



Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa

Family caregivers: what do they need? An integrative review

Cuidadores familiares: ¿qué necesitan? Una revisión integrativa

Carla Sílvia Fernandes¹, Margareth Angelo²

Como citar este artigo:

Fernandes CS, Angelo M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. Rev Esc Enferm USP. 2016;50(4):672-678. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>

¹ Escola Superior de Enfermagem Santa Maria, Porto, Portugal.

² Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: Aimed to identify the main needs expressed by family caregivers in caring for a dependent person. **Method:** An integrative review of the literature in the period between 2010 and 2015 using specific search engine tools in the EBSCO and SCOPUS databases. **Results:** 11 articles were selected, and the analysis of the scientific evidence obtained allowed for organizing the results into five thematic areas: transition into care, being responsible for everything, the importance of support, access to formal support, communication and information processes. **Conclusion:** The results showed that caregivers have many needs in different areas, which should be addressed in nursing interventions.

DESCRIPTORS

Caregivers; Family; Home Nursing; Disabled Persons; Nursing Care; Review.

Autor correspondente:

Carla Sílvia Fernandes
Travesso Antero de Quental 173/175
4049-024 Porto – Portugal
carlasilviaf@gmail.com

Recebido: 29/02/2016
Aprovado: 30/06/2016

INTRODUÇÃO

Muitas famílias, no decorrer do seu ciclo vital, experienciam a situação de doença e são confrontadas com a transição para um novo papel: *Ser Cuidador*. Os cuidados por parte da família surgem como um recurso para a desospitalização, esperando-se que as pessoas sem preparação prévia executem cuidados que seriam remunerados e da responsabilidade dos profissionais em meio hospitalar ou comunitário. No regresso a casa, a família encontra-se fragilizada e o cuidador familiar assegura os cuidados, muitas vezes, de forma intuitiva, podendo existir falhas no cuidado, decorrentes tanto da ausência ou lacunas de orientações recebidas no hospital que não vão ao encontro das reais necessidades do cuidador como do pouco tempo que tem para se apropriar das orientações⁽¹⁾.

Compreender a experiência do cuidado familiar é adentrar em um universo complexo e ao mesmo tempo singular⁽²⁾. A experiência de cuidar de um doente dependente em casa tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias e surge como um recurso para as instituições de saúde. Este novo papel é experienciado através de uma multiplicidade de necessidades e sentimentos, muitas vezes contraditórios e antagônicos, pela tensão, competência e conflito associado. O aparecimento da doença no seio de uma família, conduzindo o membro doente à dependência, leva à necessidade de modificação de suas atividades de vida diárias, sendo esse papel normalmente assumido pelo cuidador, geralmente mulheres, solteiras, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente. A expectativa de que as mulheres devam continuar a suportar este fardo desproporcional continua a ser um pressuposto de silêncio em grande parte da decisão política⁽³⁾. Este papel apresenta-se, assim, como uma extensão dos papéis expectáveis da família, o que, aliado à sustentabilidade alegada pelas instituições de saúde, pressiona a família no sentido de manter esse papel, sem equacionar as exigências e as necessidades associadas⁽⁴⁾. São inúmeros os trabalhos desenvolvidos nesta esfera, com cuidadores de doentes dependentes, portadores de patologias diversas.

Recorrendo a uma revisão integrativa da literatura, pretendemos identificar as necessidades mais evidenciadas pelos cuidadores familiares de doentes dependentes, que emergem da produção científica dos últimos cinco anos, e com isso contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem. Neste contexto, a revisão integrativa permite o acesso rápido aos resultados relevantes de pesquisas que fundamentam a tomada de decisão do enfermeiro⁽⁵⁾.

MÉTODO

No sentido de agrupar o conhecimento existente sobre as necessidades dos familiares cuidadores de um doente dependente recorreu-se a uma revisão integrativa. Este método é a mais ampla abordagem referente às revisões, permitindo a inclusão de diversos tipos de estudos para uma compreensão mais vasta do fenômeno analisado, desempenhando um papel importante na prática baseada em evidência em enfermagem⁽⁶⁾. A revisão integrativa é uma ferramenta importante no processo de comunicação dos

resultados de pesquisas, uma vez que proporciona uma síntese do conhecimento já produzido⁽⁵⁾.

Tendo em consideração o conhecimento que se pretendia sintetizar, a revisão teve como ponto de partida a seguinte questão: *Quais as necessidades dos cuidadores familiares de doentes dependentes?*

Após a identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão de estudos. Foram incluídos os estudos com familiares cuidadores de doentes dependentes no domicílio, com idade superior a 18 anos, em que o objetivo do estudo fosse identificar as necessidades dos cuidadores. Utilizamos como critério de exclusão os artigos de revisão, os estudos cuja temática fosse centrada nos cuidadores familiares com menos de 18 anos e os estudos com cuidados prestados institucionalmente. A pesquisa bibliográfica foi realizada entre setembro e dezembro de 2015. Foram selecionados trabalhos publicados entre janeiro de 2010 e dezembro de 2015, utilizando como idioma o inglês, espanhol e português. Para o efeito, recorreu-se à pesquisa em bases de dados disponíveis na área da saúde, designadamente EBSCO e SCOPUS, por meio dos descritores e booleanos que se seguem: (Family caregiver OR Parents caregiver) AND (Patient OR Dependente care OR aged) AND (Health services needs OR Information needs OR Needs) (Figura1). A pesquisa foi realizada no resumo/título do artigo e apenas foram incluídos os artigos com texto completo disponível.

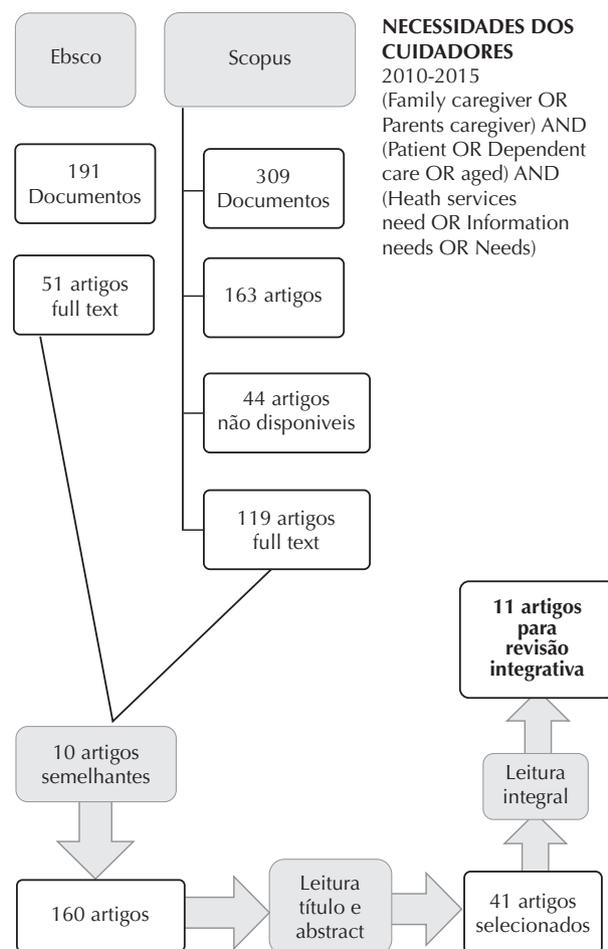


Figura 1 – Construção do protocolo de pesquisa – Portugal, 2016.

Após a leitura integral dos 41 estudos, a amostra final foi constituída por 11 artigos que atenderam aos critérios de inclusão. Após o estabelecimento da amostra, foram definidas as informações a serem extraídas dos estudos, e realizada a sua categorização⁽⁵⁾. Os 11 artigos foram analisados em profundidade e agrupados por similaridade.

RESULTADOS

Esta revisão é composta por 11 artigos publicados entre 2010 e 2015. Da amostra selecionada, seis estudos eram de natureza qualitativa e cinco quantitativos, distribuindo-se, conforme ilustrado na Figura 2, nos seguintes países: Canadá, EUA, Brasil, Colômbia, Inglaterra, Itália e Tailândia.



Figura 2 – Abrangência geográfica da pesquisa entre 2010 e 2015 – Portugal, 2016.

Na pesquisa realizada obtivemos muitos estudos que, embora se referissem às necessidades dos cuidadores familiares de pessoas dependentes, majoritariamente descreviam o sentimento

de ser cuidador(a) ou as vivências do mesmo, não explorando as necessidades dos cuidadores. Os estudos que foram incluídos nesta revisão integrativa são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1 – Estudos da amostra da revisão integrativa – Portugal, 2016.

Título	Autores	Ano	Metodologia	Local
Assessment of patient and caregiver needs in fragile X-associated tremor/ataxia syndrome by utilizing Q-sort methodology	Gane, Losif, Flynn-Wilson, Venturino, Hagerman & Seritanan ⁽⁷⁾	2010	Qualitativo	EUA
Family caregivers' needs predict functional recovery of older care recipients after hip fracture	Shyu, Chen, Wu & Cheng ⁽⁸⁾	2010	Quantitativo	Tailândia
Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America	Arango-Lasprilla, Plaza, Drew, Perdomo, Pizarro & Kreutzer ⁽⁹⁾	2010	Quantitativo	Colômbia
Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia – Family needs and their relationship with psychosocial functioning in caregivers of people with dementia	Moreno, Arango-Lasprilla & Rogers ⁽¹⁰⁾	2010	Quantitativo	Colômbia
Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada	Lilly, Robinson, Holtzman & Bottorff ⁽³⁾	2011	Qualitativo	Canadá
Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas	Oliveira, Garanhani & Garanhani ⁽¹⁾	2011	Qualitativo	Brasil
Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home	Plank, Mazzoni & Cavada ⁽¹¹⁾	2012	Qualitativo	Itália

continua...

Título	Autores	Ano	Metodologia	Local
Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework	Cameron, Naglie, Silver & Gignac ⁽¹²⁾	2013	Quantitativo	Canadá
Traumatic Brain Injury: Unmet Support Needs of Caregivers and Families in Florida	Dillahunt-Aspillaga, Jorgensen-Smith, Ehlke, Sosinski, Monroe & Thor ⁽¹³⁾	2013	Qualitativo	EUA
Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives	Tsai, Yip, Tai & Lou ⁽¹⁴⁾	2015	Quantitativo	Tailândia
Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: A secondary thematic analysis of qualitative interviews	Weisser, Bristowe & Jackson ⁽¹⁵⁾	2015	Qualitativo	Inglaterra



Figura 3 – Áreas temáticas da revisão integrativa – Portugal, 2016.

Da análise dos estudos apresentados, emergiram cinco áreas temáticas, ilustradas na Figura 3: a transição para o cuidar, o ser responsável por tudo, a importância do suporte, o acesso aos apoios formais, os processos de comunicação e informação, os quais serão abordados com mais profundidade.

DISCUSSÃO

A TRANSIÇÃO PARA O CUIDAR – NECESSIDADE DE CONHECIMENTO E APRENDIZAGENS

A transição para o papel de cuidador(a) de uma pessoa dependente é um processo complexo que envolve inúmeras variáveis. Transição é um conceito associado à teoria de crise que decorre, tal como nos refere Meleis na teoria das transições, de processos de transição quer sejam decorrentes do desenvolvimento, ou de saúde/doença⁽¹⁶⁾. O período de transição é visto como um período de grande importância na aprendizagem de competências para a quantidade de cuidados necessária ao destinatário⁽¹¹⁾. Para cuidar de forma independente, o cuidador(a) necessita de se apropriar de novos conhecimentos e habilidades no domínio dos autocuidados para satisfazer todas as atividades de vida diária, nomeadamente no que se refere à mobilização,

transferência, assistência médica em casa, aos exercícios de reabilitação, como fornecer cuidados em casa, administrando o inesperado, entre outros⁽¹²⁾. O confronto com este novo papel ocorre no momento em que a pessoa dependente e o cuidador(a) retornam ao domicílio, deparando-se com novas dificuldades. As atividades relacionadas à alimentação, higienização, movimentação e ao vestuário, anteriormente realizadas com facilidade no cotidiano, tornaram-se tarefas que exigem apoio e cuidados específicos⁽¹⁾.

O domínio do conhecimento e da aprendizagem do saber fazer é, para os cuidadores familiares, uma das necessidades referidas na maioria dos estudos^(7,9,11-12,14-15), pois este permite a melhor percepção deste novo papel, o de ser *Ser Cuidador*. Embora seja visível em alguns estudos o caráter progressivo deste processo, ou seja, a sua variação em complexidade e amplitude, no que se refere às necessidades instrumentais^(1,7,9,12,14-15), após um período, o cuidador(a) familiar adapta-se à situação e tem o sentimento de superação destas necessidades⁽¹⁾.

Observaram-se num estudo longitudinal, com 60 cuidadores familiares de doentes com acidente vascular cerebral (AVC), as mudanças nas necessidades dos cuidadores ao longo do tempo, antes da alta, 2 semanas após a hospitalização e 3 meses após a hospitalização, e se evidenciou a diminuição destas necessidades ao longo do tempo⁽¹⁴⁾. O medo onipresente do desconhecido aumenta a percepção de falta de informação e de preparação, especialmente no período pré-alta, diminuindo no período pós-alta⁽¹¹⁾. Os mesmos resultados são apresentados num outro estudo longitudinal com 10 cuidadores familiares de doentes com Doença do neurônio Motor/Esclerose Múltipla Amiotrófica, seguidos durante 2 anos. Neste trabalho, os autores salientam que, inicialmente, eram muitas as necessidades, no entanto, ao longo do tempo, elas pareciam tornar-se menos prevalentes à medida que o cuidador(a) tornava-se mais experiente, apesar da condição da pessoa se deteriorar⁽¹⁵⁾.

Em contrapartida, um estudo longitudinal com 18 cuidadores de doentes dependentes, em dois momentos, antes e após a alta, salienta que o que mudou ao longo do tempo foi apenas o foco das perguntas. Somente no período pós-alta, as preocupações dos cuidadores foram afastando-se um pouco do destinatário e começaram a procurar reconhecimento das suas próprias necessidades e apreciar o cuidado prestado⁽¹¹⁾.

SER RESPONSÁVEL POR TUDO – NECESSIDADE DE TEMPO PARA A MULTIPLICIDADE DE ATIVIDADES

O sentimento de *ser responsável por tudo* representa uma característica fundamental da experiência dos cuidadores, encadeando várias necessidades. A necessidade de *tentar manipular uma variedade de tarefas simultaneamente* pesa sobre os cuidadores, gerando um fardo⁽¹¹⁾. Ao papel de cuidador(a) acresce-se uma multiplicidade de papéis previamente existentes que dificultam a assunção deste novo papel, pela dificuldade inerente à gestão do tempo, interação e conflito de alguns dos papéis. Torna-se um desafio para os cuidadores conciliar o papel de cuidador(a) familiar com a manutenção dos diversos papéis e relações sociais, podendo originar tensão e conflito neste âmbito⁽¹³⁾. Um estudo enumera algumas destas necessidades: ter tempo para dormir; ajuda para cozinhar; fazer compras; ter tempo para a família e amigos; poder ir à igreja; ter tempo para si⁽¹⁴⁾.

Este papel é narrado como esquecido e abandonado por tempo indeterminado pelos cuidadores⁽³⁾. Os familiares cuidadores têm de garantir as tarefas que a pessoa dependente é incapaz de fazer por si mesma, tais como higiene pessoal e mobilidade. No entanto, incorpora muitas outras atividades destinadas à pessoa sob seus cuidados, como garantir um ambiente adequado, proporcionar supervisão constante e apoio emocional, gestão de comportamentos difíceis, tomar decisões em seu nome, gestão financeira do cuidado, bem como assumir cuidados de enfermagem e tarefas terapêuticas. Além destes cuidados específicos e responsabilidades destinadas ao familiar dependente, os cuidadores têm de continuar a realizar as tarefas diárias que já eram da sua responsabilidade anteriormente: ser mãe, esposa, cozinheira, tentando fazer malabarismos com uma multidão de tarefas, simultaneamente⁽¹¹⁾.

Num estudo realizado com 73 familiares cuidadores de idosos com demência, depressão e sobrecarga dos cuidadores foram relacionadas com algumas necessidades nesta temática, como ajudar nas tarefas domésticas, tempo para relaxar e tempo para dormir⁽¹⁰⁾. Assim, é importante neste processo fornecer estratégias para ajudar os cuidadores a gerir os seus papéis concorrentes e garantir a manutenção da saúde do cuidador⁽¹⁴⁾.

A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE – NECESSIDADES EMOCIONAIS E INTERPESSOAIS

O suporte desempenha uma função decisiva na adaptação e no exercício do papel de cuidador(a) para obter apoio emocional num período de grande vulnerabilidade⁽¹¹⁾ dos prórios familiares⁽¹⁷⁾.

As necessidades emocionais e interpessoais, nomeadamente, poder contar com alguém para desabafar e obter o reconhecimento pelo esforço do cuidar por parte de amigos e familiares são descritas ao longo dos estudos analisados, evidenciando a importância do suporte para o cuidador(a)^(1-3,7,11-15).

Os resultados da pesquisa indicam que os cuidadores experimentam muitos desafios, incluindo necessidades não atendidas em áreas de suportes relacionais, tais como

manutenção de relacionamentos de longo prazo e apoio emocional⁽⁷⁾. O desenvolvimento de estratégias para apoiar cuidadores familiares e receptores de cuidados deve ser um foco de atenção no cuidar da família⁽¹⁸⁾.

No âmbito das necessidades emocionais, são enumeradas algumas destas carências, quais sejam, as necessidades: de ter ajuda para manter a esperança sobre o futuro; de ser encorajado a pedir aos outros para ajudar; de expressar seus sentimentos sobre o paciente com alguém que passou pela mesma experiência; de ter um parceiro ou amigos que compreendam o quão difícil é este papel; de ajuda sobre dúvidas e medos quanto ao futuro; de ter tempo para ir ao templo ou à igreja; de discutir os seus sentimentos sobre o paciente para se ter a certeza de que é habitual ter fortes sentimentos negativos, tais como ansiedade, preocupação, tristeza, culpa e raiva⁽¹⁴⁾.

Num estudo com familiares cuidadores de doentes vítimas de acidente vascular cerebral (AVC) são salientadas as emoções e os sentimentos vivenciados na transição para o papel de cuidador(a), por se tratar de um momento inesperado e desconhecido, gerando inicialmente um impacto que culmina em uma verdadeira explosão de sentimentos muito intensos vivenciados pelo cuidador(a)⁽¹¹⁾. Dentre eles, foram citados sentimentos de desespero, medo e insegurança sobre o desconhecido e o futuro a partir daquele momento. O cuidador(a) vivencia uma ambivalência de sentimentos demonstrados por felicidade e esperança, em contraste com os sentimentos de estresse, angústia e tristeza profunda, que foram expressos por meio de choro contínuo, o que demonstra sentimentos próximos do descontrole, acompanhados da abdicação do cuidado consigo para cuidar do outro⁽¹¹⁾.

Conforme aponta um dos estudos, quando os cuidadores refletem sobre o suporte necessário neste contexto, os familiares são descritos como essenciais⁽¹¹⁾. A família é referida como uma fonte importante de apoio psicológico e organizacional, assim como alguns amigos próximos. Deste modo, referem sentir-se sozinhos e abandonados, quando este suporte informal desaparece completamente, esperando que o mesmo fosse oferecido sem ser necessário pedir.

Igualmente, encontrou-se que a maioria dos cuidadores relatou altos níveis de sobrecarga, depressão e problemas de saúde e que, independentemente das características sociodemográficas dos cuidadores, existe uma relação entre algumas das necessidades da família e a presença destes problemas. Além disso, as necessidades de apoio emocional e aconselhamento foram os melhores preditores do suporte em cuidadores⁽¹⁰⁾.

O ACESSO AOS APOIOS FORMAIS – NECESSIDADES SOCIAIS, REDE APOIO PARA CUIDADORES, APOIO FINANCEIRO E ESTRUTURAL

Os apoios formais são determinantes para uma transição eficaz para o papel de cuidador, pois a partir deles é possível obter informações de saúde, suporte profissional e redes de apoio comunitário⁽¹⁴⁾. As necessidades sociais, a rede de apoio para cuidadores e o apoio econômico e estrutural são descritos nos estudos analisados, evidenciando a importância de apoios formais^(1,3,7-15). Os cuidadores relataram diferentes experiências relacionadas com os apoios

formais, alguns se sentiram apoiados e envolvidos em procedimentos de enfermagem e terapêuticos, outros experimentaram pouca ajuda, bem como pobre compreensão e empatia⁽¹¹⁾. Algumas expressões de frustração dos cuidadores direcionavam-se ao desejo de receber mais apoios formais, referentes à informação e ao encaminhamento, ao serviço em casa para a pessoa cuidada e aos serviços de alívio para si próprio⁽³⁾. São referidas as necessidades de cuidados temporários ou outro tipo de ajuda para a pessoa; necessidade de participação em um grupo de apoio; de ajuda financeira com as despesas; de equipamento especial para atender às necessidades físicas; de serviços de enfermagem em casa; e de ajuda com o transporte.

Num estudo com 120 cuidadores familiares de idosas vítimas de fratura da anca, 42,6% dos cuidadores referiram ter pelo menos uma necessidade de serviços de acompanhamento médico, 13,5%, pelo menos uma necessidade de serviços sociais e 13,5%, a necessidade de participar de um grupo de apoio e ou de se consultar para aliviar o stress. Salienta-se que deve ser dada especial atenção aos cuidadores que relatam não ter nenhuma necessidade relacionada com a prestação de cuidados, grupo de apoio ou a ajuda do serviço social⁽⁸⁾.

Um dos apoios mais solicitados foi o descanso do cuidador, embora referido como muito burocrático e de difícil acesso⁽³⁾. Destacaram-se também a falta de recursos econômicos para a aquisição de materiais para o novo papel, como para adequação do edifício residencial ao cuidado, ao se identificar barreiras arquitetônicas na estrutura física do domicílio, dificultando o cuidado⁽¹⁾. No geral, as interações pessoais com grupos de pessoal e apoio do cuidador sem fins lucrativos foram vistas como uma das fontes mais benéficas de informações e suporte⁽³⁾.

Muitos cuidadores têm um limitado acesso à informação e pouco conhecimento sobre os apoios existentes em suas comunidades. Além disso, mesmo que esses recursos estejam disponíveis, por exemplo, para descanso do cuidador, em geral os cuidadores familiares sentem-se na obrigatoriedade de cuidar e acabam por não os utilizar⁽⁹⁾.

OS PROCESSOS DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO – NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO, COMUNICAÇÃO

O papel dos enfermeiros é preponderante, enquanto profissionais de saúde habilitados a transmitir a informação necessária para a tomada de decisão para o cuidar⁽¹⁹⁾. A necessidade de informação e comunicação com os profissionais de saúde foi uma questão fundamental para os cuidadores^(1,3,7-12,14). Eles realçaram a importância da forma como a informação deveria ter sido transmitida, em termos de qualidade e quantidade⁽⁷⁾. A necessidade de informação consistente, confiável e atual foi referida pelos cuidadores, salientando o desafio que vivenciavam para reunir informações⁽³⁾.

No que diz respeito às orientações e informações recebidas pelos familiares cuidadores, os resultados indicam que não foram suficientes para deixá-los seguros ao prestar os cuidados e que, talvez, possam até ter contribuído para aumentar os temores relacionados ao cuidado⁽¹⁾. Os cuidadores manifestaram a sua preferência por uma abordagem

mais estruturada, acompanhada com alguma informação escrita para poderem rever os materiais numa data posterior⁽¹²⁾. Alguns cuidadores manifestaram também que foi transmitida muita informação, e fornecida uma única vez⁽¹¹⁾.

A preparação do futuro cuidador(a) antes da alta hospitalar pode aumentar a satisfação de suas necessidades durante e após a alta e, muitas vezes, contribuir para o desenvolvimento de sua percepção em relação ao equilíbrio entre as novas e as antigas atividades que envolverão sua rotina⁽¹⁾. Como consequência, uma das necessidades prioritárias do cuidador(a) é receber informação e preparação dos profissionais de saúde para adequar a sua tomada de decisão. Mas, só no regresso a casa é que os cuidadores se tornam conscientes do sentido pleno do cuidar, traçando um retrato realista da situação. Considerando-se estas questões, deve-se equacionar a possibilidade de os cuidadores experienciarem previamente este novo papel em estadias curtas de fim de semana antes da alta⁽¹¹⁾.

Por outro lado, pelo relato dos cuidadores, observa-se que a aprendizagem em relação a alguns cuidados não foi citada como orientações recebidas dos profissionais de saúde⁽¹⁾. Talvez, por causa da sensação de estar sendo negligenciados por profissionais de saúde, procuram fontes informais de informação, atribuindo maior credibilidade e confiança as estas fontes⁽¹¹⁾.

A comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores durante a hospitalização é determinante, especificamente quando se debate as necessidades do cuidado e prestação de informações⁽¹⁴⁾, e em especial para aqueles que são novos neste papel, tendo de começar um novo capítulo nas suas vidas. A comunicação é um processo que torna possível o relacionamento entre a equipe de saúde e o cuidador(a), não integrando apenas uma dimensão de conteúdo, mas também uma dimensão de relações interpessoais⁽¹¹⁾.

Desta forma, observa-se a importância da relação entre o cuidador(a) familiar e os profissionais de saúde, com destaque para o enfermeiro, por ser o profissional que permanece maior tempo ao lado do paciente durante a hospitalização⁽¹⁾. É argumentado que a promoção de estratégias de comunicação positiva é essencial para o desenvolvimento de um relacionamento eficaz entre cuidador(a) e equipe de saúde, principalmente a da enfermagem, que deve apresentar uma atitude empática para incentivar os cuidadores a expressar as suas necessidades⁽¹¹⁾.

O reconhecimento das necessidades dos cuidadores familiares é de extrema importância, tendo em consideração que é a primeira etapa para o diagnóstico do posterior planeamento das intervenções de enfermagem que poderá facilitar o processo de transição⁽¹⁹⁾. É determinante o aproveitamento deste diagnóstico, a fim de se introduzir mudanças na abordagem aos cuidadores, facilitando o seu papel no ambiente familiar. Fornecer essa atenção aos cuidadores irá promover a saúde pessoal e familiar das pessoas dependentes cuidadas em casa⁽²⁰⁾.

CONCLUSÃO

A transição para o papel de cuidador(a) é complexa e incorpora diferentes necessidades ao longo do processo.

O enfermeiro tem um papel preponderante, devendo ir ao encontro das necessidades do familiar cuidador(a) e da pessoa que tem ao seu encargo.

Dos estudos analisados nesta revisão integrativa, foram identificadas cinco áreas temáticas: a transição para o cuidar, ser responsável por tudo, a importância do suporte, o acesso aos apoios formais, a comunicação e a informação na tomada de decisão. Há inúmeras necessidades em diversas áreas, como as necessidades de conhecimento e aprendizagens para o autocuidado decorrentes da transição para o novo papel de cuidador(a). Estas necessidades apresentam um caráter progressivo, em que o saber fazer assume maior relevo numa fase inicial do processo.

Por outro lado, às novas tarefas associadas com o cuidar, que são desigualmente distribuídas entre os membros da família, acrescem-se os papéis previamente existentes de um único elemento, o cuidador(a), causando desequilíbrio na unidade da família pela necessidade de tempo para as diversas atividades que lhe são destinadas.

As necessidades emocionais são descritas como uma fonte importante de suporte para o novo papel, diminuindo a sobrecarga do cuidador(a). É descrita a importância

de apoios formais, nomeadamente necessidades sociais, incluindo o descanso para o cuidador(a), a existência de uma rede de apoio para cuidadores, o apoio financeiro e estrutural para o cuidar. Por último, a referência às necessidades de informação e comunicação com os profissionais de saúde, salientando a dificuldade que o cuidador(a) tem de reunir informações para a sua tomada de decisão, procurando, assim, fontes informais de informação.

Considerando-se o carácter ímpar e irrepetível deste novo papel, salienta-se que apesar de os estudos científicos integrados nesta revisão integrativa terem sido desenvolvidos em diferentes contextos sociopolíticos e integrando doentes com patologias diversas, e tendo em consideração a unicidade dos mesmos, as necessidades evidenciadas são, de certo modo, transversais.

As evidências decorrentes desta revisão integrativa têm como implicações para a prática o acompanhamento efetivo dos cuidadores na comunidade e a metodologia utilizada para capacitar os cuidadores para os cuidados, além de alerta aos enfermeiros para o ajuste das intervenções de acordo com as reais necessidades do cuidador(a).

RESUMO

Objetivo: Este estudo teve como objetivo identificar quais as principais necessidades manifestadas pelo cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente. **Método:** Realizou-se uma revisão integrativa da literatura no período entre 2010 e 2015 com o recurso de instrumentos de busca específicos, nas bases de dados EBSCO e SCOPUS. **Resultados:** Foram selecionados 11 artigos. A análise da evidência científica obtida permitiu organizar os resultados em cinco áreas temáticas: a transição para o cuidar, o ser responsável por tudo, a importância do suporte, o acesso aos apoios formais, a comunicação e a informação na tomada de decisão. **Conclusão:** Os resultados demonstram que o cuidador apresenta inúmeras necessidades em áreas distintas, as quais devem ser abordadas nas intervenções de enfermagem.

DESCRIPTORIOS

Cuidadores; Família; Assistência Domiciliar; Pessoas com Deficiência; Cuidados de Enfermagem; Revisão.

RESUMEN

Objetivo: Este estudio tuvo como objetivo identificar cuáles son las principales necesidades manifestadas por el cuidador familiar en el cuidado a la persona dependiente. **Método:** Se llevó a cabo una revisión integrativa de la literatura en el período entre 2010 y 2015 con el recurso de instrumentos de búsqueda específicos, en las bases de datos EBSCO y SCOPUS. **Resultados:** Fueron seleccionados 11 artículos. El análisis de la evidencia científica permitió organizar los resultados en cinco áreas temáticas: la transición al cuidar, el ser responsable de todo, la importancia del soporte, el acceso a los apoyos formales, la comunicación y la información en la toma de decisión. **Conclusión:** Los resultados demuestran que el cuidador presenta innumerables necesidades en áreas distintas, las que se deben abordar en las intervenciones de enfermería.

DESCRIPTORIOS

Cuidadores; Familia; Atención Domiciliar de Salud; Personas con Discapacidad; Atención de Enfermería; Revisión.

REFERÊNCIAS

- Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Caregivers of people with stroke - needs, feelings and guidelines provided. Acta Paul Enferm [Internet]. 2011 [cited 2016 Feb 04];24(1):43-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n1/en_v24n1a06.pdf
- Ângelo M. Antropologia para enfermagem. In: Nakamura E, Martin D, Santos JF, organizadoras. Cultura e cuidado da família. Barueri: Manole; 2009. p. 82-99.
- Lilly M, Robinson C, Holtzman S, Bottorff J. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. Health Soc Care Community. 2012;20(1):103-12.
- Figueiredo D. Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: CLIMEPSI; 2007. (Cadernos Climepsi de Saúde, 4).
- Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2008;17(4):758-64.
- Whittemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. J Adv Nurs. 2005;52(5):546-53.
- Gane L, Iosif A, Flynn-Wilson L, Venturino M, Hagerman R, Seritan A. Assessment of patient and caregiver needs in fragile X-associated tremor/ataxia syndrome by utilizing Q-sort methodology. Aging Ment Health. 2010;14(8):1000-7.

8. Shyu Y, Chen M, Wu C, Cheng H. Family caregivers' needs predict functional recovery of older care recipients after hip fracture. *J Adv Nurs*. 2010;66(11):2450-9.
9. Arango-Lasprilla JC, Plaza SL, Drew A, Romero JL, Pizarro JA, Francis K, et al. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*. 2010;27(1):83-93.
10. Moreno J, Arango-Lasprilla JC, Rogers H. Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicol Caribe [Internet]*. 2010 [citado 2016 Feb. 04];(26):1-35. Disponible en: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/1069/3148>
11. Plank A, Mazzoni V, Cavada L. Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *J Clin Nurs*. 2012;21(13-14):2072-82.
12. Cameron J, Naglie G, Silver F, Gignac M. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disabil Rehabil*. 2013;35(4):315-24.
13. Dillahunt-Aspillaga C, Jorgensen-Smith T, Ehlke S, Sosinski M, Monroe D, Thor J. Traumatic brain injury: unmet support needs of caregivers and families in Florida. *PLoS One* 2013;8(12):e82896.
14. Tsai PC, Yip PK, Tai JJ, Lou ME. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient Prefer Adherence*. 2015;9:449-57.
15. Weisser FB, Bristowe K, Jackson D. Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with Motor Neurone Disease/Amyotrophic Lateral Sclerosis: a secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliat Med*. 2015;29(8):737-45.
16. Meleis AH. *Transitions theory: middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer; 2010.
17. Li CY, Murray M. A review of conceptualisation of expressed emotion in caregivers of older adults with dementia. *J Clin Nurs*. 2015;24(3-4):332-43.
18. Park EO, Schumacher KL. The state of the science of family caregiver-care receiver mutuality: a systematic review. *Nurs Inq*. 2014;21(2):140-52.
19. Melo RMC, Rua MS, Santos CSVB. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Ref*. 2014;IV(2):143-51.
20. Ferré-Grau C, Casado MS, Cid-Buera D, LLeixà-Fortuño M, Monteso-Curto P, Berenguer-Poblet M. Caring for family caregivers: an analysis of a family-centered intervention. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2014 [cited 2016 Feb 04];48(n.spe):87-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe/0080-6234-reeusp-48-esp-089.pdf>