INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Complementaridade de Cuidados Formais e Informais em Pessoas Idosas: Uma Revisão Scoping

Francisca de Campos Castanheira

Mestrado em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:
Professora Doutora Marta Matos, Investigadora Integrada no Centro de Investigação e Intervenção Social
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2022

CIÊNCIAS SOCIAIS
E HUMANAS

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

Complementaridade de Cuidados Formais e Informais em Pessoas Idosas: Uma Revisão Scoping

Francisca de Campos Castanheira

Mestrado em Psicologia Social da Saúde

Orientadora:
Professora Doutora Marta Matos, Investigadora Integrada no Centro de Investigação e Intervenção Social
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2022

Para os meus pais.

Agradecimentos

Este trabalho marca o fim de uma etapa que não seria possível sem a ajuda de várias pessoas, que nunca me deixaram sentir sozinha.

Agradeço aos meus pais, que são as minhas pessoas, sem os quais nada disto seria possível. Obrigada por me apoiarem sempre.

Aos meus avós, sem os quais a minha infância não teria recordações tão bonitas e que estão presentes em todas as etapas da minha vida.

Aos meus tios, que têm sempre uma palavra amiga para me dar.

Ao meu namorado, por toda a cumplicidade, por me ajudar a acreditar sempre em mim e por tantas vezes me ajudar a focar.

Aos meus amigos, por todas as tardes de estudo, os conselhos e a motivação incondicional durante todo o processo.

À Professora Doutora Marta Matos, por toda a paciência e dedicação durante este processo.

Resumo

Na sequência de uma preocupação crescente com a prestação de cuidados à população idosa, tem havido um foco crescente no bem-estar dos cuidadores informais pelo facto de serem cada vez mais um recurso das famílias. O recurso a serviços e cuidadores formais poderá ser um recurso para os cuidadores informais com repercussões positivas no seu estado de saúde. Neste sentido, o presente estudo teve como objetivo mapear a literatura sobre o fenómeno de complementaridade que os serviços/cuidadores formais introduzem na prestação de cuidados a pessoas idosas, através da perspetiva do cuidador informal. Assim, realizou-se uma revisão scoping, sustentada na metodologia do Joanna Briggs Institute. A pesquisa foi realizada nas bases de dados: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, SciELO, Web of Science e Pubmed. Desta pesquisa, foram incluídos cinco estudos quantitativos. Como resultado desta revisão scoping constata-se que a sobrecarga do cuidador informal é o *outcome* mais frequente e que os cuidadores informais que não utilizavam suporte formal no domicílio tinham uma sobrecarga mais elevada. Esta revisão demonstra uma escassa produção de evidência empírica sobre a complementaridade entre o suporte formal e o informal, deixando clara a necessidade de se desenvolverem mais investigações sobre o potencial protetor do recurso a cuidados formais para complementar a prestação de cuidados a pessoas idosas, no sentido da promoção de saúde do cuidador informal. Propõe-se que estudos futuros explorem melhor esta complementaridade em pessoas idosas, de modo a percebermos como melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador informal.

Palavras-Chave: complementaridade, cuidador informal, cuidador formal, população idosa, bem-estar, revisão scoping.

Abstract

In the wake of a growing concern with the provision of care to the elderly, there has been an increasing focus on the well-being of informal caregivers as it is increasingly a resource for families. The use of services and formal caregivers can be a resource for informal caregivers with positive repercussions on their health. In this sense, the present study aimed to map the literature on the phenomenon of complementarity that formal services/care incorporate in the provision of care to the elderly. Thus, a scoping review was carried out, based on the Joanna Briggs Institute methodology. The search was carried out in the following databases: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, SciELO, Web of Science and Pubmed. From this research, five scientific studies were included. As a result of this scoping review, it appears that the burden of informal caregivers is the most frequent *outcome*, and that informal caregivers who did not use formal support at home had a higher burden. This review demonstrates a scarce production of empirical evidence on the complementarity of formal and informal support, making clear the need to develop more research on the protective potential of using formal care to complement the provision of care to the elderly, as to promote the health of informal caregivers. It is proposed that future studies better explore this complementarity in elderly people, in order to understand how to improve the well-being and quality of life of the informal caregiver.

Keywords: complementarity, informal caregiver, formal caregiver, elderly, well-being, scoping review.

Índice

Agradecimentos v

Resumo vii

Abstract ix

Introdução 1

Capítulo 1. Enquadramento Teórico 3

1.1. Envelhecimento 3

1.2. Cuidadores 4

1.3 Cuidadores Informais 6

1.3.1 Apoios para Indivíduos Dependentes 7

1.3.2 Sobrecarga 7

1.3.3 Modelo de Processo do Stress Biopsicossocial 9

1.4 Complementaridade 10

1.4.1 Modelos Teóricos da Complementaridade 11

1.4.2 *Respite* 12

1.4.3 Perspetiva dos Profissionais de Saúde 13

1.4.4 Perspetiva das Pessoas Idosas 14

Capítulo 2. Metodologia 17

2.1. Critérios de Inclusão 17

2.2. Critérios de Exclusão 17

2.3. Estratégia de Pesquisa 17

2.4. Seleção de Estudos 18

Capítulo 3. Resultados 21

3.1. Sobrecarga 22

3.2. *Respite* 24

Capítulo 4. Discussão 29

4.2. Limitações e Implicações Futuras 31

Referências Bibliográficas 33

Anexos 37

Introdução

Atualmente, a maioria dos indivíduos pode esperar viver 60 ou mais anos de vida saudável, estimativa que é considerada como incrivelmente valiosa. Esta esperança proporciona a possibilidade de repensar no que a idade avançada pode ser e trouxe novas oportunidades de divisão dos anos de vida, como por exemplo em muitas partes do mundo o tempo de vida é dividido em fases: infância, fase de estudos, período de trabalho e termina com aposentadoria. Era habitual atribuirmos alguns anos extras ao fim de vida, permitindo assim uma aposentadoria mais longa, mas quanto mais os indivíduos chegam a idades mais avançadas, mais estes anos extras são repensados, podendo ser passados de outras formas, como por exemplo a estudar mais, seguir um novo rumo de profissão ou seguir um sonho deixado para trás. O mesmo acontece com os indivíduos mais jovens, que visto esperarem viver mais tempo, acabam por realizar planeamentos diferentes do que era considerado comum, como por exemplo iniciar as carreiras mais tarde ou passar mais tempo no início de vida para criar uma família. Embora se assuma que este aumento de longevidade esteja associado a um período prolongado de boa saúde, existem poucas evidências que indicam que os adultos de hoje apresentam uma saúde melhor do que aquela que os seus pais tinham com a mesma idade (Organização Mundial de Saúde, 2015).

Globalmente, o número absoluto de pessoas idosas tem vindo a aumentar, assim como a proporção de pessoas idosas na população total, e prevê-se que continuará a aumentar em todas as regiões do globo (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2020). Este aumento do número de pessoas idosas que, por sua vez, necessitam de cuidados, leva a uma maior importância e necessidade do papel de um cuidador, que se divide em cuidador formal e cuidador informal. Um cuidador é responsável por cuidar de um ou mais indivíduos, facilitando as suas atividades diárias como a alimentação, higiene pessoal, administração de medicação, acompanhamento a consultas ou outras tarefas necessárias para o bem-estar do indivíduo (Couto et al, 2016).

É fundamental conhecer o fenómeno do envelhecimento, os desafios que pode englobar e de que forma podemos responder às necessidades da pessoa cuidada. Tanto a qualidade como a quantidade de pesquisa e investigação sobre cuidadores têm crescido substancialmente nas últimas décadas, originando assim muitos avanços teóricos e metodológicos (Lyons & Zarit, 1999).

Litwak (1985), enquanto analisou os cuidadores, percebeu que os cuidadores formais geriam melhor tarefas que requeriam conhecimento técnico, enquanto os cuidadores

informais geriam melhor tarefas que envolviam conhecimento do dia-a-dia. Piercy e Dunkley (2004) perceberam que quando a qualidade de serviços domiciliários era vista como boa, os cuidadores informais entendiam que as suas capacidades enquanto cuidadores melhoravam, sentindo que ofereciam aos seus familiares uma melhor qualidade de vida, enquanto se a qualidade dos serviços domiciliários fosse vista como inadequada ou pobre, a carga de trabalho do cuidador aumentava e adicionava mais stress a uma situação que já é bastante desafiante.

Relativamente a cuidadores informais de idosos, o sucesso em lidar com as situações de stress dependem das estratégias que o cuidador define para melhor lidar com a situação, ajustando-se às contrapartidas que possam surgir e garantindo uma melhor adaptação à circunstância em si (Simonetti & Ferreira, 2008).

O principal objetivo da presente dissertação é estudar a complementaridade entre cuidados formais e informais como um recurso do cuidador informal. Procuramos compreender como é que a complementaridade dos cuidados tem sido estudada do ponto de vista do benefício para o cuidador informal. Assim, procuramos compreender de que forma o cuidador formal pode ser uma ajuda complementar ao cuidado informal, de forma a permitir o melhor bem-estar do cuidador informal. A escolha e a pertinência deste tema prendem-se com a importância que as temáticas do envelhecimento, dos cuidados e da dependência apresentam atualmente.

Propomo-nos, assim, a mapear e identificar as evidências do tema, através da elaboração desta revisão scoping, tendo em consideração as orientações do Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual (The Joanna Briggs Institute, 2015).

Nas páginas seguintes será apresentado primeiramente o Capítulo I com o enquadramento teórico focado no envelhecimento, nos cuidadores, na sobrecarga, nos apoios para indivíduos dependentes e na complementaridade. De seguida, no Capítulo II será descrita a metodologia utilizada e no Capítulo III serão apresentados os principais resultados. No Capítulo IV será apresenta a discussão, com base nos resultados obtidos, refletindo sobre as suas implicações.

CAPÍTULO 1

Enquadramento Teórico

1.1 Envelhecimento

O envelhecimento da população é um fenómeno mundial, sendo considerado que uma pessoa que atinja os 65 anos entre 2015-2020 poderá esperar viver pelo menos mais 17 anos e esperando-se assim que em 2045-2050 essa esperança deva aumentar para 19 anos (United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division, 2020).

Quaresma (2008, p. 27-28) descreve o envelhecimento como "(…) um processo de adaptação constante, mediatizado pela relação do indivíduo com o seu meio, a importância atribuída ao habitat, quer ao nível da "casa" quer da sua envolvente social e cultural não pode deixar de emergir com crescente relevância". O envelhecimento é considerado um dos grandes sucessos dos seres humanos, sendo um reflexo dos avanços na saúde pública, medicina e nos desenvolvimentos económicos e sociais, no entanto como seria de esperar, esses avanços levaram a uma mudança na distribuição da idade da população para uma média de indivíduos mais velhos.

O envelhecimento retrata um conjunto de consequências ou os efeitos do decorrer do tempo (Moraes et al., 2010). O envelhecimento cronológico analisa a questão da idade da pessoa. O envelhecimento biológico define-se como a perda de funcionalidade progressiva com o passar dos anos, o aumento da vulnerabilidade e do aparecimento de doenças e o consequente aumento da probabilidade de morte (Mota et al., 2004). O envelhecimento psíquico não é naturalmente progressivo, dependendo não só da passagem do tempo, mas também do esforço pessoal contínuo na procura do autoconhecimento e do sentido da vida (Moraes et al., 2010). Já o envelhecimento cognitivo é caraterizado por algumas funções cognitivas que tendem a aumentar com a idade, enquanto outras se mantém relativamente estáveis (Figueiredo, 2007).

Este fenómeno do envelhecimento e as alterações descritas levam, em muitos casos, as pessoas idosas a necessitar de alguém que os possa auxiliar em atividades do dia-a-dia.

1.2 Cuidadores

Um cuidador é

> … a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso no exercício de suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde, excluídas as técnicas ou

procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas (…)" (Colomé et al., 2011, p. 307).

Existem dois tipos de cuidados, que se relacionam com o cuidador em questão: o cuidado formal, em que a prestação de cuidados é executada por profissionais qualificados, como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, entre outros profissionais, que têm assim a designação de cuidadores formais, pois existe efetivamente preparação para a atividade profissional que desempenham, podendo esta atividade variar com o contexto em que trabalham; e o cuidado informal, com a prestação de serviços ao domicílio sob a responsabilidade de elementos da família, amigos ou outros, tendo assim a designação de cuidadores informais e podendo prestar cuidados de forma parcial ou total (Sequeira, 2007). Ainda que a função de cuidador esteja muito associada ao sexo feminino, por razões histórias, culturais, sociais e afetivas, a incidência do sexo masculino enquanto cuidadores de idosos é cada vez maior.

As responsabilidades do cuidador formal e informal são praticamente as mesmas: administração de medicamentos, auxiliar na mobilidade do indivíduo, auxiliar ou realizar a higiene, curativos, organização de um ambiente seguro e protegido, fornecer o seu auxílio com conforto físico e psíquico, estimular o contacto com outros indivíduos em atividades recreativas, estar atento a alterações na saúde da pessoa cuidada, entre outros (Souza et al., 2005). Assim, o que realmente distingue estes dois tipos de cuidados é a remuneração, sendo que o cuidador formal é um profissional que presta serviços sob remuneração e o cuidador informal é um membro da família, amigo ou membro da comunidade que presta esse tipo de cuidado à pessoa dependente, de acordo com as necessidades de cada indivíduo (Fuhrmann et al., 2015).

1.3 Cuidadores Informais

O cuidado informal é o modelo mais frequente de assistência a idosos (Mosquera et al., 2016). Existe o cuidador principal (ou primário), que por norma apresenta mais responsabilidades nos cuidados diários do indivíduo dependente, realizando assim a maior parte das suas tarefas de dia-a-dia, e o cuidador secundário, que não realiza tarefas com tanta regularidade, mas auxilia o cuidador principal em algumas atividades (Figueiredo, 2007). No entanto o ato de cuidar por norma fica à responsabilidade de um único membro da família, na maioria das vezes o conjugue (Pocinho et al., 2017).

Figueiredo (2007) apresenta duas componentes principais de cuidar: o trabalho emocional, que engloba a relação idoso-cuidador e o trabalho de gestão e organização das

atividades do idoso. Quando se toma conta de um familiar dependente, prevê-se que esteja envolvido um envolvimento emocional, esforço físico e um grande consumo de tempo e energia, que não se apresentem como insignificantes na vida de um cuidador, originando habitualmente custos elevados para a saúde e bem-estar do mesmo.

A Organização Mundial de Saúde define qualidade de vida como a perceção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto cultural e de sistemas de valores no qual vive e em relação aos seus objetivos, expetativas, valores e preocupações (The WHOQOL Group, 1995). Assim, a qualidade de vida dos cuidadores é uma variável muito importante nesta profissão, sendo que perceber a qualidade de vida dos cuidadores e os fatores que a influenciam é fundamental para melhor idealizar ações integrais em saúde que englobem soluções para minimizar os danos da sobrecarga que experienciam (Pinto et al., 2009).

O Inquérito Nacional de Saúde relativo a 2014 (Instituto Nacional de Estatística, 2016) indicou que 1.1 milhões de pessoas com 15 anos ou mais prestava assistência ou cuidados informais a outras pessoas que tinham problemas de saúde ou relacionados com a velhice, sendo que 948 000 pessoas prestavam esses cuidados sobretudo a familiares e 470 000 faziam-no durante mais de 10 horas por semana.

No entanto, e apesar de sabermos que são muitos os cuidadores informais em Portugal, não sabemos o número exato, podendo apenas estimar a partir de algumas fontes números aproximados. Assim, é possível prever que existem 8% de cuidadores informais entre o total da população, o que significaria 800 000 cuidadores no nosso país e 25% são cuidadores a tempo inteiro, o que significaria 200 000 cuidadores. Prevê-se também que 80% dos cuidados sejam prestados por indivíduos não-profissionais e quase sempre mulheres (Soeiro et al., 2020). Relativamente a cuidadores que prestem cuidados uma ou mais vezes por semana, é estimado que representem 13% da população total (Ahrendt et al., 2017).

Um familiar cuidador enfrenta vários desafios, visto ter de lidar com um indivíduo dependente, ocorrendo assim uma mudança significativa no rumo da sua vida. Muitos familiares escolhem este tipo de cuidado devido aos seus valores culturais, pela falta de serviços adequados com profissionais de saúde ou pela falta de recursos financeiros para contratar um profissional de saúde (Mosquera et al., 2016). A quantidade de cuidados específicos e tarefas com que o cuidador se depara quando tem um indivíduo dependente no seu domicílio não é um trabalho fácil, sendo que estas tarefas podem ser muito complexas, gerando não só sobrecarga física e psicológica como também isolamento social (Rodríguez-González et al., 2017).

Quando o cuidado diário é prestado por um cuidador familiar ou por um indivíduo com o qual a pessoa cuidada tem uma forte relação, este cuidado pode levar a insatisfações e conflitos, principalmente devido ao facto do tempo de convívio do cuidador com a sociedade diminuir, pondo de parte alguns objetivos pessoais e/ou profissionais, podendo interferir diretamente com a sua qualidade de vida (Diogo et al., 2004).

1.3.1 Apoios para Indivíduos Independentes

O estado português criou um subsídio para ajudar os cuidadores informais, intitulado de Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa e outro subsídio destinado a ajudar as pessoas dependentes, intitulado de Complemento por Dependência. Estas medidas, foram criadas para ajudar o dependente, o cuidador e a família a suportar os custos que têm todos os meses, tendo em conta que ser cuidador informal não é considerado uma profissão, mas sim um prestador de serviços não remunerados, (Soeiro et al., 2020).

No dia 5 de Julho de 2019, o Estatuto do Cuidador Informal foi aprovado em Parlamento. O mesmo constitui "(…) um conjunto de normas que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio" (Instituto da Segurança Social [ISS], 2020a, p. 4). Este estatuto divide o cuidador informal em dois grupos: o cuidador principal, que vive em comunhão de habitação com a pessoa cuidada, presta cuidados permanentemente, não tem emprego remunerado (ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanente), não receba prestações de desemprego nem remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. O cuidador não principal acompanha o indivíduo que necessita de cuidados de forma apenas regular podendo ou não receber remuneração por esta prestação de cuidados ou por outra atividade profissional (ISS, 2020b).

O cuidador informal que for reconhecido pelo ISS como tal, tem o direito a receber formação para adquirir competências para uma melhor prestação de cuidados, receber informação dos profissionais de saúde e da segurança social, ter acesso a informação sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito, obter informação de boas práticas a nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais, ter acesso a apoio psicológico nos serviços de saúde (mesmo após a morte da pessoa cuidada), períodos de descanso, conciliar esta atividade com a sua atividade profissional (no caso de ser cuidador informal não principal), beneficiar do regime trabalhador-estudante e de ser ouvido no âmbito de políticas públicas de cuidadores informais (ISS, 2020b).

Para além dos direitos acima referidos, o cuidador informal tem o dever, relativo à pessoa cuidada, de atender e respeitar os seus interesses e direitos; prestar-lhe apoio e cuidados (solicitando apoio no âmbito social sempre que necessário); garantir o acompanhamento necessário para o seu bem-estar; contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada; promover a satisfação das sua necessidades básicas do quotidiano (cumprindo o esquema terapêutico da equipa de saúde); desenvolver estratégias que promovam a sua autonomia e independência; promover condições para um fortalecimento das suas relações familiares; promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo; garantir as suas condições de higiene (incluindo da habitação); assegurar uma alimentação e hidratação equilibradas; estar em contacto com a equipa de saúde caso surjam alterações do seu estado clínico; e participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas (ISS, 2020b).

De modo a garantir o melhor cuidado à pessoa dependente, o estatuto assegura também algumas medidas de apoio ao cuidador: acesso a um profissional de referência (atribuído de acordo com as necessidades da pessoa dependente com o objetivo de assegurar os apoios e serviços para melhor responder às necessidades da mesma); um plano de intervenção específico ao cuidador (que engloba estratégias de acompanhamento, aconselhamento e formação para o mesmo); acesso a grupos de autoajuda; formação e informação específica adequada às necessidades da pessoa cuidada; apoio psicossocial; aconselhamento, acompanhamento e orientação a partir de técnicos da autarquia e no âmbito do atendimento ação social; o descanso do cuidador, com o objetivo de diminuir a sua sobrecarga (atribuído preferencialmente aos cuidadores referenciados como tendo maior necessidade); e a promoção da integração no mercado de trabalho após cessação de prestação de cuidados (ISS, 2020b).

1.3.2 Sobrecarga

A sobrecarga foi definida foi Platt (1985) como um conjunto de problemas, dificuldades ou acontecimentos adversos que afetam a vida dos que têm uma relação significativa com um indivíduo doente psiquiátrico. A sua definição engloba também um conjunto de consequências de um contacto próximo com um doente, muitas vezes um idoso dependente (Sequeira, 2010). Maurin & Boyd (1990) dividiram o termo sobrecarga em objetiva e subjetiva, em que a sobrecarga objetiva é algo que podemos observar, resultando em custos concretos para a casa da pessoa dependente, assim como a desestruturação da sua vida quotidiana na família e prejuízos financeiros e a sobrecarga subjetiva engloba a avaliação

que cada indivíduo faz da situação e a sua perceção da sobrecarga envolvida no cuidado que o mesmo oferece.

Independentemente do tipo de cuidado, todos os cuidadores necessitam de mais suporte profissional, assim como de um espaço de partilha de dúvidas e anseios (Diniz et al., 2017). Os cuidadores apresentam taxas altas de depressão e outros sintomas psiquiátricos e podem ter mais problemas de saúde do que outros profissionais, participando também menos em atividades sociais, apresentando mais problemas no trabalho e tendo uma maior frequência de conflitos familiares (Cerqueira & Oliveira, 2002).

Como já referido anteriormente, são também muitos os estudos que mostram que os cuidadores informais experienciam sobrecarga e um bem-estar reduzido, sendo que o aumento de cuidadores informais pode prejudicar a qualidade do cuidado e contribuir para um colapso dos mesmos (Colombo et al., 2011).

Existem alguns sinais de alerta de sobrecarga dos cuidadores, como distúrbios de sono, perda de energia, fadiga crónica, isolamento, uso de substâncias, problemas físicos, alterações de memória, baixa autoestima, agressividade, dificuldade de concentração, entre outros (Alves et al., 2006). O esgotamento do cuidador é um exemplo de uma situação de stress crónico que, quando as exigências do cuidado ultrapassam os recursos do cuidador para atender a essas necessidades, compromete a saúde física, mental e o bem-estar do cuidador (Hategan et al, 2018).

De acordo com o modelo transacional do stress (Lazarus & Folkman, 1984), os recursos percebidos são fundamentais para lidar/avaliar os stressores. Desta forma, uma das formas de aumentar os recursos do cuidador é por meio da mobilização de ajuda e do suporte social. O simples facto de ter presente outras pessoas demonstrou reduzir a reatividade fisiológica associada ao stress psicológico (Kamarck et al., 1990). Ter disponível ou receber uma grande quantidade de suporte social pode aliviar a avaliação e reação de uma situação stressante (e.g., fornecer cuidados), reduzindo a resposta fisiológica, prevenindo respostas comportamentais desadaptativas e melhorando o *coping* (Cohen & Willis, 1985).

Desta forma, o familiar da pessoa dependente pode ter de lidar com alguns conflitos familiares, insegurança e sobrecarga física, sendo que a tarefa de cuidar de um idoso tem quase sempre um caráter constante e, visto contar com tarefas de cuidados corporais, alimentações e administração de medicações, pode resultar em situações desgastantes e em sobrecarga (Fuhrmann et al, 2015).

No entanto, o sentimento de dever cumprido, a autossatisfação sentida pelo familiar e a reciprocidade também são alguns dos aspetos que o cuidador informal pode experienciar e que podem facilitar o seu dia-a-dia (Fuhrmann et al., 2015).

1.3.3 Modelo de Processo de Stress Biopsicossocial

A compreensão dos cuidadores depende de reconhecer os diferentes tipos de stressores que os podem afetar. Zarit & Savla (2016) basearam-se no modelo de processo de stress para ilustrar os tipos de stressores que podem afetar os cuidadores e os processos que levam a resultados adversos a nível de saúde física e mental. Os autores indicam que as responsabilidades e exigências de cuidar são stressores objetivos primários (e.g., o tipo e a frequência dos cuidados prestados), que por sua vez influenciarão os stressores subjetivos primários (e.g., sentimento de sobrecarga devido às tarefas). Esta distinção de stressores objetivos e subjetivos é crucial para melhor compreendermos os cuidadores. Os indivíduos respondem de forma diferente perante diferentes desafios, sendo que é muito importante perceber que tarefas ou desafios com que o cuidador se depara, identificando também as tarefas ou desafios que considera mais stressantes ou onde apresentam mais dificuldade.

A acumulação destes tipos de stressores primários leva a tensões no papel secundário (e.g., responsabilidades no emprego, paternidade). Ao longo dos anos, a soma desses stressores primários e secundários prejudicam a saúde física e mental. As tensões no papel secundário também englobam uma componente subjetiva, sendo que enquanto alguns cuidadores podem conseguir gerir papéis sem problema, outros podem experienciar tensão ou problemas devido às muitas exigências desses mesmos papéis (e.g., alguns cuidadores apresentam dificuldade em gerir o trabalho e ser cuidador).

A acumulação de stressores primários e secundários durante um longo período prejudica o bem-estar emocional e estimula a respostas fisiológicas que resultam em doenças subclínicas e clínicas. No entanto, estas situações podem ser evitadas através de recursos que diminuem o impacto dos stressores nos cuidadores. Os rendimentos, o suporte social, as habilidades de *coping*, a autoeficácia e outros recursos, podem moderar o impacto dos stressores na saúde e bem-estar dos cuidadores, sendo que esta dinâmica entre stressores e recursos é a fonte de variação individual substancial das consequências para a saúde entre os cuidadores.

1.4 Complementaridade

O conceito de complementaridade, ainda que um conceito muito pouco definido, defende que a utilização de cuidado profissionalizado e de cuidado informal em simultâneo se complementam, podendo ser apresentada de diversas formas. São muitos os estudos que sugerem que os cuidados formais e informais se complementam, sugerindo que um extensivo suporte formal providencia um ambiente em que ambos os cuidados funcionam de forma ideal (Brandt et al., 2009). Já em 1991, Chappell & Blandford constataram o facto de haver uma vasta literatura focada nos cuidados informais e nos cuidados formais dos idosos, mas que não havia investigação suficiente na utilização em simultâneo de cuidados formais e informais, embora já existissem pesquisas que mostravam que estes dois tipos de cuidados se complementavam.

Penning e Keating (2000), dividiram este tema em duas fases de conhecimento da relação do cuidado formal com o cuidado informal. A primeira fase assumia que os cuidadores formais e informais não podiam trabalhar juntos, mas que os seus cuidados ocorriam em conjunto, acreditando que não trabalhavam em parceria visto que quando o recetor de cuidados está com o cuidador formal, o cuidador informal não está a exercer funções. Assumia-se também que se o cuidado formal estava disponível, o cuidador informal iria reduzir ou eliminar o seu envolvimento em cuidar, sendo que a colocação de idosos em ambientes de cuidados formais simbolizava o fracasso e abandono da família em apoiar os seus parentes. Contudo, a literatura falhou em suportar esta ideia de fracasso e abandono, começando em 1990 a segunda fase, onde começa a ser falado que o cuidado formal e informal é, ou deveria ser, complementar, e que o melhor cuidado de facto emerge desta parceria de cuidado.

Apesar da investigação sobre a complementaridade ter realizado inúmeras contribuições empíricas ao longo dos anos, a literatura relativa à relação destes dois tipos de cuidado continua confusa. Sabe-se que as condições de saúde individuais e as caraterísticas familiares são os principais fatores que determinam a escolha entre cuidado formal ou informal, por exemplo, em comparação com indivíduos sem limitações funcionais, a probabilidade de um indivíduo receber exclusivamente cuidado informal aumenta em indivíduos com poucas limitações funcionais. Uma investigação austríaca mostrou que a famílias com um rendimento relativamente alto têm maior probabilidade de receber cuidado formal (mas não afetando negativamente o cuidado informal), assim como todas as variáveis estruturais relativas à saúde e idade afetam significativamente ambos os cuidados, na mesma direção. Percebeu-se também que não existem evidências estatísticas

de que receber cuidado informal reduz a probabilidade de receber cuidado formal, quer o cuidado formal seja usado exclusivamente ou em conjunto com o cuidado informal (Firgo et al., 2020).

Há muitos autores que defendem que quando se trata de cuidar de uma pessoa idosa numa fase inicial, deve-se recorrer ao cuidado informal. No entanto, à medida que as necessidades de cuidados se tornam mais pesadas ou quando os recursos familiares são reduzidos, será altura de recorrer a serviços formais para os auxiliar nas tarefas. A presença de serviços de cuidado formal não deve levar à substituição de cuidados providenciados pela família (Gottlieb, 1991). Contar com os serviços formais para realizar tarefas como tarefas de limpeza, banho e administração de medição, reduz o sentimento de fardo por parte do recetor de cuidados e, consequentemente, facilita a capacidade de os idosos manterem as suas relações com a família, enquanto têm acesso ao apoio que tanto precisam em casa (Lee et al., 2020).

1.4.1 Modelos Teóricos de Complementaridade

Apesar de muito pouco estudados e pouco desenvolvidos, os modelos de cuidados formais e informais começaram a ser descritos há muitos anos (Kemp et al., 2013).

O sistema de suporte do idoso é composto pelo conjugue, filhos, irmãos, outros parentes, amigos, vizinhos e organizações formais. Cantor (1979), acredita que podemos pensar em sistema de suporte como algo que acontece de acordo com vários modelos. O autor sugere o primeiro modelo, intitulado de Modelo Compensatório Hierárquico, que indica uma ordem preferencial dos cuidadores com base nas suas relações sociais, com indivíduos próximos de quem vai receber cuidados, que por norma são familiares, sendo o conjugue a primeira escolha, seguido dos filhos, outros familiares, amigos e só depois suporte formal.

O Modelo de Substituição indica a possibilidade de o cuidado formal substituir o cuidado informal. Este foi um modelo controverso, pelo facto deste modelo poder ser válido apenas em países que possuam acesso rápido a cuidados institucionais, ainda que, apesar disto, a literatura mostra que mesmo quando os serviços informais são utilizados, os cuidadores formais permanecem envolvidos como gestores de cuidados (Greene, 1983).

O Modelo de Especificidade de Tarefa indica que o tipo de tarefa de cuidar determina o tipo de cuidador, apesar de apresentar mais competências quando é executada por cuidadores formais devidamente experientes (Litwak, 1985). Exprime também que os cuidados formais e informais se complementam, por exemplo as tarefas de cuidado pessoal

que requerem pouca habilidade e que podem ocorrer em horários imprevisíveis são mais prováveis de serem realizadas por cuidadores informais enquanto tarefas de cuidado especializado que requerem mais habilidade e que podem ocorrer em horários fixos tendem a ser realizadas por cuidadores formais (Lyons & Zarit, 1999).

O Modelo Complementar é referido pela primeira vez em 1991 (Chappell & Blandford), onde é proposto que os cuidados formais podem não só compensar, mas também complementar os cuidados informais.

Alguns autores concordaram com o facto de todos estes modelos falharem na explicação psicológico-social da relação entre o suporte formal e informal, adotando uma perspetiva de interação simbólica quando conceptualizam esta relação. Esta perspetiva sugere que as realidades sociais dos cuidadores formais, cuidadores informais e dos recetores de cuidados, assim como as suas perceções, expetativas de comportamentos adequados e o envolvimento uns com os outros, afetam a interface entre o suporte formal e informal (McAuley & Marshall., 1990).

Alguns anos mais tarde foram-se percebendo algumas falhas nestes modelos, como o facto do Modelo Compensatório Hierárquico se sobrepor, mas não ser tão amplo como o Modelo da Especificidade da Tarefa, sendo que o primeiro modelo não tem explicação teórica suficientemente forte para explicar o porquê de o cuidado ocorrer na ordem que sugere e não explica porque tal hierarquia não prevalece com certas tarefas específicas. Ward-Griffin, & Marshall (2003) chamam atenção para o facto de todos os modelos mencionarem os cuidados como algo separado, em vez de algo potencialmente sobreposto. Os modelos em questão também excluem os indivíduos que recebem cuidados como participantes potencialmente ativos nos seus próprios cuidados, não refletindo assim a evolução da dinâmica dos processos de cuidados que recebem ou as crescentes e complexas necessidades de cuidados médicos dos indivíduos com doenças crónicas e incapacidades (Kemp et al., 2013).

1.4.2 *Respite*

Respite é muitas vezes traduzido para português como *cuidado temporário*, no entanto, e por considerarmos que a tradução poderá confundir os leitores por poderem considerar que se trata de um cuidado temporário comum, decidimos não traduzir a mesma durante a escrita desta dissertação.

O *respite* é um serviço permite aos cuidadores um alívio e/ou pausa dos seus compromissos enquanto cuidadores, podendo ser fornecidos regularmente ou em

emergência. É um dos poucos serviços que tem como principal foco o suporte do cuidador familiar (Jeon et al., 2005).

Investigações que englobam cuidados familiares geralmente concordam com a necessidade de serviços de *respite* melhores em termos de qualidade, quantidade, variedade e flexibilidade (Jeon et al, 2005). Os centros de dia são um tipo de *respite* que gera resultados bastante positivos, tanto para os cuidadores como para os recetores de cuidados, sendo que o uso de centros de dias resulta numa diminuição da sobrecarga e de outros fatores relacionados com o stress do cuidador (Vandepitte et al., 2016).

Apesar do serviço domiciliário não ser considerado um tipo de *respite*, Piercy e Dunkley (2004) perceberam que quando os cuidadores informais sentiam que tinham um serviço de apoio domiciliário de qualidade, isto permitia-lhes atender a outras necessidades, dando espaço para pausas que contribuíam para a diminuição do stress do cuidador. Desta forma, os autores defendem que os serviços de apoio domiciliários poderão ser mais bem utilizados por parte dos cuidadores do que os próprios programas de *respite*.

1.4.3 Perspetiva dos Profissionais de Saúde

Dal Bello-Haas et al. (2014) perceberam que os profissionais de saúde veem a questão da complementaridade de cuidados como algo que ambicionavam. Apesar da maioria da investigação mostrar que esta é a opinião dos cuidadores formais, aparentemente estes profissionais nem sempre colocam esta abordagem em prática, acabando por utilizar o seu conhecimento teórico e o estatuto de autoridade para realizar as tarefas e objetivos, esquecendo-se dos potenciais parceiros de cuidado (McWilliam et al,, 2001). Esta realidade aparenta estar bem descrita na literatura, sendo um dos principais problemas na complementaridade de cuidados, visto que nem sempre esta parceria é bem-sucedida (Lévesque et al., 2010). No entanto, os profissionais consideram que os cuidadores informais precisam de mais serviços de suporte e a incompatibilidade entre os serviços para cuidadores informais e as suas necessidades é também uma preocupação dos profissionais (Dal Bello-Haas et al., 2014).

Boros (2010) mencionou que os cuidadores informais facilitam o trabalho dos cuidadores formais, afirmando também que o cuidado formal era impossível de manter sem o apoio do cuidador informal, sendo indispensáveis em certas tarefas. Há ainda autores que demonstram uma extrema preocupação com este tema, como Mosack & Wendorf (2011), que afirmaram que os cuidadores informais podem ser prestáveis e não-prestáveis ao mesmo tempo, visto que as emoções do cuidado informal podem influenciar o indivíduo.

Hengelaar et al. (2018) perceberam que os profissionais não estavam confiantes ou qualificados para apoiar os cuidadores informais e conseguir trabalhar numa parceria bem-sucedida com eles. Assim, os profissionais entrevistados do estudo em questão mencionaram que o nível de inclusão do cuidador informal se restringe principalmente a informá-lo e envolvê-lo naquilo que o profissional faz e o seu ponto de vista profissional. Os autores perceberam também que a colaboração com cuidadores informais requer uma nova forma de funcionamento e trabalho por parte dos profissionais, visto que uma parte importante para este bom funcionamento seria não se concentrarem apenas no utente, mas também apoiar o cuidador informal e trabalhar em conjunto com o mesmo. A necessidade de suporte de cuidadores informal é, como foi referido anteriormente, bastante alta e é urgente cultivar a consciência de que os profissionais podem apoiar essa necessidade.

1.4.4 Perspetiva dos Idosos

Apesar de ser muito pouca a literatura que explora os cuidados formais e informais da perspetiva das pessoas idosas, esta é uma perspetiva bastante importante de adquirir mais conhecimento.

Lee et al. (2020), mostram que idosos que apenas recebem cuidado formal reportam níveis mais baixos de solidão e nível mais altos de satisfação com a vida, quando comparados com idosos que recebem apenas cuidado informal ou uma combinação de serviços formais e informais. Os autores explicam que isto se deve ao facto de que, apesar de os indivíduos interagirem com mais pessoas quando recebem os dois tipos de cuidados, continuam a sentir-se sozinhos porque estão preocupados com sobrecarregar a família e não estão dispostos a pedir muito a nível de apoio socio emocional. Os autores utilizam a frase "(...) pode-se sentir sozinho numa multidão" (p. 137) para descrever esta situação, em que não se trata da quantidade de tempo passado com a família e amigos, mas sim sobre a qualidade dessas relações. Idosos que recebem cuidados formais e informais, sugerem que o cuidado formal reforçou a sua autonomia e reduziu a sua sensação de fardo para com a sua família.

Idosos que somente recebem cuidado formal reportam melhor qualidade de vida quando comparados com idosos com apenas cuidado informal (Lee et al., 2020). Isto pode justificar-se com o facto dos indivíduos que apenas usam cuidado informal não serem capazes de partilhar as suas necessidades sociais ou psicológicas com a família ou amigos, por receio de serem considerados um fardo (Peters et al., 2006).

A presente revisão scoping, para além de englobar estudos que exploram a complementaridade de cuidados, visa dar resposta à seguinte questão: que fator de proteção constitui o suporte formal para o suporte informal, quando se complementam na prestação de cuidados?

CAPÍTULO 2

Metodologia

Após o enquadramento teórico relativamente à problemática em estudo, neste capítulo serão abordadas as decisões metodológicas adotadas.

Com o intuito de reunir e demonstrar a evidência científica disponível para fundamentar e compreender o fator de proteção que o suporte formal constitui para o cuidador informal, e tendo presentes os objetivos do nosso estudo, utilizámos os procedimentos específicos da revisão scoping como escolha metodológica, que permitiu fornecer uma visão global das evidências disponíveis por meio do mapeamento e descrição das mesmas. Desta forma, seguimos as orientações do *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual* (The Joanna Briggs Institute, 2015), de forma a organizar a elaboração desta revisão.

As revisões scoping não são um processo linear, exigindo aos autores que não só estejam envolvidos em todas as fases, mas também que repitam as etapas de forma a garantir que a literatura seja abordada da forma mais abrangente possível. As etapas consideradas para a elaboração desta revisão foram: identificação da questão de investigação, identificação dos estudos relevantes, seleção dos estudos, mapeamento dos dados e agrupamento, resumo e descrição dos resultados (Arksey & O'Malley, 2005).

2.1 Critérios de Inclusão

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: (1) cuidadores informais de pessoas idosas (2) complementaridade de cuidados formais e informais (3) *outcome* de indicadores de saúde de cuidadores informais (4) estudos quantitativos, quantitativos e de métodos mistos (5) estudos em língua portuguesa, inglesa e castelhano.

2.2 Critérios de Exclusão

Foram utilizados os seguintes critérios de exclusão: (1) estudos não empíricos; (2) revisões sistemáticas (3) estudos em línguas sem ser português, inglês e castelhano.

2.3 Estratégia de Pesquisa

A estratégia de pesquisa apresentou várias fases. Primeiramente, foi definido o Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research Type (SPIDER) (Anexo A), que consiste numa ferramenta adaptada para definir os elementos-chave da questão da revisão,

informando e padronizando a estratégia de pesquisa (Cooke et al., 2012). De seguida, realizámos uma pesquisa inicial com as palavras-chave definidas no SPIDER (Anexo A) nos motores de busca CINAHL Complete, MEDLINE Complete, SciELO, Web of Science e Pubmed (Anexo B). Foram incluídos todos os resultados até 13 de dezembro de 2021, escritos em português, inglês e espanhol, sendo que dia 10 de outubro de 2022 foi feita uma nova pesquisa, de modo a garantirmos que esta revisão englobava todos os artigos disponíveis.

Por último, recorremos ao gestor bibliográfico Mendeley versão 2.68.0 para a sua gestão, assim como para a extração das referidas bases de dados e para o processo de eliminação de duplicados.

2.4 Seleção de Estudos

O processo de seleção, inclusão e eliminação dos resultados desta pesquisa foi realizado de acordo com o PRISMA for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) (Tricco et al., 2018). O PRISMA-ScR surgiu para ajudar os investigadores a melhorarem o relato das suas revisões (Galvão et al., 2015).

A recomendação PRISMA-ScR engloba um fluxograma, apresentado na Figura 2.1, que engloba as etapas para a seleção dos estudos. E constitui também uma *checklist* de 27 itens (Anexo C), que ajuda a cumprir as etapas da revisão scoping.

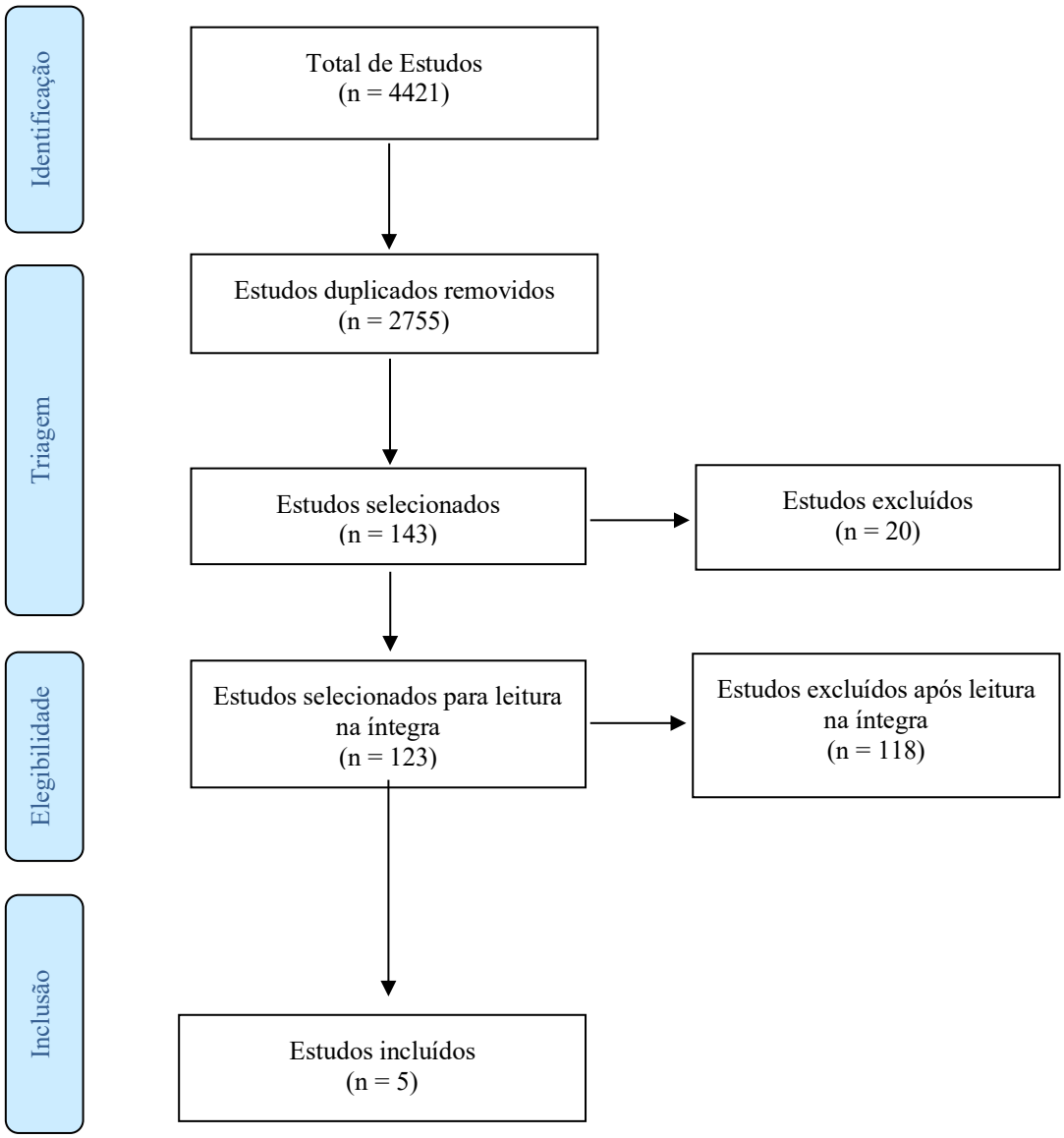


Figura 2.1 *Fluxograma de Seleção de Estudos Baseado no Protocolo PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018)*

CAPÍTULO 3

Resultados

Foram encontrados um total de 4421 artigos recolhidos das bases de dados, como potenciais estudos relevantes. Deste número, foram eliminados 1666 por serem duplicados. Dos restantes 2755, estes foram analisados por título e resumo, retirando 2612 e restando 143 artigos. Dos 143, 20 foram excluídos após uma leitura íntegra dos mesmos, restando 123 artigos completos para analisar. Destes 123, foram excluídos 43 por serem estudos qualitativos (decisão tomada pelo facto de não ser possível incluir um número de artigos tão vasto nesta dissertação e por ter sido considerado, em conjunto com a Prof. Drª. Marta Matos, que os estudos quantitativos seriam mais relevantes), 4 pela língua em que estavam escritos, 3 por não ter sido possível o acesso ao texto integral (os autores não responderam ao contacto via e-mail), 28 por descreverem apenas suporte formal, 16 por descreverem apenas suporte informal, 2 por serem revisões de literatura, 1 por ser considerada literatura cinzenta e 21 por não terem *outcome* de saúde. Assim, foram incluídos nesta dissertação os restantes 5 artigos. É importante mencionar que todos os artigos pertencem à pesquisa realizar a 13 de dezembro de 2021, sendo que da nova pesquisa de 10 de outubro de 2022 não foram incluídos artigos.

Os artigos foram publicados entre 1995 (Clark et al., 1995) e 2021 (Aung et al., 2021) e apresentam-se todos em inglês. No que diz respeito ao local de origem, os estudos remontam à Austrália (Clark et al., 1995), Espanha (Carretero et al., 2007), Estados Unidos da América (Verbakel et al., 2018), China (Sun et al., 2020) e à Tailândia (Aung et al., 2021) (ver Quadro 3.1).

Relativamente aos participantes dos estudos, Clark et al. (1995) contaram uma amostra de 61 indivíduos que cuidam e vivem com uma pessoa com demência, onde 67% são do sexo feminino e com uma média de idades de 63 anos. Carretero et al. (2007) tinham uma amostra de 296 indivíduos e os respetivos cuidadores informais, sendo que a média de idades dos indivíduos dependentes era de 75 anos, em que 74% eram do sexo feminino e a média de idades dos cuidadores era de 62 anos, em que 63% eram do sexo feminino. Verbakel et al. (2018) compreende 4717 pares de cuidadores informais e os respetivos recetores de cuidados, sendo que 69% da amostra de cuidadores era do sexo feminino com média de idades de 64 anos e 61% das pessoas cuidadas era do sexo feminino, com uma média de idades de 80 anos. Sun et al. (2020) incluíram 583 cuidadores familiares e os

respetivos idosos, em que a idade média dos cuidadores era de 65 anos e a idade média das pessoas cuidadas era de 84 anos, sendo que 55.4% eram do sexo feminino. Aung et al. (2021) incluíram 867 pares de recetores de cuidados de idade igual ou superior a 60 e os seus cuidadores que cuidavam deles em casa, onde a média de idades das pessoas cuidadas foi de 69 anos, em que 57.7% era do sexo feminino e a média de idade dos cuidadores era de 55 anos, em que 62.3% dos cuidadores eram do sexo feminino.

Clark et al. (1995) realizaram questionários e aplicaram as escalas Problem Behaviour Checklist (PBCL) e Strain Scale, (Quadro 3.1). Carretero et al. (2007) aplicaram um questionário criado pelos autores para avaliar vários tipos de caraterísticas que consideravam importantes (Quadro 3.1). Verbakel et al. (2018) realizaram a recolha de dados utilizando o TOPICS-MDS questionnaire e através de entrevistas (Quadro 3.1). Sun et al. (2020) aplicaram a escala Short Portable Mental Status Questionnaire, aplicando diferentes questionários para os cuidadores e para as pessoas cuidadas (Quadro 3.1). Aung et al. (2021) aplicaram as escalas Caregiver Burden Inventory (CBI), Barthel's Activities of Daily Living (ADL) e Geriatric Depression Scale (GDS) (Quadro 3.1).

Todos os artigos incluídos nesta revisão são artigos quantitativos, devido ao facto de este ser um critério de inclusão decidido à priori, e todos os artigos são estudos empíricos.

De seguida, será apresentada uma descrição de cada um dos artigos.

3.1 Sobrecarga

Carretero et al. (2007), ambicionavam olhar para as caraterísticas objetivas e subjetivas de serviços de ajuda domiciliária, assim como para o seu impacto na sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes. Os autores perceberam que, tanto os cuidadores que utilizavam ajuda domiciliária como os que não utilizavam, apresentavam grande sobrecarga no seu dia-a-dia de trabalho. A média de sobrecarga é superior para cuidadores que não utilizam ajuda domiciliária, mas a diferença entre os dois grupos não é estatisticamente significativa. O estudo evidenciou que os cuidadores informais de idosos dependentes têm maior nível de sobrecarga, podendo colocar em risco a continuidade e a qualidade dos seus cuidados. As soluções para o stress focam-se sobretudo no uso de suporte formal como ajuda domiciliária, sendo que neste estudo a ajuda domiciliária não reduziu significativamente a sobrecarga experienciada por cuidadores informais. Existem resultados similares na literatura que indicam que os serviços de ajuda domiciliária têm um impacto variável na sobrecarga do cuidador informal, no entanto, existem diversas razões para este acontecimento: a ajuda recebida não ser frequente ou intensiva, a ajuda

domiciliária não cobrir todas as necessidades do cuidador e da pessoa dependente, entre outras (Lawton et al., 1989). Ambos os grupos parecem reportar sentimentos de incompetência baixos no seu papel de cuidador, contudo, os cuidadores que não utilizam ajuda domiciliária têm sentimentos de incompetência significativamente maiores, o que demonstra que a complementaridade se apresenta como um benefício para o cuidador.

Verbakel et al. (2018), começam por investigar as explicações do bem-estar subjetivo no cuidador informal e em que medida o suporte formal e informal aliviam as perdas do bem-estar devido à prestação de cuidado informal. Os autores distinguiram três stressores primários: comprometimento cognitivo, incapacidade funcional e problema comportamental. Perceberam que cuidadores informais que passam mais horas a realizar cuidados, experienciam maior sobrecarga e reportam níveis mais baixos de bem-estar subjetivo em situações em que cuidados domiciliários por profissionais estão disponíveis. Em contrapartida, o suporte familiar e de amigos está associado a um menor número de horas de cuidados, menor sobrecarga e níveis mais altos de bem-estar subjetivo. Segundo este estudo, o suporte formal é mais provável de ser pedido quando a sobrecarga é elevada e o suporte de família e amigos está associado com um maior bem-estar. Mais horas de cuidados estão correlacionados com maior sobrecarga e todos os stressores primários tinham um efeito independente na sobrecarga do cuidador na direção esperada: sobrecarga aumentou com o nível de gravidade do comprometimento cognitivo, da incapacidade funcional e do comportamento problemática. A sobrecarga, em contrapartida, estava negativamente correlacionada com o bem-estar subjetivo do cuidador. Os autores descobriram também um efeito negativo independente no bem-estar subjetivo para o número de horas de cuidados e comportamento problemático dos recetores de cuidados. A sobrecarga e o comportamento problemático mostraram as correlações mais fortes com o bem-estar subjetivo dos cuidadores. Os resultados indicaram que o suporte foi especialmente eficaz em aliviar a pressão em termos de horas de cuidado informal, contudo foi pouco eficaz em aliviar a sobrecarga do cuidador e em aumentar o bem-estar subjetivo. Indicaram também que o cuidado domiciliário profissional e o suporte de amigos e família foram as fontes de suporte mais eficazes. O suporte de família e amigos diminuiu a tendência de aumentar o número de horas de cuidado se o recetor de cuidados tiver níveis mais elevados de incapacidade funcional e problemas comportamentais. O suporte de outros cuidadores informais ou voluntários reduziu significativamente os efeitos adversos da incapacidade funcional da pessoa cuidada no bem-estar subjetivo dos cuidadores. Contrariamente ao esperado, os autores encontraram maior (ou pelo menos não menor)

sobrecarga em situações com muito suporte de família e amigos, comparativamente a situações com menor/nenhum suporte.

Aung et al. (2021) indicam que, de uma maneira geral, o nível de sobrecarga do cuidador foi mais reduzido neste estudo do que em outros estudos realizados no sudoeste asiático. Perceberam também que que a sobrecarga do cuidador não está apenas associada com a pessoa cuidada, nem com as suas capacidades funcionais ou saúde mental, mas também com a própria saúde física do cuidador. Estes autores acreditam que, apesar de neste estudo a sobrecarga nos cuidadores familiares não ser muito alta, a comunidade local deveria considerar a implementação de programas que instruíssem os cuidadores e que lhes providenciasse serviços de *respite* a curto prazo para reduzir ou prevenir o *burnout* do cuidador.

3.2 *Respite*

Sun et al. (2020) procura examinar os fatores associados com a intenção da utilização de serviços de *respite* dos cuidadores informais da cidade de Xangai. Os autores perceberam que a média de sobrecarga dos cuidadores foi moderada e mais de 3/4 dos cuidadores reportaram ter a intenção de utilizar serviços de *respite*. Cuidadores com maior nível de sobrecarga e cuidadores que cuidam de idosos com mais dificuldades em tarefas do dia-a-dia, eram mais prováveis de reportar a intenção de utilizar serviços de *respite*. Neste estudo, percebeu-se ainda que os cuidadores tinham maiores probabilidades de pretender usar serviços de *respite* se tivessem maior sobrecarga de cuidados, se cuidassem de idosos que tivessem mudado de cuidador, se houve um aumento da função de deambulação ou se houve uma diminuição da função de alimentação.

No estudo mais recente desta revisão, de Aung et al. (2021), pretendia-se determinar a sobrecarga dos cuidadores, tanto da perspetiva dos cuidadores como das pessoas cuidadas. Os autores mostraram que a maior sobrecarga se encontra no domínio da dependência de tempo, seguido da sobrecarga física, da sobrecarga emocional, da sobrecarga social e da sobrecarga de desenvolvimento. Os autores perceberam que os fatores associados a uma maior sobrecarga que os autores encontraram eram: cuidador com mais de 60 anos, ser mulher, fumadores, terem diabetes e cuidarem de pessoas com uma provável depressão e uma dependência moderada a severa.

Já em 1995, Clark et al. falavam da necessidade do *respite*, elaborando um artigo que tinha como objetivo descrever os padrões de *respite* utilizados e as necessidades de utilização de serviços de *respite* num grupo de cuidadores de indivíduos com demência,

assim como identificar os determinantes de frequência de uso e as necessidades não atendidas dos serviços de *respite*. Os autores concluíram que existe uma maior frequência de utilização de serviços de *respite* em: cuidadores do sexo feminino, cuidadores de pessoas mais velhas e cuidadores de conjugue com diagnóstico de demência. Nos últimos 12 meses, cerca de metade dos cuidadores indicaram pouca ou quase nenhuma utilização de serviços de *respite*, 45 cuidadores utilizaram pelo menos uma forma de serviços de *respite* e 38 cuidadores reportaram utilizar pelo menos uma forma de descanso residencial prolongado.

Foi pedido aos cuidadores para nomearem as situações em que os serviços de *respite* eram mais necessários e as situações mais referidas foram: doença por parte do cuidador, cuidadores quererem ter férias e cuidadores precisarem de uma pequena pausa. Um nível mais alto de necessidade de *respite* não atendido estava associado a: cuidar de um conjugue com demência, maior exigência por companhia e atenção, maior depressão sobre a situação do cuidador, maior frequência de utilização de *respite* e à falta de conhecimento de serviços de *respite*. Cuidadores com níveis altos de necessidade de *respite* não atendido apresentavam tendência a ficar deprimidos sobre o seu papel enquanto cuidador. Indicaram também que os seus momentos de maior necessidade de *respite* eram quando queriam participal em atividades sociais ou recreativas ou durante doenças familiares ou outras crises. Embora estes cuidadores tenham tido uso relativamente frequente de *respite*, o uso de serviços de *respite* foi limitado por uma falta de confiança na capacidade dos serviços de descanso de fornecer cuidados adequados, assim como pela crença de que os serviços não atendem às suas necessidades individuais. Em suma, para esta amostra, o *respite* era visto apenas como *respite* de dia, maioritariamente providenciado por família e amigos, centros de dia e serviços de cuidados ao domicílio e o *respite* residencial foi utilizado muito menos vezes.

Já o artigo que retrata a população de Xangai (Sun et al., 2020), procura examinar os fatores associados com a intenção da utilização de *respite* dos cuidadores informais desta cidade. Os autores perceberam também que se o cuidador mudasse de filho para filha, poderiam ter maiores probabilidades de mostrar a necessidade de utilização de serviços de *respite*. Os fatores identificados associados à intenção de utilização de *respite* fornecem pistas para descrever os padrões de utilização do *respite* e a divisão das tarefas de cuidado entre o cuidado informal e o cuidado de *respite*. Em suma, os fatores de doença foram identificados como preditores importantes na intenção dos cuidadores de utilizarem serviços de *respite*. Os autores sugerem que em vez de fornecer cuidados de rotina, os serviços de *respite* deviam incluir estratégias de serviço de formação de funções de

atividades do dia-a-dia que considerem as necessidades potenciais dos idosos e dos seus cuidadores.

Verbakel et al. (2018) indicam que em situações com suporte, seja de qual fonte, está geralmente associado a níveis mais elevados de stressores primários. Este estudo modificou o modelo original de avaliação de stress de Yates et al. (1999), reintroduzindo o papel de amortecimento do apoio formal e informal. Os resultados empíricos identificaram o cuidado domiciliário profissional e a família e amigos como principais fontes de apoio. Em situações em que os cuidadores tinham condições de saúde semelhantes, os cuidadores informais apoiados forneceram menos horas de cuidado. Este mecanismo de alívio foi indiretamente correlacionado com a melhoria do bem-estar subjetivo.

Carretero et al. (2007) mostraram que a ajuda domiciliária é caraterizada por fornecer baixa cobertura e baixa frequência de cuidados, com pouca diversidade, cujos trabalhadores têm pouca formação profissional para atendimento ao domicílio. A ajuda nas atividades de dia-a-dia providenciadas pelo suporte formal não é suficiente em tipo, número ou em necessidades de atividades semanais atendidas, e a atribuição de tarefas de cuidado parece ser indiscriminada e feita sem avaliação prévia da necessidade de dependência. No entanto, o estudo mostra também que no geral os cuidadores estão satisfeitos com a ajuda domiciliária e com a ajuda nas atividades de dia-a-dia que recebem, sendo que ambos os grupos experienciaram um aumento significativo da sua qualidade de vida desde que este serviço começou.

Quadro 3.1 - *Caraterísticas Gerais dos Estudos incluídos na Revisão Scoping*

Autor(es), Ano	País	Objetivo	Desenho do Estudo
Clark et al., 1995	Austrália	Descrever os padrões e as necessidades de serviços de *respite* de um grupo de cuidadores de pacientes com demência, assim como identificar os determinantes de frequência de uso e as necessidades não atendidas de serviços de *respite*.	Aplicadas as escalas Problem Behaviour Checklist (PBCL) e Strain Scale.
Carretero et al., 2007	Espanha	Este estudo olha para as caraterísticas objetivas e subjetivas da prestação de serviços de *respite* domiciliário e o seu impacto na sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes.	Aplicado o Zarit Burden Interview (ZBI) e elaborado um questionário para avaliar: caraterísticas sociodemográficas das pessoas dependentes; características objetivas e subjetivas dos serviços de ajuda domiciliária; perfil sociodemográfico do cuidador principal; e a sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente.
Verbakel et al., 2018	EUA	Compreender o bem-estar subjetivo dos cuidadores informais e examinar as condições que podem aliviar os efeitos adversos da prestação de cuidados informais, em particular apoio formal e informal.	Aplicado o TOPICS-MDS questionnaire e realizadas entrevistas pessoalmente.

Autor(es), Ano	País	Objetivo	Desenho do Estudo
Sun et al., 2020	China	Examinar os fatores associados com a intenção da utilização de *respite* entre cuidadores informais em Xangai.	Aplicado o Short Portable Mental Status Questionnaire e realizados questionários, diferentes para os cuidadores e para os recetores de cuidados. Os questionários dos recetores de cuidados serviram para recolher informação sobre funções físicas, saúde psicológica, satisfação com a vida e capital social, enquanto os questionários para os cuidadores cobriram os tópicos de sobrecarga de cuidados, intenção de utilização de serviços comunitários, capital social e saúde psicológica e física.
Aung et al., 2021	Tailândia	Determinar a sobrecarga dos cuidadores, pela perspetiva dos cuidadores e das pessoas cuidadas.	Aplicadas as escalas Caregiver Burden Inventory (CBI), Barthel's Activities of Daily Living (ADL) e Geriatric Depression Scale (GDS). Realizadas entrevistas divididas em caraterísticas sociodemográficas, avaliação da sobrecarga do cuidador dos cuidadores familiares e demandas dos recetores de cuidados. O grupo de intervenção foi introduzido a um novo modelo que consistia em exercício de prevenção de cuidados para idosos ambulatoriais, treinamento de cuidadores familiares para cuidadores de idosos dependentes recetores de cuidados, um serviço de cuidados intermediários no centro CIIC. O CIIC engloba um staff de profissionais de saúde e providencia gratuitamente cuidados formais full-time para idosos durante 10-14 dias.

CAPÍTULO 4

Discussão

A presente revisão scoping teve como objetivo mapear a literatura sobre o fenómeno de complementaridade que os cuidadores formais introduzem na prestação de cuidados a pessoas idosas, adotando a perspetiva do cuidador informal. No final de um longo e rigoroso processo, foram identificados os cinco artigos que iam ao encontro da questão de pesquisa desta revisão.

O conceito de *complementaridade* ainda não se encontra definida na literatura, sendo que este fenómeno de cuidados formais e cuidados informais em simultâneo foi mencionado pela primeira vez por Chappell e Blandford (1991), sendo referido como *Modelo Complementar*. Neste modelo, os autores propunham que os cuidados formais podiam não só compensar, mas também complementar os cuidados informais, apesar de constatarem também que na altura não existia investigação suficiente na utilização desta complementaridade de cuidados. Desta forma, a complementaridade é um processo muito pouco estudado, havendo muita literatura sobre a utilização de serviços de respite, serviços de apoio domiciliário, entre outros, mas poucos estudos sobre a utilização destes serviços em simultâneo.

A maioria dos estudos aludiam a serviços de *respite*, que consiste num serviço permite aos cuidadores um alívio e/ou pausa dos seus compromissos enquanto cuidadores, podendo ser fornecidos regularmente ou em emergência (Jeon et al., 2005). Estes estudos avaliam a necessidade de *respite* em cuidadores informais de pessoas com demência (Clark et al., 1995), a intenção da utilização de serviços de *respite* por parte dos cuidadores informais (Sun et al., 2020) e a necessidade da existência de serviços de *respite* para reduzir a sobrecarga e evitar o *burnout* do cuidador informal (Aung et al., 2021). Surgiu também um artigo que avaliava a sobrecarga das famílias que utilizavam e que não utilizavam serviços de apoio ao domicílio (Carretero et al., 2007). E foi encontrado apenas um artigo (Verbakel et al., 2018) cujo foco era a complementaridade de cuidados formais e informais em pessoas idosas, com a intenção de melhorar o bem-estar do cuidador informal. Assim, concluímos que na literatura o conceito de complementaridade se tem operacionalizado com o serviço de *respite* e de prestação de cuidados ao domicílio (e.g., serviços de apoio domiciliário).

Perante os resultados apresentados, foi possível verificar que o cuidador informal, assim como o seu bem-estar, são cada vez mais alvo de estudo. O primeiro artigo a mencionar as necessidades de serviços de *respite* por parte dos cuidadores de pessoas idosas foi em 1995

(Clark et al., 1995), tendo sido um avanço muito importante pois, como os autores indicam, até à data o foco da investigação eram os cuidadores formais, não existindo muita informação disponível sobre o padrão de utilização de serviços de *respite*, sabendo-se apenas que o *respite* era eficaz no alívio do stress dos cuidadores.

Como resultado desta revisão scoping constata-se que a sobrecarga do cuidador informal é o *outcome* mais frequente. Apesar da sobrecarga do cuidador informal não estar apenas dependente da prestação de cuidados, como identificado por Verbakel et al. (2018) e Aung et al. (2021), os cuidadores informais que não utilizavam suporte formal no domicílio tinham uma sobrecarga mais elevada. Foi também concluído que o cuidado domiciliário é das fontes de suporte mais eficazes no alívio da sobrecarga do cuidador informal (Carretero et al., 2007; Verbakel et al., 2018). Tal como indica o Modelo de Processo de Stress Biopsicossocial (Zarit & Savla, 2016), a acumulação de stressores primários e secundários durante um longo período prejudica o bem-estar emocional e estimula a respostas fisiológicas que resultam em doenças. No entanto, este pode ser evitado através de recursos que diminuem o impacto destes stressores no cuidador, como o suporte social, habilidades de *coping*, autoeficácia, entre outros.

Apesar da importância da sobrecarga do cuidador informal, Carretero et al. (2007) e Aung et al. (2021) são os únicos autores a incluir um instrumento medidor da sobrecarga do cuidador, sendo que Carretero et al. (2007) aplica o instrumento Zarit Burden Interview e Aung et al. (2021) aplica o Caregiver Burden Inventory.

Verbakel et al (2018) propuseram-se a modificar o *Stress-Appraisal Model* (Yates et al., 1999 citado por Verbakel et al., 2018), chamando-lhe *Modified Stress-Appraisal Model*, que iremos traduzir para Modelo de Avaliação de Stress Modificado. Os autores consideram que o modelo original negligencia o facto das pessoas que são expostas a stressores aparentemente semelhantes, serem afetadas de maneiras diferentes. Assim, Verbakel et al. (2018) reintroduzem os efeitos moderadores, considerando os *mediadores* como sendo *moderadores*, em vez deste ser considerado uma etapa no processo de stress, como indica o modelo original. Os autores consideram ainda que o suporte formal e informal sejam os principais mediadores esperados para aliviar as consequências negativas do cuidado informal. Verbakel et al. (2018) acreditam que o Modelo de Avaliação de Stress Modificado supera o antigo de duas formas: pelo facto de hipotetizar os efeitos moderadores das três fontes de suporte, permitindo-lhes identificar precisamente como e em que etapa do processo de stress as intervenções serão mais eficazes em aliviar os efeitos adversos do cuidado informal; e porque a capacidade de alívio das três fontes de suporte

pode ser avaliada com mais precisão. O avanço que os autores fizeram em modificar o modelo foi muito importante para esta área, podendo ter aberto algumas portas para futuras investigações.

Sun et al. (2020) utilizam o *Andersen Behavioural Model*, que iremos traduzir para Modelo Comportamental de Andersen, como base teórica para desenvolverem a sua investigação. Este é um modelo muito utilizado em comunidades do Ocidente e na China, permitindo explicar ou prever as necessidades de longo prazo dos idosos e a sua utilização de serviços formais em conjunto com cuidadores familiares. Os autores mostraram que o Modelo Comportamental de Andersen pode predizer a intenção de utilizar serviços de *respite* entre os cuidadores. Ainda que seja importante esta predição da intenção da utilização de serviços de *respite*, visto que os cuidadores que mostram intenção de usar estes serviços apresentam por norma uma sobrecarga maior (Sun et al., 2020), a predição da intenção em utilizar estes serviços de *respite* não era o foco da dissertação, pelo que os resultados deste estudo não efetuaram grande contribuição para a mesma.

Os resultados deste estudo fazem questionar a eficácia desta complementaridade que, depois de analisados, nos levam a acreditar que ainda existe um longo caminho de investigações a percorrer de forma a compreender a melhor forma de implementar o cuidado formal enquanto um fator de proteção para o cuidador informal. Ou seja, apesar dos estudos incluídos nesta revisão mostrarem que o suporte formal pode completar o suporte informal e aliviar a sobrecarga, ainda é pouca a literatura que mostra a melhor forma de o implementar. Por exemplo, ainda é difícil perceber quais as fontes de suporte que são mais eficazes e quando será o momento de as incluir, assim como as melhores formas de atenuar a sobrecarga no cuidador, visto que o cuidado formal pode atenuar a pressão em termos de horas de cuidados, mas não atenuar a sobrecarga do cuidador informal.

4.1 Limitações e Implicações Futuras

No início da elaboração desta revisão scoping esperávamos encontrar mais informação sobre a perspetiva do cuidador informal de pessoas idosas a trabalhar em simultâneo com o cuidador formal. Tal não aconteceu, o que dificultou a elaboração da mesma.

Será necessária mais investigação sobre a perspetiva do cuidador informal na complementaridade. Ainda que os estudos existentes mostrem já o cuidado formal como um complemento ao cuidado informal, são necessários mais estudos que comprovem esta colaboração, assim como os seus efeitos na pessoa idosa, medindo a sobrecarga e o bem-estar do cuidador, como Verbakel et al. (2018) fizeram.

Futuros estudos poderão investigar melhor esta complementaridade de cuidados. Ainda que os serviços de *respite* sejam muito relevantes e importantes de explorar por serem uma opção bastante válida e positiva, como mencionado em cima, estes estudos não se focam em utilizar os dois tipos de cuidados no dia-a-dia, sendo que o único estudo que realmente mencionou a complementaridade de serviços formais e informais em pessoas idosas, com foco no bem-estar do cuidador informal, foi de Verbakel et al. (2018), que obteve resultados bastante interessantes de continuar a explorar, como por exemplo terem percebido que o suporte foi especialmente eficaz em aliviar a pressão em termos de horas de cuidado informal, contudo foi pouco eficaz em aliviar a sobrecarga do cuidador e em aumentar o bem-estar subjetivo e o facto do cuidado domiciliário profissional e o suporte de amigos e familiares serem as fontes de suporte mais eficazes.

Esta revisão foi especialmente importante para chamar à atenção da falta de informação que ainda temos relativamente a este tema, e da importância que o mesmo retém. São necessárias mais intervenções junto dos cuidadores, para melhor compreender as suas dificuldades e necessidades.

Referências Bibliográficas

Alves, E. F., Chochi, A. P. D. S., & Fernandes, M. I. M. F. (2006). A importância do foco de atenção à qualidade de vida dos cuidadores formais e informais: revisão bibliográfica. *Revista Uningá, 7*(1).

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology, 8*(1), 19-32.

Aung, T. N. N., Aung, M. N., Moolphate, S., Koyanagi, Y., Supakankunti, S., & Yuasa, M. (2021). Caregiver burden and associated factors for the respite care needs among the family caregivers of community dwelling senior citizens in Chiang Mai, northern Thailand. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(11), 5873.

Boros, A. K. (2010). Clinics and home-based care organisations: an interface between the formal and informal health sectors. *African journal of AIDS research, 9*(4), 315-324.

Brandt, M., Haberkern, K., & Szydlik, M. (2009). Intergenerational Help and Care in Europe. *European Sociological Review, 25*(5), 585–601. doi:10.1093/esr/jcn076

Cantor, M. H. (1979). Neighbors and friends: An overlooked resource in the informal support system. *Research on aging, 1*(4), 434-463.

Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2007). Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences, 22*(8), 738-749.

Cerqueira, A. T. A. R., & Oliveira, N. I. L. D. (2002). Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP, 13*(1), 133-50.

Chappell, N., & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and Society, 11*, 299–317.

Clark, M. S., Bond, M. J., Nankivell, A., & Jarrad, S. (1995). Determinants of the need for respite among carers of people with dementia. *Australian Journal on Ageing, 14*(4), 155-159.

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin, 98*(2), 310.

Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care.* OECD. doi:10.1787/9789264097759

Colomé, I., Marqui, A., Jahn, A., Resta, D., Carli, R., Winck, M. & Nora, T. (2011). Cuidar de idosos institucionalizados: características e dificuldades dos cuidadores. *Revista Eletrónica de Enfermagem, 13*(2), 306-312.

Cooke, A., Smith, D., & Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qualitative health research, 22*(10), 1435-1443.

Couto, M., Castro, E., & Caldas, C. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, 17*(1):76-85.

Dal Bello-Haas, V., Cammer, A., Morgan, D. G., Stewart, N., & Kosteniuk, J. G. (2014). Rural and remote dementia care challenges and needs: perspectives of formal and informal care providers residing in Saskatchewan, Canada. *Rural and remote health, 14*(3), 192-204.

Diniz, M. A. A., Melo, B. R. D. S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. D. O., & Gratão, A. C. M. (2017). Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva, 23*(11), 3789-3798.

Diogo, M., Neri, A. & Cachioni, M. (2004). *Saúde e qualidade de vida na velhice* (4ª ed.). Alínea.

Ahrendt, D., Anderson, R., Dubois, H., Jungblut, J.M., Leončikas, T., Pöntinen, L., Sandor, E. (2017). *European quality of life survey 2016*. Publications Office of the European Union.

Figueiredo D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente: a sobrecarga dos cuidadores familiares* [Tese de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório da Universidade Católica Portuguesa. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20778/1/Tese%20Mestrado%20Sofia%20Pereira.pdf

Firgo, M., Nowotny, K., & Braun, A. (2020). Informal, formal, or both? Assessing the drivers of home care utilization in Austria using a simultaneous decision framework. *Applied Economics, 52*(40) 4440-4456.

Fuhrmann, A. C., Bierhals, C. C. B. K., Santos, N. O. D., & Paskulin, L. M. G. (2015). Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 36*(1), 14-20.

Galvão, T. F., Pansani, T. D. S. A., & Harrad, D. (2015). Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e serviços de saúde, 24*(2), 335-342.

Gottlieb, B. H. (1991). Social support and family care of the elderly. *Canadian Journal on Aging, 10*(4), 359-375.

Greene, V. L. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Medical care, 21*(6), 609-619.

Hategan, A., Bourgeois, J. A., Cheng, T., & Young, J. (2018). *Geriatric Psychiatry Study Guide*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-77128-1_19

Hengelaar, A. H., van Hartingsveldt, M., Wittenberg, Y., van Etten Jamaludin, F., Kwekkeboom, R., & Satink, T. (2018). Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective - A thematic synthesis. *Health & Social Care in the Community, 26*(4), 474-485.

Instituto Nacional de Estatística (2016, 25 março). Inquérito Nacional de Saúde: 2014. Lisboa: INE, 2016. https://www.ine.pt/xurl/pub/263714091

Instituto da Segurança Social (2020a, 10 janeiro). Guia prático estatuto do cuidador informal: cuidador informal principal e cuidador informal não principal. http://www.seg-social.pt/documents/10152/17083150/8004_Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20não%20Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98-2e0b2e475dd4

Instituto da Segurança Social (2020b, 10 janeiro). Reconhecimento do estatuto de cuidador informal. http://www.seg-social.pt/reconhecimento-do-estatuto-do-cuidador-informal

Jeon, Y.H., Brodaty, H., & Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing, 49*(3), 297-306. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03287.x

Kamarck, T. W., Manuck, S. B., & Jennings, J. R. (1990). Social support reduces cardiovascular reactivity to psychological challenge: a laboratory model. *Psychosomatic medicine 52*(1), 42-58.

Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of aging studies, 27*(1), 15-29.

Lawton, M. P., Brody, E. M., & Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *The Gerontologist, 29*(1), 8-16.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* Springer Publishing Company. DOI: 10.1007/978-3-030-39903-0_215

Lee, Y., Barken, R., & Gonzales, E. (2020). Utilization of formal and informal home care: How do older Canadians' experiences vary by care arrangements?. *Journal of Applied Gerontology, 39*(2), 129-140.

Litwak, E. (1985). Complementary roles for formal and informal support groups: A study of nursing homes and mortality rates. *The Journal of applied behavioral science, 21*(4), 407-425.

Lévesque, L., Ducharme, F., Caron, C., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2010). A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home: a qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *International Journal of Nursing Studies, 47*(7), 876-887.

Lyons, K. S., & Zarit, S. H. (1999). Formal and informal support: The great divide. *International journal of geriatric psychiatry, 14*(3), 183-192.

Mosquera, I., Vergara, I., Larrañaga, I., Machón, M., Del Rio, M., & Calderón, C. (2016). Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Quality of Life Research, 25*(5), 1059-1092.

Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing,* 4(2), 99-107.

McAuley, W. J., Travis, S. S., & Safewright, M. (1990). The relationship between formal and informal health care services for the elderly. *The legacy of longevity: Health and health care in later life*, 201-216.

McWilliam, C. L., Ward-Griffin, C., Sweetland, D., Sutherland, C., & O'Halloran, L. (2001). The experience of empowerment in in-home services delivery. *HomeHealth Care Services Quarterly, 20*(4), 49-71.

Mosack, K. E., & Wendorf, A. R. (2011). Health care provider perspectives on informal supporters' involvement in HIV care. *Qualitative health research, 21*(11), 1554-1566.

Moraes, E. N., Moraes, F. L., & Lima, S. D. P. P. (2010). Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. Revista Medicina Minas Gerais, 20(1), 67-73.

Mota, M. P., Figueiredo, P. A., & Duarte, J. A. (2004). Teorias biológicas do envelhecimento. *Revista portuguesa de ciências do desporto, 4*(1), 81-110.

Organização Mundial da Saúde (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization.

Penning, M. J., & Keating, N. C. (2000). Self-, informal and formal care: Partnerships in community-based and residential long-term care settings. *Canadian Journal on Aging, 19*(1), 75-100.

Peters, C. L., Hooker, K., & Zvonkovic, A. M. (2006). Older parents' perceptions of ambivalence in relationships with their children. *Family Relations, 55*(5), 539-551.

Piercy, K. W., & Dunkley, G. J. (2004). What quality paid home care means to family caregivers. *Journal of Applied Gerontology, 23*(3), 175-192.

Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti, C. E. D. L., Souza, L. F. D., Fram, D. S., & Belasco, A. G. S. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta paulista de enfermagem, 22*(5), 652-657.

Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological medicine, 15*(2), 383-393.

Pocinho, R., Belo, P., Melo, C., Navarro-Pardo, E., & Muñoz, J. J. F. (2017). Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. *Educación y Humanismo, 19*(32), 88-101.

Quaresma, M. L. (2008). Questões do envelhecimento nas sociedades contemporâneas. *Revista Kairós Gerontologia, 11*(2). https://doi.org/10.23925/2176-901X.2008v11i2p%25p

Rodríguez-González, A.M., Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A; Grupo Zarit (2017). Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons. *Atención Primaria, 49*(3), 156-165. doi: 10.1016/j.aprim.2016.05.006.

Rosa, M. J. V. (2016). *O envelhecimento da sociedade portuguesa*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Simonetti, J. P., & Ferreira, J. C. (2008). Coping strategies caregivers of elderly with chronic diseases develop. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 42*(1), 19-25.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Quarteto

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Referência - Revista de Enfermagem, 2*(12), 9-16.

Soeiro, J., Araújo, M., & Figueiredo, S. (2020). *Cuidar de quem cuida: História e testemunhos de um trabalho invisível. Um manifesto para o futuro*. Objectiva.

Souza, N. R., Oliveira, A. A., Oliveira, M. M. L., Santos, C. V. S., Silva, A. C. C., Benemérita, A., & Vilela, A. (2005). Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. *Revista saúde.com, 1*(1), 51-59.

Sun, Q., Lu, N., Jiang, N., & Lou, V. W. (2020). Intention to use respite services among informal care-givers of frail older adults in China: the role of care needs change. *Ageing & Society, 41*(1), 101-120.

The Joanna Briggs Institute (2015). The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews (2015ed.). The Joanna Briggs Institute.

The WHOQOL Group (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine, 41*(10), 1403–1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-k

Tricco, A., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Perers, M., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M., Garrity, C. … Straus, S. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine, 169*(7), 467-473.

United Nations Department of Economic and Social Affairs Population Division (2020, 25 fevereiro). *World Population Ageing 2019*. Unites Nations. https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Report.pdf

Vandepitte, Sophie; Van Den Noortgate, Nele; Putman, Koen; Verhaeghe, Sofie; Verdonck, Caroline; Annemans, Lieven (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(12). doi:10.1002/gps.4504

Verbakel, E., Metzelthin, S. F., & Kempen, G. I. (2018). Caregiving to older adults: Determinants of informal caregivers' subjective well-being and formal and informal support as alleviating conditions. *The Journals of Gerontology: Series B, 73*(6), 1099-1111.

Ward-Griffin, C., & Marshall, V. W. (2003). Reconceptualizing the relationship between "public" and "private" eldercare. *Journal of Aging Studies, 17*(2), 189-208.

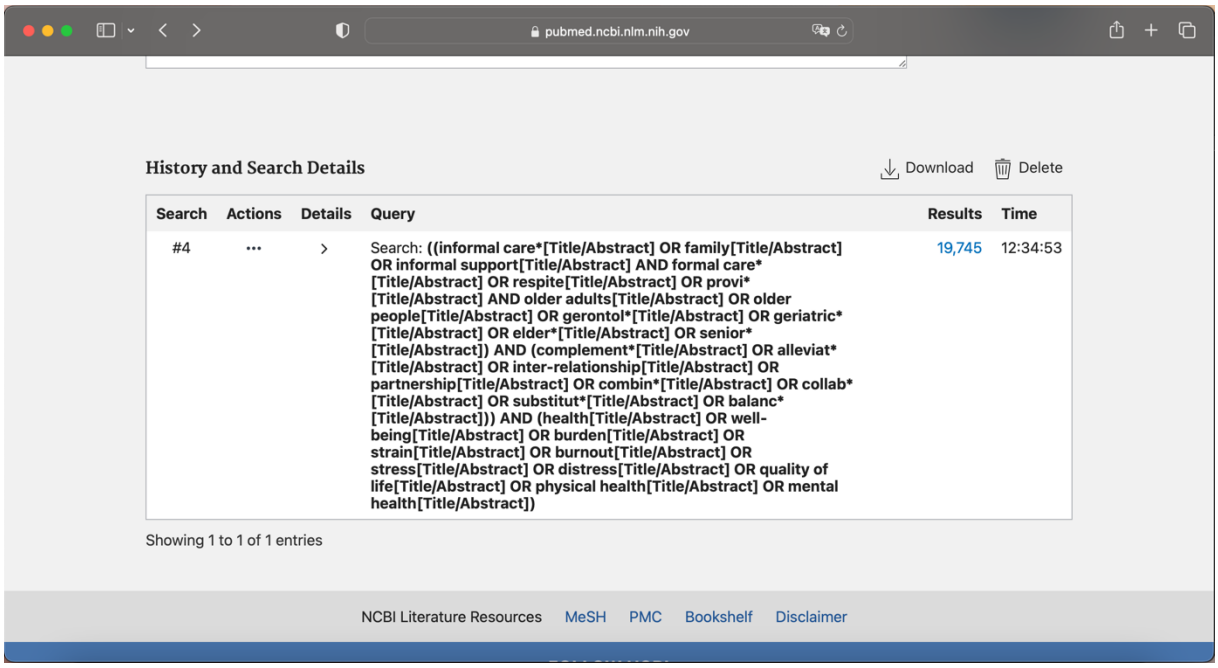
Zarit, S. H., & Savla, J. (2016). *Stress: concepts, cognition, emotion, and behavior*. Academic Press. https://doi.org/10.1016/B978-0-12-800951-2.00042-X

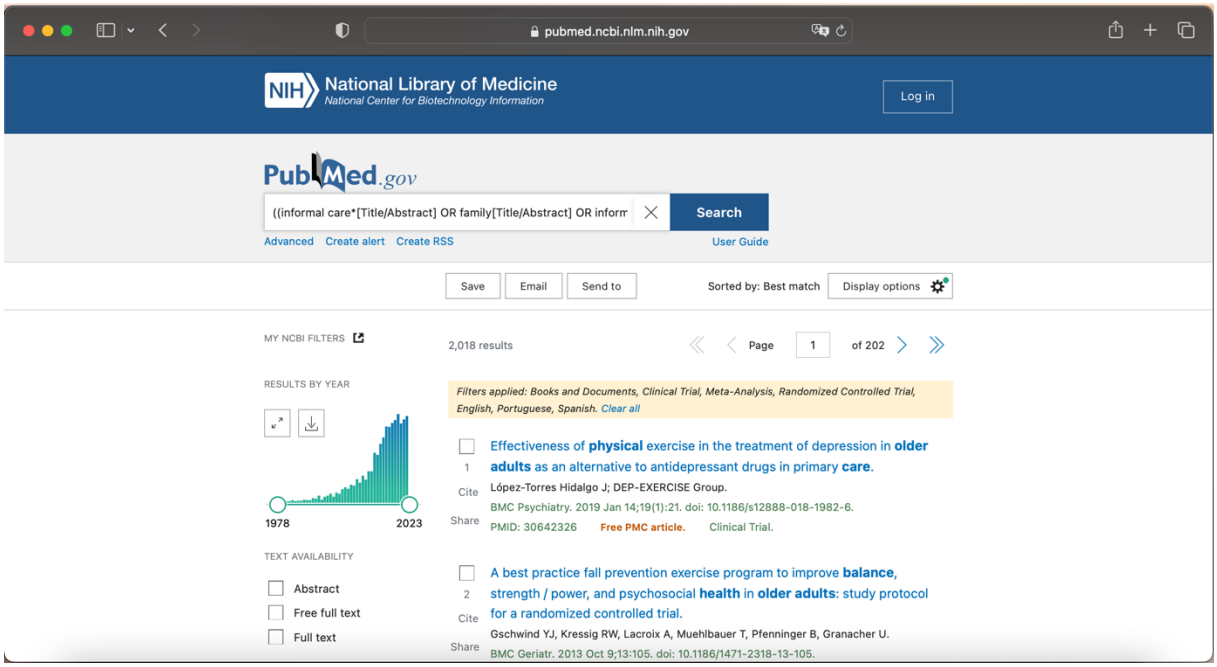
Anexos

Anexo A - *SPIDER*

SPIDER	Description	Search terms	Exclusion Criteria
Sample	Informal caregiver for older adults	informal care* OR family OR informal support AND formal care* OR respite OR provi* AND older adults OR older people OR gerontol* OR geriatric* OR elder* OR senior*	NOT Children OR Adolescents OR Neonates OR Clinical OR Ambulatory OR Surgery OR Hospital
Phenomenon of Interest	The complementarity that formal support gives to the informal support	complement* OR alleviat* OR inter-relationship OR partnership OR combin* OR collab* OR substitut* OR balanc*	NOT autism OR Heart OR Hemodialysis OR Hypnosis
Design	Any type of empirical studies.		
Evaluation	Informal caregiver physical and mental health	health OR well-being OR burden OR strain OR burnout OR stress OR distress OR quality of life OR physical health OR mental health	
Research Design	Qualitative OR Quantitative OR Mixed Methods		

Anexo B – Exemplo de aplicação de estratégia de pesquisa





Anexo C - Checklist PRISMA-ScR (Tricco et al., 2018)

Table. PRISMA-ScR Checklist

Section	Item	PRISMA-ScR Checklist Item
Title	1	Identify the report as a scoping review.
Abstract		
Structured summary	2	Provide a structured summary that includes (as applicable) background, objectives, eligibility criteria, sources of evidence, charting methods, results, and conclusions that relate to the review questions and objectives.
Introduction		
Rationale	3	Describe the rationale for the review in the context of what is already known. Explain why the review questions/objectives lend themselves to a scoping review approach.
Objectives	4	Provide an explicit statement of the questions and objectives being addressed with reference to their key elements (e.g., population or participants, concepts, and context) or other relevant key elements used to conceptualize the review questions and/or objectives.
Methods		
Protocol and registration	5	Indicate whether a review protocol exists; state if and where it can be accessed (e.g., a Web address); and if available, provide registration information, including the registration number.
Eligibility criteria	6	Specify characteristics of the sources of evidence used as eligibility criteria (e.g., years considered, language, and publication status), and provide a rationale.
Information sources*	7	Describe all information sources in the search (e.g., databases with dates of coverage and contact with authors to identify additional sources), as well as the date the most recent search was executed.
Search	8	Present the full electronic search strategy for at least 1 database, including any limits used, such that it could be repeated.
Selection of sources of evidence†	9	State the process for selecting sources of evidence (i.e., screening and eligibility) included in the scoping review.
Data charting process‡	10	Describe the methods of charting data from the included sources of evidence (e.g., calibrated forms or forms that have been tested by the team before their use, and whether data charting was done independently or in duplicate) and any processes for obtaining and confirming data from investigators.
Data items	11	List and define all variables for which data were sought and any assumptions and simplifications made.
Critical appraisal of individual sources of evidence§	12	If done, provide a rationale for conducting a critical appraisal of included sources of evidence; describe the methods used and how this information was used in any data synthesis (if appropriate).
Summary measures	13	Not applicable for scoping reviews.
Synthesis of results	14	Describe the methods of handling and summarizing the data that were charted.
Risk of bias across studies	15	Not applicable for scoping reviews.
Additional analyses	16	Not applicable for scoping reviews.
Results		
Selection of sources of evidence	17	Give numbers of sources of evidence screened, assessed for eligibility, and included in the review, with reasons for exclusions at each stage, ideally using a flow diagram.
Characteristics of sources of evidence	18	For each source of evidence, present characteristics for which data were charted and provide the citations.
Critical appraisal within sources of evidence	19	If done, present data on critical appraisal of included sources of evidence (see item 12).
Results of individual sources of evidence	20	For each included source of evidence, present the relevant data that were charted that relate to the review questions and objectives.
Synthesis of results	21	Summarize and/or present the charting results as they relate to the review questions and objectives.
Risk of bias across studies	22	Not applicable for scoping reviews.
Additional analyses	23	Not applicable for scoping reviews.
Discussion		
Summary of evidence	24	Summarize the main results (including an overview of concepts, themes, and types of evidence available), link to the review questions and objectives, and consider the relevance to key groups.
Limitations	25	Discuss the limitations of the scoping review process.
Conclusions	26	Provide a general interpretation of the results with respect to the review questions and objectives, as well as potential implications and/or next steps.
Funding	27	Describe sources of funding for the included sources of evidence, as well as sources of funding for the scoping review. Describe the role of the funders of the scoping review.