

Impacto dos Programas Educacionais nos Membros da Família Prestadores de Cuidados de Pessoas em Fase Terminal - Revisão Integrativa

Impact of Educational Programs in Family Caregivers of Terminal Patients - Integrative Review

MARIA JOÃO CARDOSO TEIXEIRA

Enfermeira Especialista, Centro Hospitalar São João, MSc, RN

Os membros da família prestadores de cuidados a pessoas em fase terminal no domicílio são conhecidos por terem altos níveis de morbidade e necessidades. São múltiplos os programas educacionais implementados que visam facilitar o processo de adaptação a este papel, mas cujo impacto não é conhecido.

O objetivo desta revisão integrativa é sistematizar o conhecimento disponível sobre o impacto dos programas educacionais neste grupo específico de cuidadores. Identificaram-se seis artigos, onde se destaca o impacto positivo ao nível da saúde e qualidade de vida dos cuidadores familiares; na melhoria da percepção de aspetos positivos do cuidar; no conhecimento sobre a patologia e sua evolução, na gestão do regime medicamentoso e controlo de sintomas, entre outros. Concluí-se que os programas educacionais têm um impacto positivo. Porém, a evidência é frágil e os autores sugerem maior rigor na implementação dos programas assim como a utilização de instrumentos de monitorização dos resultados mais adequados.

Palavras-chave: Cuidadores familiares; Programas educacionais; Doente terminal; Domicílio; Impacto

Family caregivers of terminal ill patient at home are known to have high levels of morbidity and needs. There are multiple educational programs implemented that are designed to facilitate the process of adapting to the caregiver role, but whose impact is not conclusive.

The purpose of this integrative review is to systematize the available knowledge about the impact of educational programs in this specific group of caregivers. We identified six articles, which highlights the positive impact on the level of health and quality of life of family caregivers; on the improvement of the perception of positive aspects of caring; the knowledge about the pathology and its development, the management and monitoring of medication regimen and symptoms, among others.

We concluded that educational programs have a positive impact. However, the evidence is weak and the authors suggest a more rigorous implementation of these programs and the use of more appropriate monitoring tools.

Key Words: Family caregiver; Educational programs; Terminal ill; Home; Impact

INTRODUÇÃO

O aumento progressivo da esperança média de vida, do número de pessoas portadoras de patologias de evolução prolongada e potencialmente fatal cria novas necessidades de cuidados de saúde. Neste âmbito emerge a situação da pessoa em fase final de vida, onde o enfermeiro deve contemplar, entre muitos outros aspetos, o cuidador familiar. Este deve ser um foco da nossa atenção e não deve ser observado como um mero receptor de informação num contexto de transição. É urgente focalizarmo-nos nas necessidades destes prestadores de cuidados que são cada vez mais um precioso recurso de cuidados, num período onde contenções e a escassez de cuidados profissionais tendem a aumentar.

Andrade (2009) destaca o papel do familiar prestador de cuidados, que cada vez é mais evidente no seio da prestação de cuidados, sendo mesmo fundamental em contexto domiciliário. Dumont et al. (2006) também defendem que a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados.

Existem estudos nesta área com recomendações de estratégias de como incluir os membros da família nestes cuidados, nomeadamente Hudson (2003, p.336), quando defende que se “ . . . deve incluir os membros da família no plano de cuidados multidisciplinar; preparar os membros da família para o suporte durante a morte do seu parente; providenciar informação escrita para suplementar as instruções orais; assegurar acesso regular ao respeito informação e ajuda . . .)”.

É da responsabilidade do familiar prestador de cuidados prestar cuidados de higiene; executar as tarefas domésticas; fazer compras; acompanhar nas consultas; dar suporte emocional e conversar com a pessoa que cuida; controlar sintomas, nomeadamente administrar medicação; planear cuidados, para além de todas as atividades pessoais que estão inerentes a outros papéis sociais que possa assumir (Hudson, 2003).

Nos últimos anos, são múltiplos os estudos de investigação sobre os familiares prestadores de cuidados das pessoas em situação final de vida que reportam áreas como as consequências (Aoun, Kristjanson, Hudson, Currow, & Rosenberg, 2005; Holtslander, 2008); a sobrecarga (Dumont et al., 2006); a perda e o luto (Ferrario, Rossi, Cardillo, Vicario, Balzarini, & Zotti, 2004); e sobre programas de apoio aos mesmos (Caress, Chalmers, & Luker, 2009; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; McMillan, Harding et al., 2004; Witkowski, & Carlsson, 2004; Hudson, 2003).

O objetivo desta revisão é sistematizar o conhecimento existente sobre o impacto dos programas educacionais nos familiares prestadores de cuidados a pessoas em fase terminal e delinear as implicações dos resultados para pesquisas futuras, bem como para a prestação de cuidados. A revisão visa dar resposta à seguinte questão de investigação: Qual a evidência científica sobre o impacto dos programas educacionais nos membros das famílias prestadores de cuidados a pessoas em fase terminal?

METODOLOGIA

O método de revisão integrativa foi utilizado para nortear este estudo. “O método de revisão integrativa é uma abordagem que permite a inclusão de metodologias

diversificadas (pesquisa experimental e não-experimental) e tem o potencial para desempenhar um papel mais importante na prática baseada em evidência na enfermagem” (Whittemore & Knafl, 2005). Dada a falta de qual o nível de evidência sobre o impacto dos programas nos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal no domicílio, este método foi considerado o mais adequado para explorar e definir o estado atual da literatura disponível, que advém de uma variedade de fontes científicas. É vasta a documentação sobre a complexidade de combinar diversas metodologias nos estudos e esta pode contribuir para a falta de rigor, imprecisão e viés (Beck, 1999; O’Mathúna, 2000). Desta forma, esse problema ocorre principalmente porque os métodos de análise, síntese e conclusão de desenho continuam a ser mal formulada (Whittemore & Knafl, 2005). Para superar esta lacuna, Whittemore & Knafl (2005) desenvolveram uma estrutura para aumentar o rigor na revisão integrativa, baseada na abordagem de Cooper. Os níveis de evidência dos estudos obtidos foram classificados de acordo com o modelo dos “5 S” de Haynes (2007). Na sequência deste contexto, esta revisão integrativa incluiu quatro fases: a identificação do problema (mencionado anteriormente), pesquisa bibliográfica, resultados e discussão.

Pesquisa Bibliográfica

Considerando a pergunta de partida, realizou-se a revisão da literatura entre os períodos de janeiro de 1998 e dezembro de 2010 (pesquisa realizada entre 6 de novembro a 7 de janeiro de 2011), utilizando português e inglês como idiomas de eleição sobre a temática proposta. Para o efeito, recorremos à pesquisa em bases de dados eletrónicas nacionais e internacionais e revistas: B-On (Annual Reviews, Elsevier, SpringerLink, Wiley Online Library, Academic Search Complete, Pubmed, Web of Science e RCAAP), SAGE e Lippincott Williams & Wilkins e em texto completo.

De acordo com esta temática, foram selecionados os descritores: caregivers; carer; family caregiver; prestador de cuidados, cuidador informal, membro da família prestador de cuidados e família [MeSH]; terminal situation; terminal patient; terminal ill; pessoa em fase final de vida, doente terminal [MeSH]; educational support; support, educational program e programas educativos [MeSH]; resultados; consequências; effects e impact [MeSH]. Utilizou-se o operador booleano “and” para conjugar os diferentes descritores. Excluiu-se os operadores booleanos “or” ou “not”, por levar a um número elevadíssimo de artigos, em nada relacionados com a questão de partida.

Para operacionalizar a pesquisa foi necessário definir os conceitos a utilizar, visto serem utilizadas na literatura diferentes terminologias: Membro da família prestador de Cuidados - *“Prestador de cuidados com as características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família.”* (ICN, 2005, p.172); Pessoa em fase terminal - Pessoas, que cumulativamente, não têm perspectiva de tratamento curativo, apresentam uma rápida progressão da doença, cujas expectativas de vida são limitadas, com um sofrimento intenso e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (Twycross, 2001); Programas educativos: Programas psico-educacionais, intervenções informacionais ou técnicas, programas de grupo de apoio dirigidos aos membros da família prestadores de cuidados (Harding & Higginson, 2003); Impacto: consequências da aplicação dos programas educativos.

Critérios de Inclusão e Exclusão

Os estudos foram considerados elegíveis para inclusão nesta revisão quando: i) os participantes eram membros da família prestadores de cuidados a pessoas em fase terminal; ii) a investigação decorreu exclusivamente em contexto domiciliário; iii) os membros da família prestadores de cuidados foram sujeitos a programas educativos; iv) o impacto dos programas educativos implementados foram avaliados; e v) a pessoa em fase final de vida tinha mais de dezoito anos.

Excluíram-se os estudos em que: i) os participantes eram prestadores de cuidados informais não familiares, profissionais ou outros; ii) o contexto de estudo fosse em hospitais, lares, *nursing homes* ou unidade de cuidados continuados; iii) não abordassem a temática dos cuidados em fase final de vida; iv) os estudos que não mencionavam qual o programa educativo implementado; v) não ocorresse a avaliação do impacto dos programas educativos implementado ou não fosse descrito a forma como o impacto foi monitorizado; e vi) os estudos que tivessem como alvo pessoas em fase final de vida na idade pediátrica (o papel de prestadores de cuidados é assumido pelos pais - papel parental e não por outros membros familiares; e existe uma enorme disparidade entre os programas nestas idades e a idade adulta). Excluíram-se *abstracts*, livros, estudos empíricos, documentos oficiais, literatura cinzenta e revisões narrativas quer pela ausência de peritagem científica em alguns dos casos; quer pela dificuldade de obtenção do texto integral, mesmo após contacto com os autores ou instituições; e, também por não corresponderem aos critérios de inclusão.

Fase de Avaliação dos Dados

Partindo da estratégia de pesquisa assumida, foram identificadas 5191 referências nas diferentes bases de dados, das quais foram excluídas 3968 por serem repetidas. Tendo por base os critérios de inclusão/exclusão determinados neste estudo, os estudos remanescentes foram avaliados em três fases: por estarem em texto completo, avaliação pelo título do estudo, avaliação pelo resumo e, por último, leitura integral.

Das 1223 referências, apenas 311 com texto completo, 296 excluídas após leitura do título e resumo (dirigidos ao cuidadores formais; realizados em outros contexto que não o domicílio, sem referência à utilização de programas educativos, sem monitorização do impacto da utilização dos programas); 9 pela leitura integral (oito dos artigos sem avaliação do impacto dos programas educativos e um artigos realizado no contexto de *hospice*).

Em suma, foram incluídos seis artigos nesta revisão integrativa da literatura. Estes foram avaliados quanto ao nível de evidência, porque é necessário que os profissionais de saúde sejam capazes não só aceder ao conhecimento, mas avaliar o mesmo quanto a sua qualidade e integrá-lo na sua prática de forma crítica (Quadro 1).

Quadro 1 - Nível de Evidência dos Artigos Incluídos

ARTIGO	NÍVEL DE EVIDÊNCIA	
	Lewin, Singleton & Jacobs (2008)	Hockenberry, Wilson & Barrera (2006)
Hudson, Remedios, & Thomas (2010). A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. <i>BMC Palliative Care</i>	I	Ia

Continua

Quadro 1 - Nível de Evidência dos Artigos Incluídos - Continuação

ARTIGO	NÍVEL DE EVIDÊNCIA	
	Lewin, Singleton & Jacobs (2008)	Hockenberry, Wilson & Barrera (2006)
Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite (2009). Teaching family carers about home based palliative care: final results from a group education program. <i>Journal Of Pain And Symptom Management</i> .	III	Iib
Hudson, Aranda, & Hayman-White (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomised controlled trial. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> .	IV	III
Harding, Higginson, Leam, Donaldson, Pearce, George, . . . Taylor (2004). Evaluation of a short term group of intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> .	II	Ib
Witkowski & Carlsson (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. <i>Supportive Care in Cancer</i> .	IV	III
Harding & Higginson (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. <i>Palliative Medicine</i> .	I	Ia

Para além do nível de evidência, foi avaliada a qualidade dos seis artigos utilizando cinco critérios (Dixon-Woods et al., 2006): 1) Os objetivos e os resultados do artigos são claros?; 2) A pesquisa foi adequada aos objetivos e aos resultados pretendidos?; 3) Os investigadores providenciaram uma descrição clara do processo pelo qual foram obtidos os seus resultados?; 4) O método de análise é devidamente apropriado e explicado?; 5) Os investigadores partilham dados suficientes para suportar as suas interpretações e conclusões?. Apenas o artigo de Hudson, Remedios, & Thomas (2010) foi categorizado em excelente e os restantes com algumas limitações, nomeadamente em relação a descrição clara do processo de obtenção dos dados (Harding & Higginson, 2003; Harding et al., 2004); Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite ,2009; Witkowski & Carlsson, 2004).

Fase de Análise dos Dados

Seguindo o método de Whitemore & Knaf (2005), desenvolveu-se uma análise dos estudos considerando a questão de pesquisa “Qual a evidência científica sobre o impacto dos programas educacionais nos membros das famílias prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal?”. A análise dos dados incluiu síntese dos dados, comparação e verificação dos dados para obter mais uniformidade na revisão artigos (Whitemore & Knaf, 2005).

Para a síntese dos dados foi desenvolvido um instrumento de síntese de dados, que incluía informação geral sobre o artigo (os nomes dos autores, ano, país); características conceituais do estudo (objetivos); estratégias metodológicas do estudo (método, os critérios de seleção da amostra/participantes no estudo, técnicas de colheita de dados, análise de dados, considerações éticas), resultados dos estudos (caraterísticas da amostra/participantes, os resultados do estudo, os resultados adicionais) e limitações (Quadro 2).

Quadro 2 - Síntese dos Artigos Incluídos

Autor, Ano, Fonte, País	Participantes	Tipo de estudo	Intervenções	Medidas de resultado	Resultados	Limitações do artigo
<p>Hudson, Graham, Grande, Ewing, Payne, Stajduhar, . . . Kristina (2010)</p> <p>BMC Palliative Care.</p> <p>Austrália</p>	<p>Membros da Família Prestadoras de Cuidados de pessoas em fase terminal e com apoio de equi- pas de cuidados paliativos</p>	<p>Revisão sistemática da literatura - 14 artigos</p>	<p>Suporte psicossocial; Psico-educação; Treino de coping para o cuidador; Treino no cuidador do paciente (controle de sintomas); Reunião com grupos de apoio; Intervenções para promover o sono do prestador de cuidados; Intervenções para mover o auto cuidado do prestador de cuidados.</p>	<p>Não se aplica</p>	<p>Os programas psico-educacionais para as famílias cuidadoras têm um significativo efeito na percepção dos aspectos positivos do papel de cuidador; As intervenções de apoio melhoram a qualidade de vida dos familiares prestadores de cuidados; O suporte psicossocial quando utilizado isoladamente não indicou nenhum benefício significativo para os cuidadores em estudos; O treino do controle da dor por outros prestadores de cuidados estava associado a altos níveis de auto-eficácia no controle de dor e outros sintomas da pessoa doente; Intervenções de curta duração para a promoção do auto cuidado têm um efeito pouco significativo na saúde psicossocial e bem-estar para os membros da família dos prestadores de cuidados; contudo, permitem partilhar sentimentos, identificarem-se com os outros prestadores de cuidados e ajuda-los e retirar dúvidas; Os programas de psico-educação em grupo e as reuniões com as famílias têm efeitos positivos significativos na preparação dos prestadores de cuidados, na sua competência, na sensação de recompensa e na redução no número de necessidades desconhecidas; Este estudo demonstra baixos níveis de evidência, sendo necessário desenvolver mais estudos cujos objetivos das intervenções sejam claros e operacionais; Sugere o desenvolvimento de instrumentos de avaliação do processo válidos e que permitam uma melhor compreensão dos componentes das intervenções.</p>	<p>Não se aplica</p>

Continua

Impacto dos Programas Educativos nos Membros da Família Prestadores de Cuidados de Pessoas em Fase Terminal - Revisão Integrativa

Quadro 2 - Síntese dos Artigos Incluídos - Continuação

Autor, Ano, Fonte. País	Participantes	Tipo de estudo	Intervenções	Medidas de resultado	Resultados	Limitações do artigo
Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite (2009) Journal of Pain and Symptom Management. Austrália	96 membros da família prestadores de cuidados principais de pessoas em fase avançada de cancro que recebem cuidados paliativos em casa	Estudo não experimental	Programa psico-educacional em grupo para membros da família prestadores de cuidados primários de pessoas que recebem cuidados paliativos em casa durante 3 semanas consecutivas (1,5 horas cada sessão): 1. Papel o prestador de cuidados no contexto dos cuidados paliativos e os serviços disponíveis; 2. Estratégias de auto cuidado para o prestador de cuidados e a pessoa de quem cuidam; 3. Estratégias para cuidar da pessoa quando a morte se aproxima e quais os recursos disponíveis de apoio no luto.	Instrumentos de avaliação: "Carer Competence Scale" "Preparedness for Caregiving Scale" "Family Inventory of Needs" "Rewards for Caregiving Scale"	O programa teve um efeito positivo na preparação, na competência, na sensação de recompensa dos familiares prestadores de cuidados, assim como na obtenção de informação necessária; A efectividade do programa não teve diferenças entre a população urbana e rural; Não só é possível preparar a família prestadora de cuidados como desenvolver e reconhecer aspectos positivos associados ao papel de prestador de cuidados; 63% dos participantes referem estar mais informados e com melhor conhecimento sobre os serviços disponíveis; 48% recebem maior apoio e confiança por parte das pessoas que cuidam e percebem que não estão sozinhos; Outros benefícios: sentem-se mais preparados para lidar com as situações e melhor conhecimento sobre os sinais da aproximação da morte; terem a oportunidade de partilhar os problemas com outros que se encontram em situações semelhantes; terem a possibilidade de falarem com o médico directamente e receberem informação sobre os sintomas e medicação e obter uma garantia sobre a performance do papel de cuidador; Dificuldades: em frequentar estes programas por ser difícil sair de casa (ou não ter com quem deixar o doente ou falta de tempo); porém todos referem que o programa é aplicável, útil e acessível.	Os investigadores providenciaram uma descrição pouco clara do processo pelo qual foram obtidos os seus resultados.

Continua

Quadro 2 - Síntese dos Artigos Incluídos - Continuação

Autor, Ano, Fonte, País	Participantes	Tipo de estudo	Intervenções	Medidas de resultado	Resultados	Limitações do artigo
Hudson, Aranda, & Hayman-White (2005) Journal of Pain and Symptom Management Austrália	45 membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase avançada de cancro que recebem cuidados paliativos em casa; Grupo experimental - 20 familiares prestadores de cuidados; Grupo controlo - 25 familiares prestadores de cuidados;	Estudo experimental randomizado com grupo controlo (RCT)	Programa psico-educacional: duas visitas domiciliárias marcadas por uma enfermeira para ensinar e treinar; entre as duas visitas existe um seguimento telefónico; utilização de material escrito e gravações para complementar a informação; Grupo controlo: Recebia os cuidados normais das equipas de cuidados paliativos locais, que incluía o apoio telefónico 24 horas por dia e visitas domiciliárias de urgência.	Instrumentos de avaliação: "Carer Competence Scale", "Preparedness for Caregiving Scale", "Rewards for Caregiving Scale", "Hospital Anxiety and Depression Scale", "Caregiving Appraisal Instrument", "Self-efficacy Instrument"	Esta intervenção teve pouco impacto em relação a preparação para cuidar, auto-eficácia, competência e ansiedade comparativamente ao grupo controlo; porém a maioria dos prestadores de cuidados refere que beneficiam em receber informação preparatória sobre como prestar cuidados numa fase inicial; Todavia os prestadores que receberam a intervenção apresentam um sentido positivo na experiência de cuidar comparativamente aos que receberam intervenção usual; percebem o cuidar como uma recompensa; Os dados sugerem que é possível aumentar a recompensa de cuidar, desenvolvendo intervenções que aumentem as emoções positivas.	Os investigadores providenciaram uma descrição pouco clara do processo pelo qual foram obtidos os seus resultados. Com a desistência dos participantes (inicialmente 106) leva a que os dados não têm significado estatístico.
Harding, & Higginson (2004) Journal of Pain and Symptom Management Reino Unido	71 Membros da Família Prestadores de cuidados no domicílio	Estudo experimental com grupo controlo (RCT)	Intervenção: "The 90 minutes Group" x 6 semanas - ensinos informais e grupos de apoio com o objetivo de promover o auto cuidado dos prestadores de cuidados; Grupo experimental: intervenção realizada por uma equipa multi-disciplinar e o apoio telefónico 24 horas por dia; Grupo controlo: Recebia os cuidados normais das equipas de cuidados paliativos locais, que incluía o apoio telefónico 24 horas por dia.	Instrumentos de avaliação: "Entrevista semi-estruturada", "Palliative outcome Scale", "Eastern Co-operative Oncology Group", "Zarit Burden Inventory", "Coping Responses Inventory", "General Health Questionnaire-12", "State Anxiety Scale"	Muitos prestadores de cuidados faltaram as sessões por dificuldade em ir por não conduzir, não quererem deixar a pessoa à cuidar sozinha ou falta de tempo; Detectaram possíveis efeitos significativos na ansiedade, depressão e sobrecarga, comparando com o grupo controlo; Todavia salvaguardam a desistência de muitos participantes, o que levou a um n = 36 no grupo experimental e n = 37 no grupo controlo, sem valor estatístico; Dados qualitativos (n= 24) A motivação para participar: ouvir a opinião de outros prestadores de cuidados; conhecer pessoas na mesma situação e diminuir o isolamento; aprender e ensinarem-se uns aos outros; aprender sobre o que pode acontecer e o que fazer quando o estado de saúde da pessoa em fase final de vida degradar; obter conselhos dos profissionais e saber quais os recursos disponíveis; Os prestadores de cuidados com maior sobrecarga estão menos receptivos a este tipo de intervenção.	Os investigadores providenciaram uma descrição pouco clara do processo pelo qual foram obtidos os seus resultados. Não são fornecidos dados suficientes que suportem as interpretações e conclusões.

Continua

Impacto dos Programas Educativos nos Membros da Família Prestadores de Cuidados de Pessoas em Fase Terminal - Revisão Integrativa

Quadro 2 - Síntese dos Artigos Incluídos - *Continuação*

Autor, Ano, Fonte. País	Participantes	Tipo de estudo	Intervenções	Medidas de resultado	Resultados	Limitações do artigo
Witkowski, & Carlsson (2004) Supportive Care in Cancer. Suécia	12 membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal no domicílio	Estudo qualitativo	Programa com um grupo de suporte a prestadores de cuidados operacionalizado por duas enfermeiras e um médico da equipa avançada de cuidados paliativos domiciliários (informação sobre a doença, alterações corporais, reacções psicológicas, mudanças na família, dieta, controlo de sintomas, tratamentos alternativos, <i>counseling</i> , luto; e treino de técnicas de relaxamento); Realizaram 5 sessões com a duração de 2 horas.	Não se aplica	Emergiram 3 categorias: 1. Condução prática e circunstâncias externas Estes prestadores de cuidados sentiram que a família e amigos deram um importante apoio na assistência e são sempre muito oportunos; também referem o apoio dos empregadores e colegas para participar no programa; 2. Efeito no grupo O programa foi útil na medida que complementou a equipa avançada de cuidados paliativos domiciliária; possibilitou a troca de experiências entre as pessoas do grupo; alguns elementos organizaram um grupo de auto-ajuda após terminar o programa; trouxe benefícios para a pessoa doente por providenciar informação útil para cuidar e controlar sintomas da pessoa em fase final de vida; e ajudou a promover da saúde do próprio prestador de cuidados, na medida que permitiu ao mesmo sair de casa e ter algum tempo para eles mesmos; antes do programa o dia-a-dia parecia muito deprimido, o que diminuiu com a participação no grupo; 3. A doença O programa ajudou a perceber como a doença afectava a pessoa ajudou a cuidar melhor da mesma; saber como lidar com a experiência do luto, lidar com os aspectos técnicos do funeral e procedimentos legais; ajudou a sentirem-se ajudados; Com o programa ocorreu o suporte emocional.	Os investigadores providenciaram uma descrição pouco clara do processo pelo qual foram obtidos os seus resultados.

Continua

Quadro 2 - Síntese dos Artigos Incluídos - *Continuação*

Autor, Ano, Fonte, País	Participantes	Tipo de estudo	Intervenções	Medidas de resultado	Resultados	Limitações do artigo
Harding & Higginson (2003) Palliative Medicine. Reino Unido	Prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal por cancro	Revisão sistemática da literatura: 22 artigos dos quais 9 artigos com intervenções específicas só para cuidadores e apenas 6 artigos avaliam o resultado o impacto da intervenção	Apoio de enfermagem domiciliário; Apoio de pessoas de forma temporária; Maior apoio e actividades na rede social; Programas de informação e de resolução de problemas Programas de trabalho em grupo		<p>Os prestadores de cuidados apresentam altos graus de satisfação com os serviços de enfermagem generalistas domiciliários, contudo os altos níveis de morbidade psicológica e o número de necessidades desconhecidas por parte de prestador de cuidados que utilizam esse tipo de serviços, demonstra que este suporte de cuidados de enfermagem generalista não atende a todas as necessidades dos prestadores de cuidados;</p> <p>Um dos estudos demonstra que a qualidade de vida dos prestadores de cuidados mantém-se estável quando apoiados por um serviço domiciliário de cuidados paliativos durante 4 semanas;</p> <p>O apoio domiciliário para providenciar ajuda emocional e prático levou a que os prestadores de cuidados se sentissem mais respeitados e sentissem confiança de forma a sair e deixar a pessoa doente com o acompanhante; todavia referem os altos custos para pagar a estes acompanhantes;</p> <p>Outro estudo utilizou acompanhantes voluntários, em 90% dos prestadores de cuidados se sentiram satisfeitos e 33% referiu que ajuda foi oferecida tarde de mais; A utilização de mensagens oferecidas como forma de respeito, ajudando à redução do stress emocional e físico, diminuição da dor física e diminuição na dificuldade em dormir; As sessões individuais que visaram melhorar a capacidade de resolução de problemas mostraram que estes prestadores ficaram a lidar melhor com a pressão do que o grupo controlo;</p> <p>Intervenções em grupo: não devem utilizadas para todos os prestadores de cuidados, particularmente se são grupos de prestadores de cuidados vulneráveis psicologicamente; todavia descrevem ter sido positivo poderem obter e partilhar informação, partilhar práticas e estratégias de coping e comparar processos sociais;</p> <p>Os prestadores de cuidados são a favor da combinação da informação para cuidar e dos grupos de discussão em simultâneo, que enfatizem o auto-ajuda;</p> <p>Os prestadores de cuidados que frequentaram um grupo de gestão de stress e tarefas possuíam percentagens mais altas de conhecimento, atingindo as metas das actividades, gerindo melhor as situações médicas e estavam satisfeitos com os cuidados prestados;</p> <p>Na generalidade, estas intervenções têm pouco efeito nos níveis de sobrecarga e stress.</p>	Os investigadores providenciaram uma descrição pouco clara do processo pelo qual foram obtidos os seus resultados.

Impacto dos Programas Educativos nos Membros da Família Prestadores de Cuidados de Pessoas em Fase Terminal - Revisão Integrativa

A etapa de comparação de dados envolveu um processo iterativo de examinar os dados exibidos da fonte primária de forma a identificar temas. Desenvolveram-se os temas, procurando semelhanças e as diferenças entre os dados para começar a agrupá-los. Um mapa conceptual foi criado para agrupar os temas e subtemas identificados. Este processo de visualização de dados e comparação de dados permite alguma clareza para o suporte empírico emergindo os primeiros esforços interpretativos.

Na etapa final, a conclusão de desenho e verificação, foi realizada uma interpretação construindo-se padrões e relações com nível maior de abstracção do que os temas e subtemas anteriores. Nesta etapa de verificação, emergiram quatro temas: informação e formação; suporte profissional; comunicação eficaz e legal; e apoio financeiro.

RESULTADOS

Os estudos incluídos provêm da Austrália (Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; Hudson et al., 2010); Reino Unido (Harding et al., 2004; Harding & Higginson, 2003) e Suécia (Witkowski & Carlsson, 2004), dos designados países do primeiro mundo, embora com grande diversidade cultural.

Em relação a orientação metodológica obtiveram-se duas revisões sistemáticas da literatura (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010) - elevado nível de evidência; dois estudos randomizados controlados (Harding et al., 2004; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005) - médio nível de evidência; um estudo de investigação-acção (Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009) e um estudo fenomenológico (Witkowski, & Carlsson, 2004) - baixo nível de evidência.

Transpondo os dados obtidos dos estudos analisados para a questão inicial, constatamos que a operacionalização dos programas educativos ocorria utilizando diferentes intervenções, tendo sempre como sujeito o membro da família prestador de cuidados.

As intervenções visavam a promoção de competências para o desempenho do papel de cuidador, a adaptação ao novo papel e a melhoria do seu auto cuidado. Algumas intervenções visavam a aprendizagem cognitiva e conhecimento sobre saúde, nomeadamente na promoção do conhecimento teórico sobre: as condições patológicas do doente e a sua evolução; gestão do regime terapêutico; como cuidar das pessoas em fase terminal e controlar os sintomas (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010). As metodologias formativas utilizadas foram múltiplas: exploração de conteúdos em sessões expositivo-participativas (individuais ou em grupo) com ou sem entrega de material escrito ou gravado (Harding et al., 2004).

Outras intervenções visavam a aprendizagem de capacidades, ou seja, o desenvolvimento de habilidades técnicas para a prestação de cuidados através do treino para a gestão do regime terapêutico e dar respostas as necessidades de autocuidado quer da pessoa em fase terminal quer do próprio membro da família prestador de cuidados (Harding, & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005).

Também são descritas intervenções com recurso ao suporte emocional, instrumental e social, objetivando a gestão do stress, a promoção do autocuidado do membro da família

prestador de cuidados, a melhoria estratégias de coping ou a resolução de problemas. Utilizaram medidas de suporte (telefone, terapia de grupos de apoio, reuniões familiares, serviços de apoio comunitário, grupos de *counselling*), assim como técnicas e treino de resolução de problemas, técnicas de relaxamento, aconselhamento sobre gestão do stress e estratégias de coping (Harding et al., 2004; Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; Witkowski, & Carlsson, 2004).

Como forma de definir um padrão inicial para posterior comparação entre os diferentes estudos, o impacto nos diferentes estudos foi avaliado através de diversos instrumentos que monitorizavam: a qualidade de vida, sobrecarga e qualidade do sono no membro da família prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010); ansiedade e depressão no membro da família prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Harding et al., 2004; Hudson et al., 2010; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005); a qualidade de vida da pessoa doente (Hudson et al., 2010); a preparação e competência do membro da família prestador de cuidados (Harding & Higginson, 2003; Hudson et al., 2010; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009); os aspetos positivos ou potenciais benefícios de cuidar (Hudson et al., 2010; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005); as necessidades desconhecidas pela família (Harding et al., 2004; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009); a perceção sobre o papel do membro da família prestador de cuidados (Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005); a mestria; a eficácia no autocuidado do próprio membro da família prestador de cuidados e na resolução de problemas (Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005); o stress do membro da família prestador de cuidados e tipo de estratégias de coping (Harding & Higginson, 2003; Witkowski & Carlsson, 2004); a saúde geral do membro da família prestador de cuidados (Harding et al., 2004; Harding & Higginson, 2003); o grau de satisfação das pessoas doentes com os cuidados recebidos; a satisfação resultante da prestação de cuidados (Harding & Higginson, 2003) e o desempenho do doente (Harding et al., 2004). Apenas um estudo realizou uma análise de conteúdo das entrevistas para monitorização do impacto do programa implementado (Witkowski, & Carlsson, 2004).

DISCUSSÃO

Após a leitura e análise dos artigos seleccionados, descrevemos o impacto do programa de acordo com o tipo de intervenções implementadas.

1. Impacto das intervenções direccionadas para a aprendizagem de capacidade

Hudson et al. (2010) na revisão sistemática que elaboram, referem que o treino do controlo da dor, treino para a gestão de sintomas e na resolução de sintomas por parte do membro da família prestador de cuidados estava associado a altos níveis de auto-eficácia no controlo de dor e outros sintomas da pessoa doente. Porém, um estudo randomizado controlado também realizado por Hudson, Aranda, & Hayman-White (2005), onde utilizaram o ensino e treino destes cuidadores por enfermeiras no domicílio durante duas visitas domiciliárias (para além de fornecerem guias orientadores e gravações), estas

intervenções não levaram a significativas melhorias em relação a preparação para cuidar, auto-eficácia, competência e ansiedade do prestador de cuidados após 5 e 8 semanas do fim da sua implementação.

2. Impacto das intervenções direcionadas para a aprendizagem cognitiva e conhecimento sobre saúde

Todos os artigos referenciam intervenções dirigidas para estes focos de atenção de enfermagem. As intervenções com recurso a terapia com grupos de apoio têm um efeito pouco significativo na saúde e bem-estar do cuidador familiar, contudo permitem a partilha de sentimentos, a identificação com outros cuidadores e o esclarecimento de dúvidas (Hudson, Graham, Grande, Ewing, Payne, Stajduhar, . . . Kristina, 2010).

O recurso a sessões educativas em grupo tem um efeito significativo na percepção dos aspetos positivos do papel de membro da família prestador de cuidados assim como efeitos positivos na preparação para o cuidar, na aquisição de competências, na sensação de recompensa e na obtenção de informação necessária por parte destes prestadores de cuidados (Hudson, Graham, Grande, Ewing, Payne, Stajduhar, . . . Kristina, 2010; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009; Witkowski, & Carlsson, 2004). Também leva a maior confiança e apoio por parte das pessoas que cuidam; a percepção de que não estão sozinhos; uma garantia de opinião sobre a performance do seu papel de cuidador; melhor satisfação em cuidar; melhor gestão do regime medicamentoso e menor sobrecarga (Harding, & Higginson, 2003; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009).

Witkowski, & Carlsson (2004) acrescentam que a utilização deste recurso levou a organização de grupos de auto-ajuda e ao conhecimento de como lidar com o luto e procedimentos legais após a morte. Hudson, Aranda, & Hayman-White (2005), com o recurso a sessões individuais, constatam que a maioria dos membros da família prestador de cuidados refere que beneficia em receber a informação preparatória sobre como prestar cuidados. Contudo todos os autores apelam a uso ponderado destas conclusões devido ao baixo significado estatístico.

3. Impacto resultante de intervenções com enfoque no suporte emocional, instrumental e social

O suporte psicossocial não indicou nenhum benefício significativo nos membros da família prestador de cuidados quando utilizado isoladamente. As terapias com grupos de apoio têm pouco efeito no bem-estar e saúde geral do membro da família prestador de cuidados, porém ajudam a esclarecer dúvidas (Hudson, Graham, Grande, Ewing, Payne, Stajduhar, . . . Kristina, 2010). As intervenções psico-emocionais têm um efeito positivo na sensação de recompensa resultante da prestação de cuidados (Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009) e aumenta as emoções positivas Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005).

No estudo implementado por Harding et al., (2004), a utilização de ensinamentos informais e grupos de suporte levou a diminuição da ansiedade, depressão e sobrecarga comparativamente ao grupo controlo. Porém não existiram diferenças significativas entre os dois grupos ao nível da informação, stress, estratégias de coping, ansiedade e estado de saúde do prestador de cuidados.

Os membros da família prestadores de cuidados valorizam o apoio profissional no domicílio, e quando existe apoio efetivo de alguém que faça companhia e cuide da pessoa doente, a maioria sente-se a vontade para sair de casa, diminuindo o isolamento e permitindo a socialização. Não existem diferenças significativas na qualidade de vida e estratégias de coping dos membros da família prestadores de cuidados que frequentaram grupos de *counselling* (Harding & Higginson, 2003).

4. Outros impactos

Alguns dos estudos referem que é difícil aos membros da família prestadores de cuidados frequentarem os programas educacionais por múltiplos motivos: não ter com quem deixar a pessoa a ser cuidada; falta de tempo ou dificuldade em conciliar horários (Harding et al., 2004; Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009). Todavia referem que os programas educacionais em grupo permitem aprender com outros prestadores de cuidados; diminuir a sensação de isolamento; obter conselhos dos profissionais ou pares; e saber quais os recursos disponíveis.

CONCLUSÃO

Os resultados desta revisão integrativa surgem a partir de estudos de vários países onde a prestação de cuidados paliativos está patente, e é evidente que partilham preocupações semelhantes em relação às necessidades do membro da família prestador de cuidados no contexto domiciliário.

Todavia, a utilização dos resultados descritos deverá ser efectuada de forma cautelosa. Apenas um dos estudos utilizado faz a caracterização demográfica dos membros da família prestadores de cuidados e explicita quais os serviços de suporte aos mesmos. Estes e outros factores como a identificação da fase em que se encontra na assunção do papel de prestador de cuidados, experiências anteriores de cuidar, as expectativas em relação ao seu papel, o grau de dependência e de capacidade física e cognitiva da pessoa a cuidar, o tipo de relação entre o cuidador familiar e pessoa a cuidar devem constar em futuros estudos, porque podem influenciar o impacto dos programas.

Não foi identificado em nenhum dos estudos uma avaliação inicial para uma caracterização do membro da família prestador de cuidados para posterior comparação com os resultados após implementação dos programas. Os instrumentos utilizados como indicadores de resultados são diversos e com alguma incongruência entre o objectivo dos estudos e as medidas utilizadas.

Apesar do crescente número de estudos de investigação onde são implementados programas educacionais direccionados para os membros da família prestador de cuidados, fica patente a escassez de estudos de investigação onde seja avaliado esse mesmo impacto de forma objetiva.

É fulcral identificar e analisar as questões em saúde através de diversas perspectivas, reconstruindo diferentes pontos de vista e utilizando diferentes metodologias de investigação. Todavia, quando são utilizados múltiplos instrumentos de avaliação do impacto, muitos deles inadequados ao objectivo pretendido, ocorre um empobrecimento científico e cria-se um obstáculo à comparabilidade de dados.

Apesar do diminuto significado estatístico comprovado, todos os estudos obtidos demonstram diferenças ao longo dos diferentes períodos de avaliação dos programas, onde é observado sempre um impacto positivo nos membros da família prestadores de cuidados ao nível da saúde e qualidade de vida dos cuidadores familiares; na melhoria da percepção de aspetos positivos do cuidar; no conhecimento sobre a patologia e sua evolução, na gestão do regime medicamentoso e controlo de sintomas, entre outros. Excluem-se os programas exclusivamente informativos que não tiveram qualquer tipo de impacto. Tal facto deverá ter sido em conta no contexto da prática.

Perante este tipo de investigação, algumas limitações foram encontradas nos estudos utilizados, destacando-se a necessidade de alguma prudência na utilização das conclusões. Tal facto deve-se a que todos os estudos seleccionados provieram de um contexto em que já existe suporte das equipas de cuidados paliativos, o que não se coaduna com a realidade portuguesa; apenas um dos estudos teve excelente na sua qualidade; e o nível de evidência da maioria dos estudos utilizados é baixa.

Deve-se ter em atenção as sugestões de alguns dos autores que indicam a realização de mais estudos onde se utilize uma descrição pormenorizada das intervenções, indicadores de processo e de resultados, assim como uma melhor caracterização dos cuidadores familiares, da pessoa cuidada, dos factores facilitadores e inibidores.

A atenção prestada aos membros da família prestadores de cuidados, pelos enfermeiros, terá de ser necessariamente reformulada, nomeadamente, ao nível da supervisão realizada, devendo-se envolver os mesmos quer nas tomadas de decisão ao nível da prestação de cuidados quer ao nível da consciencialização das suas próprias necessidades de cuidados. Mais estudos devem ser desenvolvidos, de forma a obter-se um nível de evidência mais elevado que permita o exercício de uma enfermagem de excelência.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Houve algumas limitações associadas a esta revisão integrativa da literatura. Entre estas salienta-se o facto de apenas incluir estudos publicados em bases de dados electrónicas e em texto completo. Podem ter-se perdido estudos pertinentes que não se encontravam em acesso gratuito. Uma outra limitação foi o reduzido número de estudos, nomeadamente a dificuldade em obter estudos realizados em contexto domiciliário e com pessoas em fase terminal. Podemos considerar uma outra limitação os estudos estarem sub-representados por uma pesquisa em português e inglês.

REFERÊNCIAS

- Andrade, C. (2009). Transição para prestador de cuidados: Sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 13(1), 61-71.
- Aoun, S., Kristjanson, L., Hudson, P., Currow, D., & Rosenberg, J. (2005). The experience of supporting a dying relative: Reflections of caregivers. *Progress in Palliative Care*, 13(6), 319-25.

- Beck, C. (1999). Facilitating the work of a meta-analyst. *Research in Nursing & Health*, 22(6):523-30.
- Caress, A-L., Chalmers, K., & Luker, K. (2009). A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 46(11), 1516-1527.
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., . . . Sutton, A. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6, 35-13.
- Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vézina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 912-21.
- Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F., Balzarini, E., & Zotti, A. (2004). Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. *Palliative Medicine*, 18, 129-136.
- Harding, R., Higginson, I., Leam, C., Donaldson, N., Pearce, A., George, R., . . . Taylor, L. (2004). Evaluation of a short term group of intervention for informal carers of patients attending a home palliative care service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(5), 396 - 408.
- Harding, R. & Higginson, I. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, 17(1), 63-74.
- Harding, R. (2003). What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* 17, 63-74.
- Haynes, B. (2007). Of studies, syntheses, synopses, summaries, and systems: the “5S” evolution of information services for evidence-based healthcare decisions. *Evidence-Based Nursing*, 10, 6-7.
- Hockenberry, M., Wilson, D., & Barrera, P. (2006). Implementing evidence-based nursing practice in a Pediatric Hospital. *Pediatric Nursing*, 32(4), 371-377.
- Holtzlander, L. (2008). Ways of knowing hope: Carper’s fundamental patterns as a guide for hope research with bereaved palliative caregivers. *Nursing Outlook*, 56, 25-30.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal Australian*, 179, S35-S37.
- Hudson, P., Aranda, S., & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: A randomised controlled trial. *Journal of Pain & Symptom Management*, 30(4), 329 - 341.
- Hudson, P., Thomas, K., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009). Teaching family carers about home based palliative care: Final results from a group education program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(2), 299 - 308.
- Hudson, P., Graham, T., Grande, S., Ewing, G., Payne, G., Stajduhar, S., . . . Kristina, T. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 0(00).

- International Council of Nurses (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem Versão® 1.0 Versão Portuguesa*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Lewin, R., Singleton, J., & Jacobs, S. (2007). Developing and evaluating clinical practice guidelines: A systematic approach In: Capezuti, E., Zwicker, D., Mezey, M., Fulmer, T., Gray-Miceli, D., & Kluger, M., (editors). *Evidence-Based Geriatric Nursing Protocols for Best Practice*. New York: Springer Publishing Company, 1-8.
- McMillan, S. (2005). Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. *Journal of Palliative Care*, 8(1), S-132-S139.
- O'Mathúna, D. (2000). Evidence-based practice and reviews of therapeutic touch. *Journal of Nursing Scholarship*, 32(3), 279-85.
- Sackett, D., Richardson, W., Rosenberg, W., & Haynes, R. (1996). *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM* London: Churchill Livingstone.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos* (1ª ed.). Lisboa: Climpesi Editores.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-53.
- Witkowski, A., & Carlsson, M. E. (2004). Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 12, 168-175.

Contacto: enfmjoateixeira@gmail.com