies, Janevic and Connell (2001) found that Caucasian caregivers tend to report greater depression and appraised caregiving as more stressful than African American (AA) caregivers. Qualitative studies have suggested that AA caregivers experience similar amounts of CB but express it differently than

Caucasian caregivers (Calderon & Tennstedt, 1998; Haley et al., 2004). Among Asian cultures, a greater sense of responsibility to care for elderly family members (Kim, Shin, Jeong, Gormley, & Yoon, 2002; Torti et al., 2004) and a reluctance to discuss family problems leads to less social and emotional support for caregivers. Not surprisingly, Chinese and Korean dementia caregivers scored higher on depression and burden measures compared to dementia caregivers in Western societies (Torti et al.). With increasing diversity in the older population, cultural assessment within CB assessments will be vital.

Patient characteristics

Studies demonstrate that dementia patients' behavioral disturbances are one of the largest factors contributing to CB (Beerli, Werner, Davidson, & Noy, 2002; Sink, Holden, & Yaffe, 2005). Behaviors such as aggression, agitation, and nighttime wandering are strongly associated with CB and depressive symptoms (Gallicchio et al., 2002; Gaugler et al., 2005). Those behaviors that created more physical stress on caregivers such as increased nighttime activity, incontinence, immobility, and difficulty in walking were predictors of NHP (Hope et al., 1998). Miyamoto, Ito, Otsuka, and Kurita (2002) found that caregivers of mobile demented patients reported higher amounts of CB because of behavioral disturbances than nonmobile patients. Savundranayagam, Hummert, and Montgomery's (2005) findings support the existing literature on problem behaviors as predictors of CB and, in addition, provide evidence that problem behaviors mediated the relationship between communication problems and all forms of CB. Behavioral disturbances appear to influence CB and thus recognizing them is an important factor to assess and address in reducing CB.

Surprisingly, the dementia patient's cognitive abilities are not a strong influence on CB. Most studies found either no or weak relationships between CB and the dementia patient's cognitive abilities (Annerstedt et al., 2000; Gonyea et al., 2005; Rinaldi et al., 2005). CB is also influenced by patients' type of dementia. Subjective appraisals of CB were significantly different between caregivers of persons with AD compared with frontotemporal dementia (FTD) (de Vugt et al., 2006). Caregivers of persons with AD experienced more disruptions in their personal life compared to FTD caregivers, while FTD caregivers were less satisfied with themselves as caregivers (de Vugt et al., 2005). Assessment of dementia type but not cognition then may improve CB assessment.

Family conflict

Caregiving for a demented relative has also been associated with family conflict, a decrease in social support, and lim-

itations in social life (Almberg et al., 1997a). Family conflicts can arise because of the caregiving situation itself or when long-standing unresolved family issues continue to spill over into the caregiver's experience, thus increasing demands and interfering with support they might otherwise receive (Neufeld & Harrison, 2003). Li and Sprague (2002) found that caregivers need help and assistance from family members as well as their expressed encouragement and appreciation for the caregivers' work in order to lessen the degree of CB. Deimling, Smerglia, and Schaefer (2001) found aspects of the family environment such as conflict to be an important predictor of caregiver's depression. They also found that as cognitive impairment increases, caregivers view the family as more conflictual and less adaptable. Heru and Ryan (2006) reported caregivers with prior good family functioning had significantly less strain and burden compared with caregivers with poor family functioning. Caregiving can have a strong influence on family relationships; therefore, assessment from a family-centered perspective is important to determine the level of conflict within the family. In addition, the family-centered assessment may help primary caregivers clarify expectations of care, identify potential sources of support, and address conflict resolutions.

Assessment of CB

Screening, assessment, and monitoring of the degree of burden associated with caregiving are essential. Tools such as the Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit et al., 1986), Caregiver Strain Index (CSI) (Sullivan, 2002), and the Screen for Caregiver Burden (SCB) (Hirschman, Shea, Xie, & Karlawish, 2004) along with clinical data can help to predict those caregivers at risk for significant burden.

The ZBI is one of the most commonly used burden scales for assessing dementia CB (Schulze & Rossler, 2005). It is a 22-item questionnaire measuring subjective burden, which has demonstrated high consistency and validity, and a higher score indicates greater burden (Zarit et al., 1986). The CSI is a 13-question tool that quickly identifies those at risk for CB and has demonstrated high internal consistency reliability and construct validity (Sullivan, 2002). Hirschman et al. (2004) developed a shorter version of the SCB with only seven questions that is able to identify caregivers at risk for CB and has shown good internal consistency. The American Medical Association (n.d.) developed a questionnaire caregivers can take to assess their distress level. Such tools can help NPs identify CB and facilitate appropriate interventions.

Interventions

Providing effective interventions to reduce CB is a vital aspect in providing quality care to dementia

patient–caregiver dyads. If a caregiver is supported in their emotional and physical health and has tools to manage the care of their family member with dementia, NHP may be delayed, significantly reducing costs of long-term care. One study found that caregivers who made environmental changes in the home, such as assistive devices in the bathroom and special locks on outside doors, were less likely to institutionalize their family member with dementia (Spruytte et al., 2001). Thus, educating caregivers on environmental changes that can improve care management is one intervention that NPs can provide to caregivers.

Earlier studies focused on single interventions and their effectiveness on reducing CB. For example, Hepburn, Tornatore, Center, and Ostwald (2001) tested a role-training intervention that focused on helping the caregiver assimilate a more clinical belief set about their role as a caregiver and hypothesized that in doing so, the stress and burden of caregiving would be reduced. They found that caregivers in the intervention group reported less depression and burden and were less bothered by behavior problems than the control group 5 months after starting the role-training workshop (Hepburn et al.).

Family intervention programs consisting of education, stress management, and coping skills were also found to significantly reduce depression and stress among caregivers while also reducing behavioral problems (Marriot, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000). Acton and Kang (2001) completed a meta-analysis of 24 published studies that examined effective treatments for dementia caregivers. Interventions were grouped into the following categories: counseling education, psychoeducation, respite care, and multicomponent interventions. Although collectively the interventions did not demonstrate a significant effect on CB, only studies with multicomponent interventions significantly reduced CB. More recent studies have been designed with multiple component interventions and have demonstrated better outcomes than those with single interventions (Callahan et al., 2006; Gitlin et al., 2003).

One of the largest, ethnically diverse, randomized trials investigating effective interventions for caregivers of persons with dementia was the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) (Gitlin et al., 2003). At each REACH site, independently developed interventions included such things as individual information, family systems work, psychoeducational and skill-based training, group support, in-home environmental strategies, and enhanced technology systems (Wisniewski et al., 2003). After 6 months of treatment, caregivers in the intervention group scored significantly lower on CB compared to those in the control group, although no single intervention demonstrated significant improvement over another.

Dementia caregivers have different needs; therefore, NPs cannot assume that the same intervention will work among caregivers of various backgrounds and cultures (Gallagher-Thompson et al., 2003). REACH findings demonstrated that certain subgroups of caregivers responded more favorably to interventions than others. For example, female caregivers in the intervention group demonstrated improved CB scores compared to male caregivers. Caregivers with a high school education or less responded more favorably to the interventions than those with higher education. NHP was higher in the control group than in the intervention group (Belle et al., 2006). Thus, interventions must be individualized to caregivers' background.

In a recent clinical trial with over 150-dementia patient–caregiver dyads, researchers investigated if usual care in the primary care setting could be improved through an intervention that provided collaborative care led by geriatric NPs (NP) (Callahan et al., 2006). Geriatric NPs worked along with patients' primary care physicians and followed a comprehensive set of guidelines for the management of AD and dementia-related diseases (Austrom et al., 2004; Callahan et al., 2006). Individualized recommendations based on protocols for symptoms such as sleep disturbances, agitation, repetitive behavior, depression, and delusions were given with regards to managing behavioral symptoms with a focus on nonpharmacological interventions (Callahan et al.). After 12 months, patients in the intervention group showed significant improvements in behavioral and psychological symptoms, and there was a significant reduction in caregiver stress compared to the control group. Additionally, there was no increase in the use of antipsychotics or sedative-hypnotics medications in the intervention group compared to the usual care group.

The above studies have findings similar to Pinquart and Sörensen's (2006) findings from a meta-analysis of effective caregiver interventions. Various interventions were found to have positive immediate effects on caregivers' burden. Psychoeducational interventions that included providing information about dementia and caregiving-related issues as well as active role playing demonstrated the broadest effects, although the interventions did not decrease the risk for institutionalization. However, multicomponent interventions, such as education, support, and respite care were significantly related to delayed institutionalization (Pinquart & Sörensen). These findings suggest that NPs implement multicomponent interventions to reduce CB.

Conclusions

Caregiver burden is a common problem encountered by primary care NPs. NPs need to design and implement multicomponent interventions for caregivers of persons

with dementia because of its associated poor outcomes for caregivers health and dementia patients. Multicomponent interventions targeting the caregiver have demonstrated improvements in CB scores and outcomes such as coping skills, depression, and delayed institutionalization for patients.

Nurse practitioners can address CB through prevention and early detection. Periodic screening of caregivers every 6 months for CB can help to identify those who are at increased risk. When CB has been identified, interventions requiring active participation of the caregiver have shown the greatest improvement (Pinquart & Sörensen, 2006). Interventions that can be offered begin with tailored information about dementia, getting multiple family members involved, assisting the family to identify rewards from caregiving, in-home environmental assessments, and education on safety issues such as doors locks and identification bracelets. As dementia progresses, caregivers need additional in-home assessment and skill-based training to support dementia patients' function (dressing, bathing, and toileting), facilitating formal or informal group support, and offer interventions that promote healthy sleep/wake cycles.

Alleviating CB and delaying institutionalization also has important economic and social implications for reducing the high costs of long-term care (Pinquart & Sörensen, 2006). However, it is important to recognize when placement outside the home is the most appropriate care choice for the health and well-being of caregivers, who are often elderly as well (Buhr, Kuchibhatla, & Clipp, 2006). Choices include adult day services, short-term respite care, assisted living, and nursing home care. By assessing all factors influencing dementia-related CB, NPs can deliver evidence-based interventions to lessen the burden of caregiving and improve care of older adults.

Acknowledgments

The authors gratefully acknowledge the American Academy of Nurse Practitioners Forest Lab Grant for partial funding of the research experience that led to this article.

References

- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for and adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, *24*, 349–360.
- Adams, B., Aranda, M., Kemp, B., & Takagi, K. (2002). Ethnic and gender differences in distress among Anglo American, African American, Japanese American, and Mexican American spousal caregivers of persons with dementia. *Journal of Clinical Geropsychology*, *8*, 279–301.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997a). Caring for a demented elderly person—burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, *25*, 109–116.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, *26*, 683–691.
- Almberg, B., Jansson, W., Grafström, M., & Winblad, B. (1998). Differences between and within genders in caregiving strain: A comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, *28*, 840–858.
- Alzheimer's Association. (2006). *National site*. Retrieved August 3, 2006, from <http://www.alz.org/>
- Alzheimer's Association. (2007). *Alzheimer's disease facts and figures*. Retrieved September 5, 2007, from <http://www.alz.org/>
- American Medical Association. (n.d.). *Caregiver Self-Assessment Questionnaire*. Retrieved March 14, 2007, from <http://www.ama-assn.org/ama/upload/mm/36/caregivertooleng.pdf>
- Annerstedt, L., Elmstahl, S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. (2000). Family caregiving in dementia. An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, *28*(1), 23–31.
- Austrom, M. G., Damush, T. M., Hartwell, C. W., Perkins, T., Unverzagt, F., Boustani, M., et al. (2004). Development and implementation of nonpharmacologic protocols for the management of patients with Alzheimer's disease and their families in a multiracial primary care setting. *Gerontologist*, *44*, 548–553.
- Beeri, M. S., Werner, P., Davidson, M., & Noy, S. (2002). The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia in community dwelling Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*, 403–408.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., et al. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Annals of Internal Medicine*, *145*, 727–738.
- Buhr, G. T., Kuchibhatla, M., & Clipp, E. C. (2006). Caregivers' reasons for nursing home placement: Clues for improving discussions with families prior to the transition. *Gerontologist*, *46*, 52–61.
- Butcher, H. K., Holkup, P. A., & Buckwalter, K. C. (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, *23*(1), 33–55.
- Calderon, V., & Tennstedt, S. (1998). Ethnic differences in the expression of caregiver burden: Results of a qualitative study. *Journal of Gerontological Social Work*, *30*, 159–178.
- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., et al. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care. *Journal of the American Medical Association*, *295*, 2148–2157.
- Chumbler, N., Grimm, J., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship, and caregiver burden: The case of community-dwelling, memory-impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*, 722–732.
- Coen, R., O'Boyle, C. A., Coakley, D., & Lawlor, B. A. (2002). Individual quality of life factors distinguishing low-burden with high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, *13*, 164–170.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L., & Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, *13*(1), 47–71.
- de Vugt, M. E., Riedijk, S., Aalten, P., Tibbend, A., van Swietenc, J. C., & Verhey, F. R. J. (2006). Impact of behavioural problems on spousal caregivers: A comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *22*, 35–41.
- de Vugt, M. E., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., & Verhey, F. R. J. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, *17*, 577–589.
- Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change* (Vol. I). National Center on Caregiving: San Francisco, CA.
- Gallagher-Thompson, D., Haley, W., Guy, D., Rupert, M., Arguelles, T., Zeiss, L. M., et al. (2003). Tailoring psychological interventions for ethnically diverse dementia caregivers. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *10*, 423–438.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*, 154–163.

- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *53*, 2098–2105.
- Gitlin, L. N., Belle, S. H., Burgio, L. D., Czaja, S. J., Mahoney, D., Gallagher-Thompson, D., et al. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: The REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology & Aging*, *18*, 361–374.
- Gonyea, J., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *20*, 273–280.
- Haley, W., Gitlin, L., Wisniewski, S., Mahoney, D., Coon, D., Winter, L., et al. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, *8*, 316–329.
- Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of American Geriatrics Society*, *49*, 450–457.
- Heru, A. M., & Ryan, C. E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: One-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, *70*, 222–231.
- Hirschman, K. B., Shea, J. A., Xie, S. X., & Karlawish, J. S. (2004). The development of a rapid screen for caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, *52*, 1724–1729.
- Hope, T., Keene, J., Gedling, K., Fairburn, C. G., & Jacoby, R. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *13*, 682–690.
- Janevic, M. R., & Connell, C. (2001). Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: Recent findings. *Gerontologist*, *41*, 334–347.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, P., & Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, *108*(7), 119–123.
- Kim, J. M., Shin, I. S., Jeong, S. J., Gormley, N., & Yoon, Y. S. (2002). Predictors of institutionalization in patients with dementia in Korea. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*, 101–106.
- Langa, K. M., Chernew, M. E., Kabeto, M. U., Herzog, A. R., Ofstedal, M. B., Willis, R. J., et al. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, *16*, 770–778.
- Li, Y., & Sprague, D. (2002). Study on home caregiving for elders with Alzheimer's and memory impairment. *Illness, Crisis & Loss*, *10*, 318–333.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, *176*, 557–562.
- Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Patterson, T., Ancoli-Israel, S., von Kanel, R., Mills, P., et al. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient problem behaviors and depressive symptoms in spousal caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*, 299–306.
- Miyamoto, Y., Ito, H., Otsuka, T., & Kurita, H. (2002). Caregiver burden in mobile and non-mobile demented patients: A comparative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *17*, 765–773.
- Neufeld, A., & Harrison, M. J. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: Nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, *41*, 323–331.
- Pearlin, L. I., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, *30*, 583–594.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, *18*, 577–595.
- Rinaldi, P., Spazzafumo, L., Mastriforti, R., Mattioli, P., Marvardi, M., Polidori, M. C., et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*, 168–174.
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. S. V. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journals of Gerontology. Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *60B*(1), S48–S55.
- Schulze, B., & Rossler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: Review of measurement, findings and interventions in 2004–2005. *Current Opinion in Psychiatry*, *18*, 684–691.
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*, 650–658.
- Sink, K. M., Holden, K. F., & Yaffe, K. (2005). Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: A review of the evidence. *Journal of the American Medical Association*, *293*, 596–608.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., & Lammertyn, F. (2001). Predictors of institutionalization of cognitively-impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *16*, 1119–1128.
- Sullivan, T. M. (2002). Caregiver Strain Index (CSI). Retrieved March 13, 2007, from the Hartford Institute of Geriatric Nursing website at [http://www.geronurseonline.org/uploaded_documents/Caregiver Strain Index.pdf](http://www.geronurseonline.org/uploaded_documents/Caregiver%20Strain%20Index.pdf)
- Torti, F. M., Gwyther, L. P., Reed, S. D., Friedman, J. Y., & Schulman, K. A. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *18*(2), 99–109.
- Wimo, A., Winblad, B., Aquero-Torres, H., & von Strauss, E. (2003). The magnitude of dementia occurrence in the world. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *17*(2), 63–67.
- Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Coon, D. W., Marcus, S. M., Ory, M. G., Burgio, L. D., et al. (2003). The resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychology & Aging*, *18*, 375–384.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., & Dane, K., et al. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *Journal of the American Medical Association*, *287*, 2090–2097, 2153–2154.
- Zarit, S., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, *20*, 649–655.
- Zarit, S., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*, *26*, 260–266.

Copyright of *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* is the property of Blackwell Publishing Limited and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares**Caring for elders with Alzheimer's disease: experiences of family caregivers****Cuidando de ancianos con Alzheimer: la vivencia de los cuidadores familiares**

Sofia Cristina Iost Pavarini^I, Larissa Coelho de Melo^{II}, Viviane Manara Silva^{III},
Fabiana de Souza Orlandi^{IV}, Marisa Silvana Zazzetta de Mendiando^V,
Carmen Lúcia Alves Filizola^{VI}, Elizabeth Joan Barham^{VII}

RESUMO

A doença de Alzheimer causa comprometimento na capacidade funcional dos idosos, aumentando a demanda por cuidados. Este trabalho teve por objetivo compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos demenciados. Trata-se de um estudo descritivo e transversal, realizado de agosto-2005 a agosto-2006. Foram realizadas entrevistas domiciliares com cuidadores familiares de idosos demenciados (N=14), usuários de uma unidade saúde escola. Os dados foram analisados segundo o modelo de Análise de Conteúdo- Análise Temática de Bardin. Os resultados mostram que o início da doença é, para a maioria dos cuidadores, confundido com o próprio processo de envelhecimento. Com a evolução da doença, aumenta a dependência dos idosos. As alterações de comportamento por parte do idoso causam grande impacto emocional nos cuidadores. Vivenciar a situação de cuidar de um idoso com Alzheimer é uma experiência que depende da fase da doença, da rede de suporte familiar e da história de cada família.

Palavras chave: Idoso; Família; Doença de Alzheimer; Cuidadores; Enfermagem geriátrica.

ABSTRACT

Alzheimer's disease compromises an elderly person's functional capacity, increasing his or her need for assistance. This study aimed to better understand processes involved in caring for elders with dementia. A descriptive, transversal method was used; data were collected between August, 2005 and August 2006. In-home interviews were conducted with family caregivers for demented elders (N = 14), service users at a school for healthcare practices. The data were analyzed using Bardin's model for Content and Theme Analysis. The results show that the majority of caregivers confuse the onset of the disease with normal aging processes. As the disease

progresses, the elders' dependence levels increase. The elders' behavior changes have a strong emotional impact on their caregivers. Some key factors that affect the caregiving experience include the stage of the disease, the strength of the family support network and family history.

Key words: Aged; Family; Alzheimer disease; Caregivers; Geriatric nursing.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer causa comprometimiento de la capacidad funcional de los ancianos, aumentando la demanda de cuidados. Este trabajo tuvo como objetivo comprender el proceso de vivenciar el cuidado de los ancianos con demencia. Se trata de un estudio descriptivo y transversal, realizado de

^I Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Coordenadora do projeto que foi financiado pelo CNPq e pela Pró-Reitoria e Extensão da UFSCar. Líder do Grupo de Pesquisa Saúde e Envelhecimento do CNPq e Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e Família. E-mail: sofia@power.ufscar.br.

^{II} Enfermeira. Programa Unificado de Iniciação Científica-UFSCar 2005-2006. E-mail: larissac_enf@yahoo.com.br.

^{III} Enfermeira. Bolsista do PIBIC/CNPq-UFSCar. 2005-2006. E-mail: vivi_manara@yahoo.com.br.

^{IV} Enfermeira da Unidade Saúde Escola da UFSCar até 2006. Mestre em Enfermagem pela UNICAMP. Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e Envelhecimento. E-mail: fabiferreira@yahoo.com.br.

^V Assistente social. Doutora em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Doutorado-Sanduiche com Gesamthochschule Kassel-Ghk em Kassel-Alemanha, Coordenadora do Idoso da unidade Saúde Escola-UFSCar. Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e Envelhecimento. E-mail: marisam@power.ufscar.br.

^{VI} Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Líder do Grupo de Pesquisa Saúde Mental na Reforma Psiquiátrica e Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e Família do CNPq. E-mail: filizola@power.ufscar.br.

^{VII} Psicóloga. Doutora em Psicologia Social e de Desenvolvimento Aplicada. Membro do Grupo de Pesquisa Saúde e Envelhecimento. E-mail: lisa@power.ufscar.br.

agosto de 2005 a agosto de 2006. Fueron realizadas entrevistas domiciliarias con cuidadores familiares de ancianos con demencia (N=14), usuarios de una Unidad de Salud Escuela. Los datos fueron analizados según el modelo de Análisis de Contenido- Análisis Temática de Bardin. Los resultados muestran que, para la mayoría de los cuidadores, el inicio de la enfermedad es confundido con el propio proceso de envejecimiento. Con la evolución de la enfermedad, aumenta la dependencia de los

ancianos. Las alteraciones de comportamiento causan gran impacto emocional en los cuidadores. Vivenciar la situación de cuidar de un anciano con Alzheimer es una experiencia que depende de la fase de la enfermedad, de la red de apoyo familiar y de la historia de cada familia.

Palabras clave: Anciano; Familia; Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Enfermería geriátrica.

INTRODUÇÃO

A população mundial está envelhecendo. Estima-se que no Brasil, até 2020, haverá mais de 30 milhões de idosos, o que representará 13% da população⁽¹⁾. Na medida em que a população mundial envelhece, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) também aumentam significativamente nos idosos.

Dentre as DCNT mais comuns, destaca-se a demência. Demência é entendida como uma síndrome, caracterizada clinicamente por declínio gradual nas funções cognitivas, mudanças de personalidade e comportamento e deterioração nas atividades da vida diária da pessoa acometida⁽²⁾.

As demências são identificadas como progressivas e degenerativas, repercutindo na situação de dependência e perda de autonomia do idoso⁽³⁾, surgindo assim a necessidade de assistência e cuidados.

Estudos demonstram que a prevalência da demência dobra a cada cinco anos a partir dos 60 anos de idade. Após os 64 anos a prevalência é de cerca de 5 a 10%, elevando para 30% entre aqueles com 85 anos⁽⁴⁾. Em estudo populacional brasileiro realizado com idosos vivendo numa comunidade, a prevalência de demência variou de 1,6%, entre os indivíduos com idade de 65 a 69 anos a 38,9%, entre aqueles com idade superior a 84 anos⁽⁵⁾.

A demência se caracteriza por: 1- Déficits cognitivos manifestados por comprometimento da memória e de uma ou mais funções corticais altas: linguagem (afasia), praxias, gnosias, função executiva; 2- Declínio cognitivo gradual e progressivo; 3- Exclusão da indução dos sintomas por substâncias ou outras doenças do SNC; 4- Alteração significativa na atividade

social ou profissional e 5- Os déficits não ocorrem exclusivamente durante episódio de delirium e não podem ser atribuídos à depressão⁽⁶⁾.

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência no idoso. É consenso na literatura que a Doença de Alzheimer (DA) é a responsável por 50 a 60% dos casos de demência na população de idosos⁽³⁾. Trata-se de uma doença neurodegenerativa que se inicia geralmente com a perda de memória, acompanhada de outros sintomas cognitivos como afasia, apraxia e agnosia⁽⁴⁾.

A demência, considerada uma síndrome, caracteriza-se pelo comprometimento cognitivo e que traz como consequência a perda da capacidade funcional, aumentando a demanda por cuidados, que geralmente são cada vez mais complexos⁽⁷⁾. Causa um ônus crescente sobre o idoso e a família e um enorme custo financeiro para o sistema de saúde. A Doença de Alzheimer é apontada pelo relatório sobre a saúde mental no mundo, como um dos transtornos mentais de grande impacto negativo para a qualidade de vida dos indivíduos e famílias e que traz forte impacto econômico direto e indireto nas sociedades, incluindo o custo dos serviços⁽⁸⁾.

A presença de um parente com Doença de Alzheimer no meio familiar é uma situação potencialmente conflituosa e impulsionadora de tensões constantes, afetando diretamente o cuidador e a dinâmica familiar⁽⁹⁾.

O cuidar de um idoso com doença de Alzheimer acarreta sobrecarga física e emocional à vida do cuidador, associadas ao comprometimento das atividades da vida diária do idoso, principalmente no estágio grave⁽³⁾.

A sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao paciente, sendo inclusive fator preditor de maior número de hospitalizações entre os pacientes⁽¹⁰⁾, aumento de institucionalizações⁽¹¹⁾ e maior mortalidade entre os cuidadores⁽¹²⁾.

Cuidar de um familiar com Alzheimer por vários anos é um processo que traz como consequência o desgaste físico e emocional para o cuidador principal e para toda a família. Trata-se de uma experiência muito particular que provavelmente depende da história e da dinâmica de cada família. Por essa razão, o presente estudo teve como objetivo compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos com diagnóstico de Alzheimer.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado entre agosto de 2005 a agosto de 2006.

Participaram do estudo 14 cuidadores familiares de idosos com diagnóstico provável de Doença de Alzheimer, usuários de uma Unidade de Saúde Escola de um município do interior do Estado de São Paulo. A maioria do gênero feminino (86%), com idade entre 39 e 80 anos e sem alterações cognitivas segundo um teste de rastreamento (Mini Exame do Estado Mental - MEEM).

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas nos domicílios dos cuidadores, após agendamento prévio. Duas questões nortearam as entrevistas: 1- Como tem sido para você vivenciar a situação de demência na família? 2- Quais os cuidados que você precisa realizar para o idoso no desempenho de suas atividades de vida diária?

As entrevistas foram realizadas tendo em vista os preceitos éticos que regem pesquisas com seres humanos, sendo que a coleta de dados teve início após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (Parecer CAAE 047/2006). Os cuidadores foram esclarecidos do objetivo da investigação e concordaram em participar assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na coleta de dados foi utilizado gravador e os dados foram transcritos posteriormente. Os dados foram codificados e agrupados em

categorias, seguindo o modelo de Análise de Conteúdo, modalidade Análise Temática, proposto por Bardin⁽¹³⁾.

RESULTADOS

Vivenciar o cuidado ao idoso com Alzheimer é um processo longo e que se diferencia em cada fase da doença. No início ela é, para a maioria dos cuidadores familiares, confundida com o próprio processo de envelhecimento. As alterações de memória vão se tornando cada vez mais evidentes. A família passa a perceber que se trata de um processo crônico, degenerativo e que tende a piorar. Na fase intermediária da doença, as alterações de comportamento apresentadas pelos idosos causam grande impacto emocional aos cuidadores. Com a evolução do quadro, aumenta a dificuldade no desempenho das atividades de vida diária, e aumenta consequentemente a dependência dos idosos. Os entrevistados refletem sobre o processo de vivenciar o papel de cuidador que se soma a outros papéis que desempenha junto à família e sentem falta de apoio familiar. Assim, das análises das entrevistas foram apreendidas três categorias: *Categoria 1-Descobrimo a doença; Categoria 2-Vivenciando as fases da doença e Categoria 3- Vivenciando o papel de cuidador.*

Descobrimo a doença

Os cuidadores entrevistados apontam em seus relatos que o início da doença é muitas vezes confundido com o processo natural de envelhecimento. Esquecer passa a ser uma "coisa da idade", interferindo no diagnóstico precoce da demência.

Ah...foram...primeiro assim, ela depois que foi diagnosticado a doença, eu percebi que ela tinha esses sintomas há mais de 3 anos. O fato de esquecer, mas aquela coisa que a gente acha que todo mundo tem...de esquecer, de repetir a história várias vezes. (FRT)

...foi quando nós descobrimos que era o Alzheimer por que até então eles falavam que era uma esclerose, um esquecimento normal... Aí eu perguntei pra ele se era uma esclerose, por que eu achava que esclerose era uma coisa

da idade, não era uma doença mais grave, era um esquecimento normal devido a idade. (RMVL)

O diagnóstico precoce torna-se difícil, justamente pelo fato de que a doença de Alzheimer em seu estágio inicial pode ser confundida como uma manifestação natural, própria do processo de envelhecimento, como observamos nos relatos dos cuidadores. De início insidioso, com queixas de memória ou apatia, a doença de Alzheimer pode ser confundida, segundo especialistas, com depressão, perda de memória associada à idade ou sintomas que não são inicialmente notados pela família ou pelo próprio idoso⁽⁴⁾. Muitos idosos quando procuram ou são levados aos serviços de saúde muitas vezes se encontram em estágios mais avançados da doença.

A Classificação Internacional das Doenças define demência como uma síndrome, ou seja, um grupo de sinais e sintomas que podem ser causados por uma série de doenças subjacentes, relacionadas a perdas neuronais e danos à estrutura cerebral. O início da doença de Alzheimer surge na maioria das vezes com o prejuízo da memória. Além disso, a síndrome demencial inclui pelo menos um dos seguintes prejuízos cognitivos: afasia (prejuízo na linguagem secundário à ruptura da função cerebral); apraxia (incapacidade de realizar atividades motoras complexas, apesar da capacidade motora intacta); agnosia (falha em reconhecer ou identificar objetos, apesar de funções sensoriais intactas) e perturbação nas funções de execução, como planejamento, organização, sequência e abstração⁽⁶⁾. Torna-se importante considerar no âmbito da assistência à saúde do idoso uma atenção especial às pessoas que vivenciam um processo demencial, pois muitas vezes os sintomas iniciais são confundidos com o processo fisiológico do envelhecimento e são pouco percebidos pela família.

Um estudo epidemiológico realizado na cidade de Catanduva mostrou que 14% dos idosos que viviam na comunidade foram rastreados com suspeita de comprometimento cognitivo, sendo que 7,1% tiveram o

diagnóstico de demência confirmado⁽⁴⁾.

Vivenciando as diferentes fases da doença

A Doença de Alzheimer, considerada como o tipo mais prevalente de demência, pode ser dividida em três fases: fase inicial, intermediária e final, ou ainda classificada como estágios leve, moderado ou avançado⁽⁴⁾. A tríade alterações na cognição, alterações de comportamento e dificuldades para o desempenho nas atividades de vida diária marcam a vivência dos cuidadores nas três fases da doença. A categoria vivenciando as fases da doença foi subdividida em três: Vivenciando as alterações cognitivas, vivenciando as alterações de comportamento e vivenciando as dificuldades para o desempenho nas atividades de vida diária, com base na tríade proposta na literatura.

01. Vivenciando as alterações cognitivas

Nota-se nos relatos dos familiares, a perda da memória recente, um dos primeiros sintomas a se manifestar:

Ela não lembra de nada, de nada, de nada, só do passado. Se você conversar com ela agora, nem dois minutos ela já esqueceu. (DCZ)
...às vezes ela acabou de almoçar e ela diz que ninguém deu comida pra ela. (OSF)

Na fase inicial, os esquecimentos e as dificuldades de comunicação são frequentes, durando em média de dois a quatro anos. A doença de Alzheimer afeta inicialmente a memória de curto prazo. Segundo a literatura, o déficit na memória de curta duração é característica consolidada na doença de Alzheimer, enquanto alteração na memória de longa duração aparece mais tardiamente no curso da doença⁽⁴⁾. Um estudo realizado com cuidadores de idosos portadores de Alzheimer, identificou que uma das modificações que o cuidador nota no idoso é o esquecimento⁽¹⁴⁾.

02. Vivenciando as alterações de comportamento

A literatura mostra que a progressão da doença para a fase moderada, que dura em

torno de três a cinco anos, é percebida por declínio das habilidades mentais e físicas e pelo surgimento de alterações do comportamento. A necessidade de assistência para as atividades de vida diária é consequência da desorientação têmporo-espacial, aliada às alterações de memória recente. O paciente age repetindo uma mesma ação ou palavra incessantemente, apresentando também alterações do ciclo sono-vigília. Frequentemente começa a não reconhecer as pessoas ^(2,4). Estes sinais e sintomas ficam evidenciados nas seguintes falas:

... o mesmo assunto, o dia todo. Então isso cansou. Ela repetia a mesma coisa. E isso cansava muito a gente.(RMVL)

Os filhos ela também não conhece, praticamente ela não conhece ninguém. (OSF)

Então ela falava muito em ir embora, né? E eu falava, Aqui que é a casa da senhora. Aí ela fica toda hora assim, Aí, vamo embora, vamo embora... ela fala assim, Vamo embora, vamo embora. Eu quero ir pra casa da minha mãe. Hoje mesmo, Eu quero ir pra casa da minha mãe. (VLAM)

Ela só lembra do nome da mãe dela, que ela tem em mente que a mãe dela não morreu.... (RMVL)

Episódios de agitação são comuns nos idosos nesta fase da doença e se tornam bastante desgastantes para os próprios pacientes, familiares e profissionais⁽¹⁵⁾. Em consequência de episódios de agitação o paciente pode se recusar a fazer certas atividades, sendo difícil para o cuidador. Dentre os fatores que dificultam o cuidado ao idoso com Alzheimer, em estudo sobre o enfrentamento do cuidador, são, segundo as entrevistadas, recusa em alimentar-se, ficar bravo e emburrar⁽¹⁴⁾. Observa-se este fato nas manifestações discursivas dos cuidadores entrevistados nesta pesquisa:

E o mais dificultoso pra mim é o banho...às vezes não consigo, aí ela começa ficar agitada, ela briga, fica violenta, se recusa, aí eu paro, nem dou banho, nada, sabe... (DCZ)

É assim, ela não gosta de muita gente. Reunião familiar ela gosta, mas uma reunião com um grande número de pessoas ela fala: "Minha cabeça fica zozna". Ela não gosta....Ahh...as reuniões, de preferência, na casa dos outros. Mas na minha casa, aí ela já fica bem mais perturbada, porque ela tem medo que alguém vai mexer nas coisas dela. (FRT)

As alterações comportamentais, como a agitação, as perseguições, os relatos de visões, acabam gerando um estresse no cuidador e são prevalentes na maioria dos idosos com demência. Um estudo exploratório-descritivo do tipo série de casos realizado em um serviço de neurogeriatria com o objetivo de descrever as características dos idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, identificou que para o cuidador, lidar ininterruptamente com o manejo dos distúrbios de comportamento dos idosos pode ser uma das tarefas mais desgastantes⁽¹⁵⁾.

Alguns idosos seguem seus cuidadores, a qualquer lugar aonde vão, como uma "sombra". Isto pode ser visto nas falas seguintes:

Agora ela...onde eu for ela vai. (FRT)

Aonde eu vou ela tá atrás de mim. Se eu vou pra fora ela vai. Às vezes eu deixo ela sentada no sofá pra vim pra cá, sabe? (cozinha). Eu tô lavando a cozinha, eu fico conversando com ela o tempo todo, eu falo, 'Eu tô aqui viu dona Maria, já vou aí na sala'. Ela, 'Tá bom'. De repente eu vejo ela na cozinha eu tenho que por ela na sala pra ela não vim, eu tenho medo dela cair... (DCZ)

Além das alterações de comportamento, os cuidadores relatam a presença de alucinações. E quando elas surgem, o cuidador muitas vezes deixa de realizar o cuidado:

As toalhas penduradas ela acha que é homem, ela acha que a porta tá aberta. Eu vou tirando tudo de perto dela e ela fala, 'Tem gente olhando pra mim'... às vezes ela vê o Seu João na sala, ela fala, 'Eu tenho medo desse homem.(DCZ)

...ela acha que tem homem dentro do banheiro. Ela vê homem dentro do banheiro, ela tem

medo, sabe. Ela tem vergonha de tirar a roupa. Eu falo, 'Dona Maria, só tá eu e a Senhora'. Tá, aí ela tira, eu ajudo a tirar. Aí a hora que chega na calcinha ela não tira, pra ela tem gente olhando. Ela sente vergonha. Teve um dia que ela chegou a chorar, ela chorou que não queria tomar banho, daí eu coloquei a roupa dela e não dei. (DCZ)

Alucinações e delírios são freqüentemente relatados pelos cuidadores. As alterações de comportamento geram estresse ao cuidador, sendo necessárias condições para saber como lidar com a demência, no sentido de proporcionar ao idoso demenciado, carinho, apoio físico e emocional, promovendo maior segurança e minimizando tensões que, por ventura ocorram. Dados semelhantes foram encontrados em outros estudos brasileiros⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

A evolução progressiva da doença traz como consequência a dependência, levando à necessidade de cuidados. Por isso, a demência não afeta somente a qualidade de vida do paciente, mas também a dos familiares/cuidadores. Os projetos do futuro desses familiares podem ficar prejudicados e esses se sentem sobrecarregados, limitados, com sentimento de desespero, desequilíbrio, frustração e angústia, muitas vezes causando conflitos entre os membros da família⁽¹⁶⁾. Pelo fato da doença ser degenerativa e não apresentar cura⁽⁴⁾, o papel de cuidador torna-se cada vez mais difícil:

É difícil...é difícil...muita paciência, muita calma, porque se não... (LMP)

Olha, é um papel assim, bastante difícil, porque é uma luta sem retorno. (AMMP)

À medida que a doença vai evoluindo, a dependência do idoso também aumenta progressivamente⁽³⁾. As alterações de comportamento dos pacientes com demência, como agitação, agressividade, delírios e alucinações, trazem um enorme desgaste para o cuidador⁽¹⁵⁾.

Foi uns dias muito difícil pra nós. Aí eu falei, não pai, vamos tentar, ela tá doente, não é uma coisa normal. (RMVL)

Ah cansa, cansa um pouco, você fica mais

estressada, mas eu tô conseguindo. (RMVL)
Ai cansada, mas assim cansada a mente, sabe. (DCZ)

Por fim, na fase final da doença de duração entre um a três anos, o que mais se evidencia é a dependência do idoso. Devido à imobilidade, ele também corre o risco de apresentar co-morbidades como úlcera de pressão, perda de peso, pneumonia entre outras⁽¹⁷⁾.

Nesta fase, a dependência avança e o idoso geralmente necessita de seu cuidador para a realização das atividades de vida diária, tanto as básicas quanto as instrumentais.

03. Vivenciando as dificuldades para o desempenho nas atividades de vida diária

Dentre as atividades básicas, para os cuidadores entrevistados, o banho é a mais difícil, como exemplificado a seguir:

O banho é super difícil, sempre tem que levar ela, ajudar ela a tirar toda a roupa, você tem que dar o sabonete na mão dela, dar a bucha e falar, 'Mãe esfrega aqui, esfrega ali', né? Ajudar ela a esfregar. A gente fala, 'Mãe, passa bastante sabonete'. Agora, se você não dá o sabonete, toalha na mão dela... O pé, você fala, 'Mãe, enxuga que tá molhado que eu vou ajudar a mãe'. É uma ajuda constante. (RMVL)

O banho pode ser causa de momentos estressantes e perigosos para o idoso com demência. Já na fase inicial da doença, pode persistir uma resistência ao ato de tomar banho ou de ser banhado.

...eu peguei ela no sábado e ela já tava mais agitada. Ela não queria mais tomar o banho, ela tirou metade da roupa e não queria mais tirar o resto. Ela ficou terrível. (RMVL)

E o mais dificultoso pra mim é o banho, eu tiro a roupa dela ela não quer, eu insisto umas três, quatro vezes, às vezes eu consigo, às vezes não consigo... (DCZ)

Aí tem hora que ela bate o pé né, aí fica mais difícil em matéria mesmo do banho, aí dá até medo né, por que se ela fala que não quer

tomar banho, vai ficar suja. (VLAM)

O tipo e o grau de ajuda na manutenção dos cuidados sobre higienização que o idoso necessita dependem de suas condições físicas, cognitivas e psicoafetivas. Algumas vezes é necessário criar estratégias e contar com outros membros da família. O relato a seguir mostra uma estratégia criada por uma das entrevistadas, que conta com a intermediação da bisneta do idoso para supervisionar e orientar no banho.

Ela entra sozinha. Aí eu ensinei a minha neta...tem um vão na porta, na porta do banheiro e a Júlia já tem esse costume de ficar espiando...Vê se a vovó ligou o chuveiro. Então a Júlia olha: 'O Biza, liga o chuveiro, Biza, entre embaixo, Biza'....Fica dando as coordenadas pra ela, sabe, fica olhando ela e dando as coordenadas pra ela. Mas assim, tá difícil, tá muito difícil. Ela não aceita ainda....porque ela tem aqueles lances de lucidez, então ela..nisso ela não é doente, você entendeu, ela não é doente. (FRT)

Além do banho, outras atividades básicas são relatadas, como sendo também de difícil realização como vestir-se, pentear-se, ir ao toalete:

Aí ela vestia, ela ainda se trocava, mas ela esqueceu como vestia a saia, punha o zíper pra frente, ou ela punha três ou quatro peças de roupa, toda roupa que ela achava que era dela, ela punha uma por cima da outra, aí foi chegando uma hora que não teve mais como deitar sozinha. (RMVL)

...quando leva ela no banheiro ela esqueceu como levantar a saia e tirar a calcinha. Ela fica parada. Isso tem acontecido de uns dois meses pra cá. Não é toda hora. Ela vai pra fazer xixi, mas a gente tem que lembrar ela. Agora onde senta, o vaso, a gente tem que mostrar tudo pra ela. Aí pra lavar a mão, eu não sei se é o fato dela não enxergar bem, eu dou o sabonete na mão dela, coloco debaixo da água, aí ela percebe que é ali que ela tem que lavar. Se não ela não sabe onde é que ela vai lavar. Ela fica 'É

aqui', ela fica meio perdida. (RMVL)

A dificuldade dela agora é ir no banheiro. Ela não sabe como tirar a calcinha pra ir no banheiro. Eu ajudo, ela não quer, ela tá totalmente uma criança sabe... (DCZ)

Um cuidador refere algumas adaptações para facilitar o desenvolvimento do cuidado, já que reconhece que além do ambiente, as roupas e os calçados devem ser adaptados para que o idoso mantenha a máxima autonomia e a mínima dependência:

Ela usava sempre saia e blusa. Agora nós estamos mudando. Estamos colocando vestido por que é uma peça só, é mais fácil. Quando ela ficava sozinha e usava saia, a gente chegava aqui, ela tava com o zíper pra frente. Teve um dia que eu cheguei, a barra da saia tava em cima e o zíper pra baixo. E ela prendeu com o grampo de cabelo. (RMVL)

Uma pesquisa realizada com 20 cuidadores familiares de pacientes com doença de Alzheimer, acompanhados em um hospital universitário público, e 20 cuidadores de idosos de uma clínica privada identificou que com relação aos fatores de estresse físico e psíquico no cuidado dos pacientes, 82,5% dos cuidadores afirmaram que não houve necessidade de fazer mudanças na casa em função do agravamento da doença e 17,5% referiram mudanças como adaptações de banheiro e/ou quartos⁽¹⁸⁾.

Na fase mais avançada da doença, pode ocorrer falta de controle dos esfíncteres, as denominadas incontinência urinária e fecal.

...a hora que eu voltei...já tinha posto a mão no coco, já tava suja sabe, já tinha feito anarquia. (VLAM)

...eu chego e vejo o banheiro molhado, ela com a roupa molhada cheirando urina. (DCZ)

As Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) são consideradas mais complexas do que as tarefas no domínio do cuidado pessoal e incluem atividades como fazer compras, manusear dinheiro, preparar alimentos, utilizar

o fogão de forma segura, tomar medicação, lembrar de acontecimentos importantes, capacidade de sair de casa sozinho e encontrar o caminho de volta, entre outras⁽¹⁹⁾. O desempenho dessas atividades é afetado como podemos verificar nos exemplos a seguir:

...ela foi esquecendo como lavava a louça. Não podia mais deixar o fogão ligado que ela ia lá, acendia, esquecia. (RMVL)

Faz mais ou menos um mês que eu tirei, e desliguei o fogão da casa. Então eu esquento tudo pra ela no microondas em cima, no meu filho. Porque ela fez duas vezes isso...esquentando o leite, esqueceu...aí eu tava ocupada com a neta...aquelas coisas todas né. Esqueceu, o leite acabou, queimou o leite, queimou, a casa enfumaçada...ela não percebeu. Ela fez duas vezes. E numa outra vez eu fui lá, que eu tava pra fora, na hora que eu entrei eu senti o cheiro de gás. O gás ligado. Então não deixo mais... 'Mãe vai tomar leite?' 'Vou'...então eu esquento. Eu faço o prato dela, esquento no microondas, a gente senta e come junto, tá. Ela come sozinha, mas ela não prepara mais nada, nem o leite dela, por causa de acidente. Entendeu? Porque mesmo quando ela prepara ela toma e esquece que tomou. Aí eu tenho que fazer novamente. (FRT)

As Atividades Instrumentais envolvem habilidades mais complexas, as quais incluem um planejamento e a garantia da memória preservada. Idosos com demência possuem déficit da memória e da capacidade de planejar condutas adequadas. Portanto, para as atividades instrumentais os idosos tornam-se mais dependentes inicialmente do que para as atividades básicas da vida diária⁽¹⁹⁾.

Vivenciando o papel de cuidador

Cuidar de um idoso demenciado pode causar um impacto emocional, afetivo e um desgaste físico para os cuidadores em suas vidas uma vez que a pessoa torna-se progressivamente dependente⁽⁹⁻¹²⁾. Esta situação, agravada com a presença dos transtornos demenciais provoca grande sofrimento tanto para os pacientes quanto para

seus familiares, os quais são obrigados a se reorganizarem para viabilizarem os cuidados à pessoa que adoece e torna-se progressivamente dependente. Muitas vezes, um familiar assume a função de cuidador, e passa a viver em função dessa nova tarefa.

...foi a hora que começou o início do tratamento, foi aí que levaram ela pra fazer o exame de cabeça. Mas nessa época, não era eu que cuidava. Até então, era minha outra irmã por que eu ainda tava trabalhando. Aí quando eu me afastei, que passou tudo pra mim foi quando nós descobrimos que era o Alzheimer... (RMVL)

Cuidar de idosos dependentes pode causar impacto emocional e uma sobrecarga para os cuidadores⁽⁹⁾. Esse impacto ou sobrecarga é definido como problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que familiares apresentam como consequência de cuidar de idosos doentes⁽²⁰⁾. Relatos de estresse, afastamento da vida social e do trabalho, além dos transtornos físicos ou psicológicos estão presentes no discurso dos cuidadores:

É...olha...eu quero que fique bem claro um ponto. Eu tô extremamente estressada, eu tô tomando antidepressivo, tô tomando ansiolítico, e o mesmo médico dela é meu, tanto o geriatra quanto o cardiologista. Então, nos conhecem eu e ela...eles sabem como é minha rotina. Ah...eu fui até esses dias no médico...Eu quero parar de toma remédio...ele dobrou, ele dobrou a medicação, né. De um mês pra cá, especialmente, tô muito, mas muito, emocionalmente, mentalmente...Eu cheguei a semana retrasada a tomar o remédio dela, o Riminil, passei mal, mas aí liguei pro médico, ele disse normal e tal. Mas, não é só pelos cuidados com ela, isso que eu quero que fique claro. Acho que se eu vivesse só eu e ela, a carga seria bem menor, tá. Mas eu tenho meu filho, minha nora e minha neta. (FRT)

Alguns cuidadores relatam a necessidade premente de uma rede de suporte familiar e social, especialmente destinado aos cuidadores,

para facilitar as discussões, as trocas de experiências e a transmissão de conhecimentos sobre as maneiras de cuidar do idoso com Alzheimer, além de aliviar as expectativas e os efeitos ansiogênicos gerados pelo processo de cuidar. Neste sentido, a Associação Brasileira de Alzheimer, uma entidade sem fins lucrativos, formada por familiares e profissionais de diversas áreas tem um papel fundamental no apoio ao cuidador do paciente com Alzheimer. Os cuidadores entrevistados manifestaram o desejo que *“seria bom todos ajudarem”*.

...agora ela já estando estabilizada e já conhecendo qual é a realidade, então todos ajudam com os cuidados com ela, né. (EFN)
Agora um apoio moral de todos os filhos, isso tá faltando, por que eles tão deixando muito a mercê de nós, eu, a L. e mais a D. (RMVL)

Quando existem outros problemas de saúde com os demais membros da família, a sobrecarga do cuidador principal fica potencialmente aumentada, podendo gerar maior efeito ansiogênico, estresse e outros transtornos do humor, além de ser uma fonte provável de conflitos, conforme observado na fala seguinte:

Olha, todos têm um problema. Eles moram todos longe da minha casa. Eu tenho meu irmão mais velho, que ele fala que ele não...que não gosta do termo que usa, ele tem problema de TOC...transtorno obsessivo compulsivo...aham...já deixou louco acho que uns 10 psicólogos. Ele deixa, ele deixa. Então, ele tem problemas...tem pânico, tem fobia. Então ele me ajuda. De que forma? Eu converso às vezes com ele. Mas pelo fato de ele ser uma pessoa problemática, sabe, não se vê que ela...ele não tem isenção nas opiniões dele, ele é uma pessoa cheia de preconceitos, de tabus. Dentro das possibilidades dele, ele tenta me ajudar. Quando eu preciso sair, vez ou outra ele fica com ela. Mas ele já não tem tanta paciência, porque ele morava com ela junto, antes. Ele falou pra mim: ‘Eu entrego nas suas mãos, eu não tenho paciência, eu não agüento mais’. Isso antes de ser diagnosticado o

Alzheimer.. (FRT)

O contexto familiar pode apresentar outras exigências de cuidados além daqueles necessários ao idoso com demência. Filhos e irmãos e outras patologias se somam à sobrecarga do cuidador, incluindo o seu próprio adoecer. Quando entrevistados cuidadores de idosos com demência em um serviço universitário federal do Estado de São Paulo, foram referidos problemas de saúde por 48,3% dos sujeitos pesquisados, sendo relatadas até três co-morbididades⁽⁹⁾.

É...Não...tem que ter. Ainda não tive, como eu falei pra você. Preciso meu irmão falar: “Ó, tá na hora de você procurar ajuda com alguém”, porque eu já não tava dando conta. Por conta do...do peso, porque como ela já não levanta, ela não andava, ela já não levantava mais, eu tinha que puxa-la da cama pra sentar ela, pra tentar leva...pra ver ela andando, ou na cadeira de rodas. E eu tenho...como eu sou mastectomizada, eu tenho a dificuldade no braço direito, né. Eu não tenho a musculatura toda do lado. Então, isso me, me, como eu te falei, me causou um pouco de desconforto na época que eu não tava conseguindo cuidar dela. Eu...eu me sentia com dor, eu via ela, ela...ela piorando. Então foi isso que naquela fase ali, eu acho que causou a labirintite, me causou um tipo de uma depressão. (MJQS)

É preciso ter clareza do tipo e da quantidade de ajuda que o cuidador precisa para desempenhar a tarefa de cuidar de um familiar com demência. Um estudo realizado com cuidadores primários familiares identificou que com relação à divisão da tarefa de cuidar, 79,3% dos entrevistados contavam com auxílio de outra pessoa. A grande maioria (96,9%) realizava outras atividades além do cuidado com o idoso. Mais de 50% dos cuidadores realizavam quatro ou mais tarefas com os idosos como higiene, banho, administrar medicação, preparar e administrar alimentação, auxiliar na mobilidade, no vestuário e fazer curativos⁽⁹⁾.

CONCLUSÃO

As entrevistas permitiram compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos demenciados na visão do cuidador familiar de idosos com Alzheimer.

Os resultados mostram que para os entrevistados os primeiros sintomas da doença geralmente são confundidos com o próprio processo de envelhecimento.

A evolução da doença de Alzheimer acarreta a perda de autonomia e independência, as quais se constituem uma geradora de grande dependência dos idosos e sofrimento e sobrecarga para familiares e particularmente aos cuidadores. As alterações do comportamento por parte do idoso causam grandes dificuldades para os cuidadores entrevistados. Os familiares passam a enfrentar situações com as quais ainda precisam aprender a lidar. Novas identidades, novos papéis, novas situações passam a ser vivenciadas pelos cuidadores e pelos idosos. Ambos parecem precisar reaprender a viver neste novo cenário. Os resultados são semelhantes a outros estudos brasileiros que caracterizam os cuidadores de idosos com demência e avaliam o impacto da tarefa de cuidar.

Cuidar de idosos com demência depende da fase da doença, da qualidade da rede de suporte familiar, da história de vida de cada família e da forma como cada família enfrenta a situação. É, sem dúvida, uma experiência muito pessoal. Compreender como os cuidadores vivenciam esta experiência pode ajudar profissionais da saúde no planejamento de programas de orientação aos cuidadores.

Os cuidadores entrevistados apontam ainda, a necessidade de uma rede de apoio familiar e de suporte social. Não se trata de um único cuidador, mas de várias pessoas auxiliando em diferentes tipos de cuidado. Instrumentos que avaliam a rede de apoio familiar aos idosos podem ajudar a compreender a estrutura que estas famílias dispõem.

Investigações sobre o uso do genograma e do ecomapa, por exemplo, com familiares de idosos demenciados poderiam trazer resultados importantes para o planejamento do cuidado ao

idoso e para auxiliar nos programas de orientação aos cuidadores.

No contexto brasileiro, muitas perguntas ainda precisam ser respondidas na temática cuidando do idoso com Alzheimer.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censos demográficos. Brasília (Brasil): Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; 2007.
2. Reyes PF, Shi F. Dementias: etiologies and differential diagnoses. Barrow Quarterly. 2006;22(1):4-8.
3. Gratão ACM. Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado [dissertação]. [Ribeirão Preto]: Escola de Enfermagem/USP; 2006. 89p.
4. Bottino CMC, Lacks J, Blay SL. Demência e transtornos cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
5. Scazufca M, Cerqueira ATAR, Menezes PR, Prince M, Vallada HP, Miyazaki MCOS et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. Rev. Saúde Pública [Internet]. 2002 [cited 2007 jan 14];36(6):773-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v36n6/13535.pdf>.
6. American Psychiatry Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV). 4th ed. Washington: American Psychiatry Association; 1994.
7. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Texto e Contexto Enfermagem. 2006;15(4):94-587.
8. Organização Mundial da Saúde. Relatório sobre a saúde no mundo 2001: Saúde mental, nova concepção, nova esperança. Geneva (Suíça): Organização Mundial da Saúde; 2001.
9. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saúde e Sociedade. 2006;15(3):170-9.
10. Balardy L. Predictive factors of emergency hospitalization in Alzheimer's patients: results of one-year follow-up in the REAL.FR Cohort. J Nutr Health Aging. 2005;9(2):112-6.
11. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman

JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(2):99-109.

12. Patterson TL, Grant I. Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Curr Opin Psychiatr*. 2003;16(6):629-33.

13. Bardin L. Análise de Conteúdo. 1ª edição. Lisboa (Portugal): Edições 70; 1977.

14. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*. 2004;11(2):100-104.

15. Luzardo AR, Gorini MIP, Silva APSS. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15(4):587-94.

16. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saude Soc*. 2006;15(3):170-9.

17. Savonitti BHRA. Cuidando do idoso com demência. In: Duarte YAO, Diogo MJD. Atendimento domiciliar: um enfoque Gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000. p.421-438.

18. Vilela LP, Caramelli P. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Rev Assoc Med Bras*. 2006;52(3):148-52.

19. Novelli MMPC. Adaptação transcultural da escala de qualidade de vida na doença de Alzheimer [dissertação]. [São Paulo]: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo/USP; 2003. 130p.

20. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [Internet]. 2004 [cited 2006 jan 14];6(2). Available from: URL: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/idoso.html.

Artigo recebido em 09.08.07

Aprovado para publicação em 30.09.08

Copyright of Revista Electronica de Enfermagem is the property of Revista Electronica de Enfermagem and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.