

Daniela Sofia Lobo Araújo

Intervenções de Enfermagem destinadas ao Cuidador Informal da Pessoa em Cuidados  
Paliativos: Uma *Scoping Review*

Universidade Fernando Pessoa

Escola Superior de Saúde

Porto, 2022



Daniela Sofia Lobo Araújo

Intervenções de Enfermagem destinadas ao Cuidador Informal da Pessoa em Cuidados  
Paliativos: Uma *Scoping Review*

Universidade Fernando Pessoa  
Escola Superior de Saúde

Porto, 2022

Daniela Sofia Lobo Araújo

Intervenções de Enfermagem destinadas ao Cuidador Informal da Pessoa em Cuidados  
Paliativos: Uma *Scoping Review*

Eu, abaixo-assinado, atesto a originalidade deste trabalho

---

Daniela Sofia Lobo Araújo

Projecto de Graduação apresentado à  
Escola Superior de Saúde - Fernando  
Pessoa como parte dos requisitos  
para obtenção do grau de licenciado  
em Enfermagem.

## RESUMO

Ser cuidador informal de uma pessoa em cuidados paliativos pressupõe um desafio enorme para o mesmo, implicando uma mudança das suas rotinas, prioridades e a forma como vêem a vida, no geral. Todas as consequências que advetem desta situação relacionam-se com o desgaste físico, emocional e social do cuidador informal.

Deste modo, o presente estudo tem como principal objetivo mapear a evidência disponível para identificar as intervenções de enfermagem direcionadas ao cuidador informal da pessoa em situação paliativa. Para tal, realizou-se uma *scoping review* recorrendo às bases de dados *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (via EBSCO), *National Library of Medicine* (via PUBMED) e *Medline* (via EBSCO), tendo em conta os seguintes descritores em saúde: *nursing*, *nursing care*, *caregiver* e *palliative care*. Para a realização deste projeto atendeu-se à aplicação de filtros, tais como: documentos em texto integral, de acesso gratuito, publicados nos últimos cinco anos e nos idiomas português e inglês. No total, inicialmente, foram encontrados 190 artigos, tendo sido selecionados apenas seis para integrarem esta *scoping review*.

Concluiu-se que, as intervenções de enfermagem destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos estão agrupadas da seguinte forma: apoio emocional, físico e social; e educação para a saúde. Todas as intervenções realizadas, por enfermeiros, aos cuidadores estão direcionadas para o auxílio do mesmo, tendo em conta todas as consequências da drástica mudança nas suas vidas.

Palavras-chave: Enfermeiros; Intervenções; Cuidadores Informais; Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

Being an informal caregiver of a person that is in palliative care foresees an enormous challenge: implies a change of routine, priorities, and the way they face life itself. The consequences that come from this situation relate with the physical, emotional and social exhaustion of the informal caregiver.

Thus, the present study has the main goal of map the available evidence to identify the nursing interventions directed to the informal caregiver of the person in palliative care. For that, a scoping review was done using Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (via EBSCO), National Library of Medicine (via PUBMED) and Medline (via EBSCO) databases, following the next health descriptors: nursing, nursing care, caregiver and palliative care. Filters were applied in the research made for completion of this project, such as: documents with full text, of free access, published in the last five years and in both Portuguese and English. In total, initially, 190 articles were found, being selected only six to be part of this scoping review.

In conclusion, the nursing interventions destined to the informal caregivers of the person in palliative care are grouped like this: emotional, physical and social support; and health education. All the interventions done, by nurses, to the caregivers are directed to the help of the caregiver, taking into account all of the consequences of this drastic change in their lives.

Keywords: Nurses; Interventions; Informal Caregivers; Palliative Care.

## DEDICATÓRIA

Ao meu avô Manuel, que estaria certamente orgulhoso do meu percurso.

À minha mãe, o meu maior apoio nesta fase e em todas as decisões da minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer à Professora Doutora Andreia Lima por toda a disponibilidade e dedicação na orientação deste projeto, bem como por tudo aquilo que me ensinou na realização do mesmo.

Agradecer à Universidade Fernando Pessoa e a todos os docentes e não docentes que fizeram parte deste percurso, permitindo moldar-me enquanto pessoa e profissional.

À minha família, que mesmo sem saberem, foram um grande apoio para mim durante todos estes anos. Obrigada por nunca terem faltado a nenhum momento importante.

Aos meus pais, que sem eles nada disto era possível. Obrigada.

A todos, muito obrigada!



## LISTA DE SIGLAS

CI - Cuidador Informal

CP - Cuidados Paliativos

APCP - Associação Portuguesa Cuidados Paliativos

OMS - Organização Mundial de Saúde

CINAHL - *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

ICN - *International Council of Nurses*

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

OE - Ordem dos Enfermeiros

ISO - *International Organization of Standardisation*

INE - Instituto Nacional de Estatística

PCC - *Participants, Concept e Context*

JBI - *Joanna Briggs Institute*

CSI - *Caregiver strain index*

CSP - Cuidados de Saúde Primários

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO	12
I. FASE CONCEPTUAL	14
1.1. O problema de investigação	14
i. Domínio da investigação e questão de partida	15
ii. Objetivo do estudo	15
1.2. Revisão da Literatura	16
i. Cuidador Informal	16
ii. Cuidados Paliativos	18
iii. O papel do Enfermeiro no contexto de cuidados paliativos	19
II. FASE METODOLÓGICA	22
1.1. Desenho de Investigação	22
i. Tipo de Estudo	23
ii. Recolha e Tratamento de Dados	23
III. FASE EMPÍRICA	26
1.1. Apresentação dos resultados	26
1.2. Discussão dos resultados	33
1.3. Conclusões do estudo	36
CONCLUSÃO	37
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	39

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Tipos de Revisão da Literatura (Sousa et al., 2018)	22
Figura 2: Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção de artigos	25

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Estratégia de pesquisa aplicada nas bases de dados e respectivos resultados	24
Tabela 2: Resumo dos resultados do artigo 1	26
Tabela 3: Resumo dos resultados dos artigos 2 e 3	27
Tabela 4: Resumo dos resultados dos artigos 4 e 5	28
Tabela 5: Resumo dos resultados do artigo 6	29
Tabela 6: Grau de evidência científica dos artigos	29

## INTRODUÇÃO

O presente estudo de investigação é realizado no âmbito da unidade curricular Projeto de Graduação, enquadrada no segundo semestre do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde - Fernando Pessoa, no ano letivo 2021/2022.

O tema deste projeto é: “Intervenções de Enfermagem destinadas ao Cuidador Informal da Pessoa em Cuidados Paliativos: Uma *Scoping Review*”. Para tal, foi desenvolvido um estudo de *scoping review*.

A motivação pessoal para a escolha do tema está relacionado com o facto de a aluna ter vivenciado, na sua vida pessoal, o acompanhamento de um familiar em cuidados paliativos. Todo o acompanhamento feito, e como consequência, todas as vivências, fizeram com que a aluna gostasse de conhecer quais são as intervenções de enfermagem destinadas ao cuidador informal de uma pessoa em situação paliativa. E de que modo estas intervenções permitiriam uma melhor qualidade de vida, não só da pessoa em cuidados paliativos, bem como dos cuidadores. A motivação académica prende-se com o facto de a aluna considerar importante o desenvolvimento de competências de investigação e da análise e interpretação de diversos dados bibliográficos. Por outro lado, conhecer e compreender todas as intervenções que são necessárias para que haja um apoio indicado e pessoal a cada cuidador informal da pessoa em cuidados paliativos, de modo a que esta fase de vida consiga ter uma conotação mais positiva, devido a todos os apoios prestados.

Segundo Chapelas (2021), o papel do cuidador informal traduz-se como um grande desafio, uma vez que pode trazer benefícios e ganhos ao cuidador, como uma maior sensação de utilidade, crescimento pessoal e atribuição de significado próprio, bem como poderá colocá-lo em sobrecarga.

A Organização Mundial de Saúde (2015) considera que é importante atender às necessidades do Cuidador Informal, enquanto um dos principais objetivos dos cuidados

de enfermagem, uma vez que são os familiares a prestar apoio ao doente no domicílio. A existência de alguns estudos demonstra que, os programas baseados em intervenções de enfermagem dirigidas às necessidades de cada cuidador são fundamentais para a preparação dos mesmos na prestação de cuidados (Rodrigues, 2018; Peixoto, & Machado, 2016).

O presente estudo tem como objetivo mapear a evidência disponível para identificar as intervenções de enfermagem direccionadas ao cuidador informal da pessoa em cuidados paliativos. Neste sentido, a questão de investigação para este estudo é: “*Quais as intervenções de enfermagem destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos?*”

Para a consecução do objetivo delineado optou-se pela realização de uma *scoping review*. Segundo Peters *et al.*, (2017), a *scoping review*, também conhecida como revisão de mapeamento, é um método de síntese de conhecimento que incorpora diferentes métodos de estudo, conseguindo fornecer uma orientação quanto à prioridade da investigação. Desta forma, formulou-se a seguinte questão de investigação “Quais as intervenções de enfermagem destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos?”. A pesquisa foi realizada nas bases de dados *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (via EBSCO), *National Library of Medicine* (via PUBMED) e *Medline* (via EBSCO), tendo em conta os seguintes descritores em saúde: *nursing*, *nursing care*, *caregiver* e *palliative care*. A pesquisa foi realizada atendendo a alguns filtros, tais como: documentos em texto integral, de acesso gratuito, publicados nos últimos cinco anos e nos idiomas português e inglês.

O presente estudo encontra-se dividido em três capítulos: a fase conceptual, na qual se define os conceitos relacionados com a investigação bem como a problemática em estudo; a fase metodológica, na qual se define o tipo de estudo, a amostra, a recolha e tratamento de dados; e por fim a fase empírica, na qual se apresenta os resultados da investigação e a discussão dos mesmos.

## I. FASE CONCEPTUAL

Segundo Reis (2018), a fase conceptual refere-se à definição de conceitos pertinentes que sustentem a investigação, para que desta forma haja uma conceção precisa e organizada do objetivo do estudo.

### 1.1. O problema de investigação

Segundo Campenhoudt, Marquet & Quivy (2019), a investigação é uma experiência única, constituindo um processo de descoberta desenvolvido num contexto particular onde o investigador pretende encontrar soluções para o objeto em estudo e persecução de um objetivo.

O problema de investigação surge para dar resposta a uma questão, de modo a que se procure uma solução, em qualquer domínio do conhecimento. Quando envolve variáveis que podem ser observadas e testadas, assume-se como problema científico.

Em concordância com Sousa e Baptista (2014), os critérios para a definição do objeto de estudo são: critério da familiaridade do objeto de estudo, defendendo que é preferível que o trabalho de investigação esteja enraizado nas experiências anteriores do investigador; critério da afetividade, no qual os autores consideram que o tema do trabalho de investigação resulte de uma forte motivação pessoal; critério dos recursos, ou seja, os autores defendem que existe uma antevisão das facilidades para a consecução da investigação, sabendo o quê, quando e onde se vai investigar.

Em suma, no presente trabalho de investigação, o problema relaciona-se com a necessidade de compreender quais as intervenções de enfermagem, como a promoção do bem estar físico e psicossocial, que auxiliam os cuidadores informais (CI) de pessoas em cuidados paliativos (CP).

### i. Domínio da investigação e questão de partida

O tema de investigação é o assunto que o investigador quer desenvolver e, como supracitado, deve conjugar motivações pessoais e académicas. Segundo Sousa e Batista (2014), o tema da investigação deve ser selecionado tendo em conta a sua pertinência, o seu interesse geral, o tempo e o espaço em que se desenvolve, devendo-se evitar assuntos fáceis e sem interesse. De acordo com os autores supracitados, a escolha do tema é uma das etapas mais importantes do processo de investigação, uma vez que influencia fortemente o desenrolar das etapas seguintes deste processo.

Após o investigador formular o problema e investigar sobre a evidência científica do mesmo, o mesmo deve decidir se é uma questão passível ou não de ser investigada. A questão de investigação deve ser passível de ser trabalhada, fornecendo elementos para responder à mesma, através da sua clareza, exequibilidade e pertinência (Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2019).

Neste sentido, a questão de investigação para este estudo é: *“Quais as intervenções de enfermagem destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos?”*

### ii. Objetivo do estudo

De acordo com Fortin (2009), o objetivo é descrever, explicar ou predizer, o estado ou a forma como os conhecimentos se encontram em determinado domínio.

Face a isto, depois de ser formulada a questão de partida, deve formular-se objetivos que respondam à questão inicialmente feita e que seja, portanto, o objetivo final do trabalho de investigação. O objetivo geral da investigação deve ser expresso, logo na fase inicial do processo, uma vez que fornece uma orientação sobre o tipo de estudo a realizar (Centro de Investigação e Desenvolvimento, 2019).



Em suma, o presente trabalho de investigação tem como objetivo: mapear a evidência disponível para identificar as intervenções de enfermagem direccionadas ao cuidador informal da pessoa em situação paliativa.

## 1.2. Revisão da Literatura

A revisão da literatura é uma etapa vital no processo de investigação, uma vez que se pretende localizar, analisar, sintetizar e interpretar tudo aquilo que, outra hora, já foi investigado sobre o tema em questão. Segundo Cardoso *et al.* (2010), cada investigador analisa minuciosamente os trabalhos dos investigadores que o precederam e, só então, compreendido o testemunho que lhe foi confiado, parte equipado para a sua própria aventura.

De acordo com Bento (2012), os propósitos da revisão de literatura num estudo de investigação são: delimitar o problema de investigação; procurar novas linhas de investigação; evitar abordagens infrutíferas; ganhar perspectivas metodológicas e identificar recomendações para investigações futuras.

### i. Cuidador Informal

Segundo Santos (2020), a definição de Cuidador Informal relaciona-se com aquele que cuida e auxilia em tempo parcial ou integral um familiar que apresenta algum tipo de doença ou incapacidade, não sendo remunerado e assegurando os cuidados de forma continuada. O CI é diferente do cuidador formal por não ser remunerado e por se basear numa relação interpessoal, existindo uma relação anterior e é próximo de quem necessita de cuidados (Romão *et al.*, 2008).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2015), a grande maioria dos cuidados prestados a doentes em situação de dependência é assegurado por CI, na sua maioria mulheres ligadas ao doente por algum grau de parentesco, como esposas, filhas, noras, irmãs, entre outros. Em 2019, através da Lei n.º 100/2019, publicada a setembro de

2019, em Diário da República, foi aprovado o Estatuto do Cuidador Informal, estatuto este que legisla os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio (Serviço Nacional de Saúde, 2019). Com a criação desta lei, pretende-se garantir a continuidade de cuidados, tendo em conta os direitos e deveres quer do CI quer da pessoa cuidada.

De acordo com Neri e Carvalho (2002), o contexto informal de cuidar diferencia-se segundo três tipos de CI: o principal/primário, o secundário e o terciário.

O cuidador principal ou primário define-se como a pessoa que está responsável por prestar os cuidados, tendo a função de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar da pessoa que necessita. O cuidador principal realiza os cuidados na sua maioria, não sendo remunerado pelos serviços que presta (Sequeira, 2018). O cuidador secundário define-se como a pessoa que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional, contudo, não tem as responsabilidades principais no cuidado. O cuidador secundário pode substituir o cuidador primário quando este necessita de se ausentar ou em situações de emergência (Neri & Carvalho, 2002). O cuidador terciário pode ser um familiar, amigo ou vizinho que ajuda ocasionalmente ou quando solicitado, não possuindo quaisquer responsabilidades no cuidado à pessoa (Neri & Carvalho, 2002). Figueiredo, Lima e Sousa (2012) afirmam que os CI apresentam redes sociais pequenas, muito concentradas nas relações familiares, sentem-se pouco satisfeitos com a vida, e tudo isto está relacionado com a experiência de cuidar. Neste seguimento, Melo e colaboradores (2014), referem que a prestação de cuidados leva a um desgaste emocional que, conseqüentemente, gera entre os CI um aumento de stress. No entanto, o CI não enfrenta apenas o processo de desgaste emocional. Sendo assim, segundo Grau *et al.*, (2011), o cuidar causa uma sobrecarga física, psicológica, emocional e socioeconómica que originam algumas situações, tais como: alteração dos sonos, fadiga, comprometimento do processo de *coping* e processos familiares disfuncionais.

Um estudo realizado por Ballarin *et al.*, (2016), no qual se avaliou a sobrecarga de 30 CI, constatou-se que 90% deles apresentam níveis classificados entre o moderado e

moderado a severo de sobrecarga, evidenciando um desfasamento entre a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjectiva. Assim, segundo Figueiredo (2007), a sobrecarga objetiva está relacionada com a exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade e o tipo de dependência do paciente, bem como todas as consequências existentes ao nível pessoal, familiar, social, económico e profissional dos CI. Por sua vez, a sobrecarga subjectiva está relacionada com todas as repercussões emocionais adjacentes às exigências e/ou problemas associados ao cuidar, para o CI.

Por fim, segundo Sequeira (2018), o papel do cuidador é um processo complexo, pois executa várias funções novas tais como a orientação, a vigilância, a ajuda e o apoio.

## ii. Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), define Cuidados Paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias, quando estes enfrentam vários problemas associados a doenças fatais. Através de uma avaliação e de um diagnóstico precoce conseguem prevenir e aliviar o sofrimento, tratar a dor e outros problemas, quer sejam físicos, psicossociais e/ou espirituais.

A *European Association for Palliative Care* refere, na Carta de Praga (2014), que os Cuidados Paliativos, enquanto cuidados interdisciplinares, dirigem-se tanto ao doente como à família e comunidade. Uma vez que os cuidados paliativos consistem no mais básico conceito de cuidar, deve-se satisfazer as necessidades individuais dos doentes, independentemente do local onde seja cuidado.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) refere, no artigo I, que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Desta forma, o Merriam-Webster. (n.d), define dignidade como a qualidade ou estado de ser digno, honrado ou estimulado. Mais recentemente, alguns autores referem que a dignidade é considerada um atributo de uma boa morte para pessoas terminais.

Segundo a OMS (2020), os CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. A maioria dos adultos que necessita de cuidados paliativos têm doenças crónicas, tais como: doenças cardiovasculares (38,5%); cancro (34%); doenças respiratórias crónicas (10,3%); síndrome da imunodeficiência adquirida (5,7%) e diabetes (4,6%). Por sua vez, sintomas com dor e dispneia são os mais frequentes e mais graves, experienciados por doentes que necessitam de cuidados paliativos.

Em Portugal, a 21 de julho de 1995, foi criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) com o principal objetivo de promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos cuidados paliativos prestados aos doentes com doença crónica avançada, de modo a estes terem uma melhor qualidade de vida. A APCP é uma associação sem fins lucrativos, que reúne profissionais de diferentes áreas e proveniências, tais como: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, e nutricionistas, entre outros. No entanto, a APCP não presta cuidados diretos às pessoas que se encontram em CP, nem aos seus familiares/cuidadores.

### iii. O papel do Enfermeiro no contexto de cuidados paliativos

De acordo com Vale *et al.*, (2019), todos os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, devem estar preparados para orientar e intervir em relação aos CI, tendo em conta não só os cuidados prestados ao paciente, como a eles mesmos. Desta forma, também Guedes (2011) corrobora, afirmando que os enfermeiros deve contribuir para que os CI consigam vivenciar processos de transições saudáveis, através da elaboração de planos de cuidados individualizados, tendo em conta cada contexto. Segundo a OMS (2015), a consideração das necessidades dos CI integra um dos principais objetivos dos cuidados de enfermagem. Deste modo, existe a necessidade de avaliar as suas necessidades específicas, uma vez que cada CI apresenta diferenças estruturais e organizacionais.

O Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros afirma que o “Enfermeiro é o profissional habilitado com um curso de enfermagem legalmente reconhecido a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece uma competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de enfermagem gerais aos indivíduos, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária” (Ordem dos Enfermeiros - OE, 2015a, p.99).

A OE (2018), defende que a prática de Enfermagem de cuidados gerais está centrada na relação interpessoal existente entre um enfermeiro e uma pessoa ou grupo de pessoas, como família e comunidades. Deste modo, segundo os mesmos autores, o enfermeiro deve identificar as necessidades da pessoa, famílias e/ou comunidades, e após o diagnóstico das mesmas, implementar intervenções de enfermagem de forma a evitar riscos e minimizar potenciais consequências. Por isso, os enfermeiros de cuidados gerais são detentores de conhecimentos, capacidades e habilidades que aplicam na prática clínica, através da implementação de intervenções face aos diagnósticos realizados (Peixoto & Machado, 2016).

De acordo com o *International Council of Nurses* (ICN, 2005), uma intervenção de enfermagem é uma ação realizada em resposta a um diagnóstico de enfermagem pré-existente, de modo a originar um resultado de enfermagem. Como tal, o ICN criou um programa, de nome Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), de modo a ser uma parte integral da infra-estrutura global de informação, de modo a melhorar os cuidados prestados aos pacientes em todo o mundo (OE, 2009). Consequentemente, a CIPE facilita a comunicação dos enfermeiros com outros enfermeiros, ou profissionais de saúde no geral. Assim, segundo o ICN (2005), utilizando o modelo *International Organization of Standardisation* (ISO) e o Modelo de 7 Eixos da CIPE, um enunciado de enfermagem deve conter: 1) um termo do eixo de ação; 2) pelo menos um termo alvo, de qualquer eixo excepto do eixo do juízo; 3) podem incluir termos adicionais, do eixo de ação ou qualquer outro, dependendo da necessidade.

No Código Deontológico do Enfermeiro (Lei nº156/2015 de 16 de setembro), o Artigo 108.º refere-se ao respeito pela pessoa em situação de fim de vida, afirmando que o

enfermeiro, ao acompanhar a pessoa, tem o dever de defender e promover o direito da pessoa à escolha do local, bem como das pessoas que o acompanham; tem o dever de respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pela pessoa em situação de fim de vida, pela família ou pessoas próximas; tem o dever de respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte. Por sua vez, a OE (2011), publicou um documento no qual estão presentes as competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa. Segundo os mesmos autores, a área de especialização supracitada tem como objetivo não só a intervenção à pessoa com doença crónica e terminal, bem como aos seus CI, família e pessoas próximas. Estas intervenções permitem preservar a dignidade, maximizar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento de todos os acima referidos. Posto isto, a OE (2011), afirma que o controlo de sintomas, o suporte psicológico, emocional e espiritual e uma comunicação eficaz são os grandes pilares dos cuidados paliativos.

## II. FASE METODOLÓGICA

Segundo Fortin (2009), a fase metodológica permite ao investigador delinear a forma como vai obter resposta à questão de partida previamente elaborada.

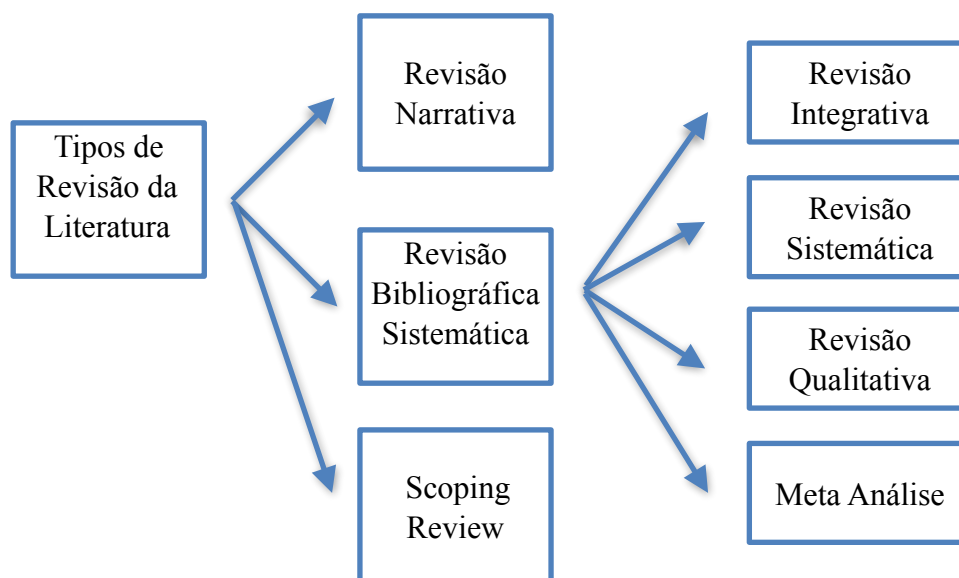
Nesta fase, o investigador apresenta o tipo de estudo realizado, como foi realizada a recolha e tratamento de dados.

### 1.1. Desenho de Investigação

De acordo com Reis (2019), o desenho de investigação permite representar, esquematicamente, o caminho percorrido pelos investigadores durante o estudo.

Os artigos de revisão de literatura representam uma das formas se obter e fundamentar informação acerca de um tema em específico, através da utilização de fontes de informações bibliográficas e/ou eletrónicas. Estes podem ser classificados da seguinte forma: artigos de revisão narrativa, artigos de revisão bibliográfica sistemática e *scoping review* (Botelho *et al.*, 2011).

Figura 1: Tipos de Revisão da Literatura (Sousa *et al.*, 2018)



### i. Tipo de Estudo

O método de investigação usado na realização deste projeto foi a *scoping review*. Como supracitado, uma *scoping review* é um método de síntese de conhecimento que incorpora diferentes métodos de estudo, conseguindo fornecer uma orientação quanto à prioridade da investigação (Peters *et al.*, 2017). Desta forma, esta *scoping review* permite mapear a evidência disponível para identificar as intervenções de enfermagem direcionadas ao CI da pessoa em situação paliativa.

### ii. Recolha e Tratamento de Dados

Para efetuar a recolha de dados recorreu-se à estratégia *Participants, Concept e Context* (PCC). Neste sentido, foram incluídos estudos quanto: a) ao tipo de participantes, abordando os CI da pessoa em CP; b) ao conceito, abordando as intervenções de enfermagem ao CI, da pessoa em CP; c) ao contexto, abordando todos os contextos de prestação de cuidados.

A pesquisa inicial remeteu-se aos descritores em saúde: *nurse, nursing care, caregiver e palliative care*. De seguida, realizou-se a pesquisa nas seguintes bases de dados, usando os descritores de saúde supracitados: *Medline With Full Text* (via EBSCO); *National Library of Medicine* (via PUBMED); *CINAHL Plus With Full Text* (via EBSCO). Utilizaram-se também os seguintes limitadores de pesquisa: estudos escritos em inglês e português, publicados nos últimos cinco anos (2017 a 2021).



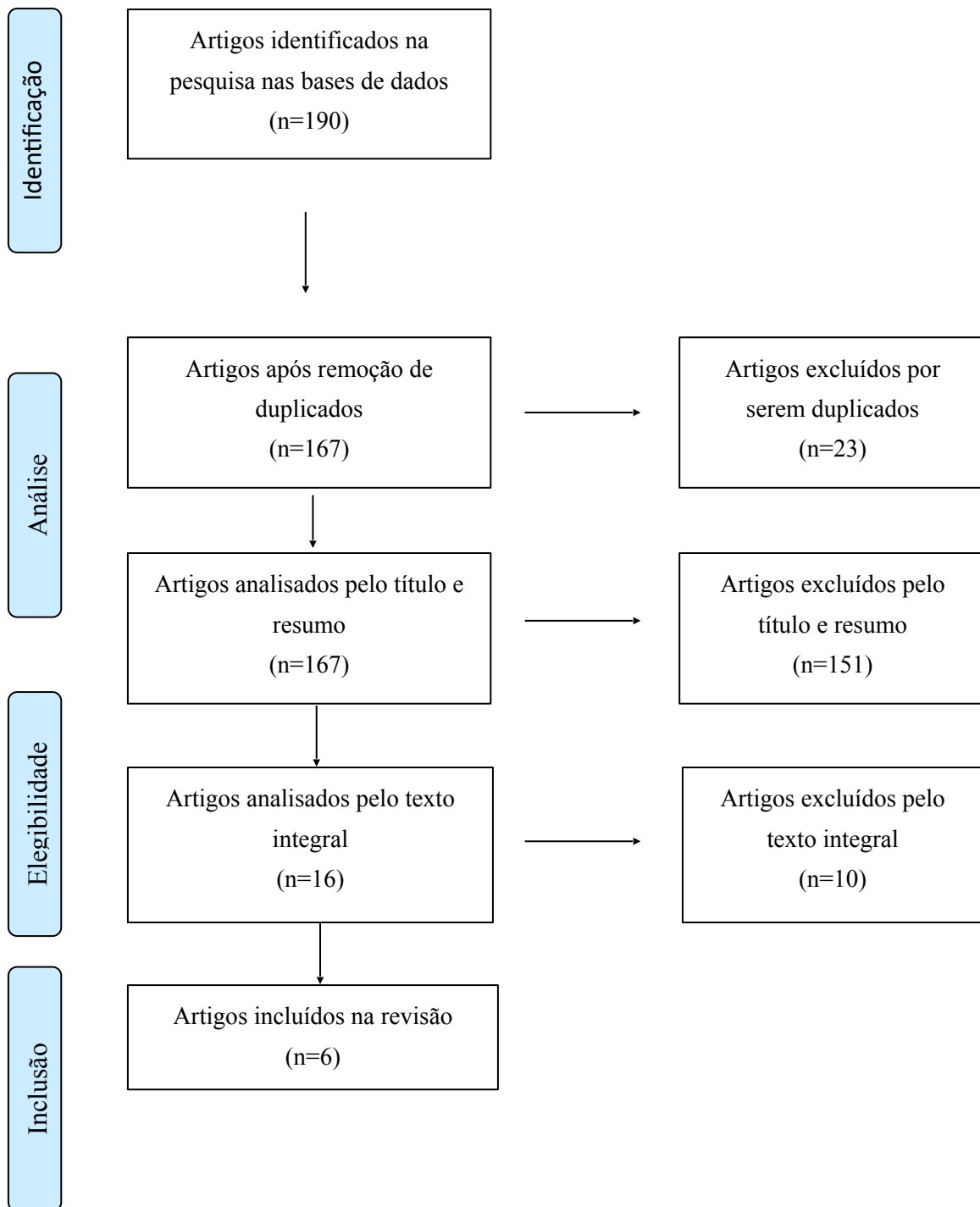
Tabela 1: Estratégia de pesquisa aplicada nas bases de dados e respectivos resultados

<b>Base de Dados: MEDLINE With Full Text (via EBSCO)</b>	
<b>Filtros</b>	Last 5 years, English, Portuguese.
<b>Resultado</b>	48 artigos
<b>Estratégia de Pesquisa</b>	14 de fevereiro 2022
(((nurse) AND (nursing care)) AND (caregiver)) AND (palliative care)	
<b>Base de Dados: National Library of Medicine (via PUBMED)</b>	
<b>Filtros</b>	Excluding MEDLINE, last 5 years, English, Portuguese.
<b>Resultado</b>	115 artigos
<b>Estratégia de Pesquisa</b>	14 de fevereiro 2022
(((nurse) AND (nursing care)) AND (caregiver)) AND (palliative care)	
<b>Base de Dados: CINAHL Plus With Full Text (via EBSCO)</b>	
<b>Filtros</b>	Excluding MEDLINE, last 5 years, English, Portuguese.
<b>Resultado</b>	27 artigos
<b>Estratégia de Pesquisa</b>	14 de fevereiro 2022
(((nurse) AND (nursing care)) AND (caregiver)) AND (palliative care)	

A pesquisa realizada nas três bases de dados identificou um total de 190 artigos. Destes 190 artigos, 23 foram excluídos por se encontrarem em duplicado. Dos restantes 167 artigos, 151 foram excluídos após a leitura do título e resumo, uma vez que não respondiam à questão de partida. A maior parte dos 151 artigos excluídos referiam-se apenas às intervenções feitas à pessoa cuidada, sendo que nem sempre estaria relacionado com cuidados paliativos. Dos 16 artigos, 10 foram excluídos após a leitura na íntegra, pela mesma razão supracitada, sendo que no total serão seis artigos incluídos na presente investigação.

Figura 2: Fluxograma *PRISMA* (adaptado) do processo de seleção de artigos

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097



### III. FASE EMPÍRICA

Segundo Reis (2018), a fase empírica de um estudo de investigação envolve a apresentação e tratamento dos dados previamente recolhidos, de modo a dar resposta ao objetivo de investigação e à questão de partida.

#### 1.1. Apresentação dos resultados

A pesquisa realizada nas bases de dados supracitadas permitiu incluir seis artigos no presente estudo de investigação.

A apresentação dos resultados está organizada na seguinte tabela, tendo em conta o título, autores, país, ano de publicação, grau de evidência científica, objetivos do estudo, tipo de estudo e amostra e principais resultados.

Tabela 2: Resumo dos resultados do artigo 1

<b>Artigo 1</b>	
<b>Título</b>	Supportive nursing care for family caregivers - A retrospective nursing file study.
<b>Autores</b>	Driel, Becqué, Rietjens, Heide & Witkamp.
<b>País e Ano de Publicação</b>	Países Baixos, 2021.
<b>Grau de Evidência Científica</b>	IV
<b>Objetivo do Estudo</b>	Conhecer as narrativas dos Enfermeiros sobre os cuidados prestados aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos.
<b>Tipo de Estudo e Amostra</b>	Estudo qualitativo; n=59.
<b>Principais Resultados</b>	Intervir ao nível do apoio emocional: comunicação ativa, estratégias de <i> coping</i> , cuidados espirituais.

Tabela 3: Resumo dos resultados dos artigos 2 e 3

<b>Artigo 2</b>	
<b>Título</b>	Effects of a death education intervention for older people with chronic disease and family caregivers: a quasi-experimental study.
<b>Autores</b>	Chen, Ma, Wang & Chen.
<b>País e Ano de Publicação</b>	China, 2020.
<b>Grau de Evidência Científica</b>	IV.
<b>Objetivo do Estudo</b>	Investigar o quão importante é educar sobre a morte às pessoas com a patologia e os respetivos cuidadores informais.
<b>Tipo de Estudo e Amostra</b>	Estudo qualitativo; n=80
<b>Principais Resultados</b>	A necessidade dos enfermeiros intervirem, através da educação para a saúde sobre a morte, de modo a preparar os pacientes e os respetivos cuidadores informais, para um possível cenário.
<b>Artigo 3</b>	
<b>Título</b>	Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares.
<b>Autores</b>	Vale, Neta, Santos & Santana.
<b>País e Ano de Publicação</b>	Estado do Pará, 2019.
<b>Grau de Evidência Científica</b>	IV.
<b>Objetivo do Estudo</b>	Analisar a forma como é desenvolvida a educação para a saúde dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos oncológicos domiciliares.
<b>Tipo de Estudo e Amostra</b>	Estudo qualitativo; n=10.
<b>Principais Resultados</b>	A comunicação entre os enfermeiros e os cuidadores informais deverá ser mais ativa, de modo a que os cuidadores informais percebam a importância de cuidar deles próprios.

Tabela 4: Resumo dos resultados dos artigos 4 e 5

<b>Artigo 4</b>	
<b>Título</b>	Care needs of dying patients and their family caregivers in hospice and palliative care in mainland China: a meta-synthesis of qualitative and quantitative studies.
<b>Autores</b>	Zhu, Zhu, Zhang, Liu, Chen, Yang, Sun, Xie, Xu, Li, Pang, Lui & Wang.
<b>País e Ano de Publicação</b>	China, 2021.
<b>Grau de Evidência Científica</b>	I.
<b>Objetivo do Estudo</b>	Investigar quais as necessidades de cuidados por parte da pessoa em cuidados paliativos e do seu cuidador.
<b>Tipo de Estudo</b>	Scoping review; 18 artigos.
<b>Principais Resultados</b>	A necessidade dos enfermeiros intervirem, para auxiliarem os CI ao nível físico, psicológico, social e espiritual, para conseguirem cuidar bem deles mesmos.
<b>Artigo 5</b>	
<b>Título</b>	Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial.
<b>Autores</b>	Aubin, Vézina, Verrecult, Simard, Desbiens, Tremblay, Dumont, Fillion, Dogba & Gagnon.
<b>País e Ano de Publicação</b>	Canadá, 2017.
<b>Grau de Evidência Científica</b>	II.
<b>Objetivo do Estudo</b>	Implementar e avaliar a eficácia de uma intervenção ao nível dos cuidados de saúde primários, de modo a melhorar o apoio dado aos cuidadores informais da pessoa com cancro no pulmão.
<b>Tipo de Estudo e Amostra</b>	Estudo qualitativo; n=120.
<b>Principais Resultados</b>	Intervir ao nível emocional: estratégias para combater a ansiedade, angústia e depressão, tudo consequência da sobrecarga do cuidador.

Tabela 5: Resumo dos resultados do artigo 6

<b>Artigo 6</b>	
<b>Título</b>	Communication of emotion in home hospice cancer care: implications for spouse caregiver depression into bereavement.
<b>Autores</b>	Reblin, Baucom, Clayton, Utz, Caserta, Lund, Mooney & Ellington.
<b>País e Ano de Publicação</b>	Estados Unidos da América, 2019.
<b>Grau de Evidência Científica</b>	IV.
<b>Objetivo do Estudo</b>	Identificar os efeitos que a comunicação e a troca de emoções positivas, entre os enfermeiros e os cuidadores informais, durante o processo de luto.
<b>Tipo de Estudo e Amostra</b>	Estudo qualitativo; n=159.
<b>Principais Resultados</b>	Estabelecer comunicação ativa, entre enfermeiros e os CI, de modo a serem criadas estratégias de <i>coping</i> para a fase de luto.

De modo a conseguir classificar o grau de evidência científica foi utilizada a metodologia desenvolvida pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI). Em suma, quatro dos artigos incidem no nível IV de evidência científica, uma vez que são estudos qualitativos, um estudo incide no nível I de evidência científica, uma vez que é uma meta-síntese e o outro incide no nível II de evidência científica, uma vez que é um estudo randomizado.

Tabela 6: Grau de evidência científica dos artigos

<b>Artigo</b>	<b>Autores e ano</b>	<b>Grau de evidência</b>	<b>Número de participantes/ artigos</b>
1	Driel <i>et al.</i> , (2021)	IV	59 participantes
2	Chen <i>et al.</i> , (2020)	IV	80 participantes
3	Vale <i>et al.</i> , (2019)	IV	10 participantes
4	Zhu <i>et al.</i> , (2021)	I	18 artigos

5	Aubin <i>et al.</i> , (2017)	II	120 participantes
6	Reblin <i>et al.</i> , (2019)	IV	159 participantes

Posteriormente, serão apresentados os resultados dos artigos analisados na íntegra.

Driel *et al.*, (2021), iniciou o estudo afirmando que tanto o paciente que está em cuidados paliativos como os CI preferem estar em casa na fase terminal de vida. Os autores definiram como objetivo do estudo conhecer as narrativas dos enfermeiros sobre o apoio prestados aos CI. Durante este estudo foi utilizada a *caregiver strain index* (CSI), que consiste numa escala, com ocorre máximo de 13, para avaliação do *stress*/tensão dos CI. Segundo Robinson (1983), respostas afirmativas a sete ou a mais itens da escala, indicam um grande nível de *stress* por parte dos CI. Driel *et al.*, (2021), identificaram que os problemas associados aos CI se relacionavam com a saúde do próprio e as necessidades básicas de vida. Em suma, as intervenções de enfermagem destinadas aos CI relacionam-se, principalmente, com o apoio emocional. Logo, uma comunicação ativa entre os enfermeiros e os CI, os ensinamentos sobre possíveis estratégias de *coping* e cuidados espirituais.

No segundo artigo, Chen *et al.*, (2020), começou por definir educação sobre a morte como uma série de atividades educacionais que auxiliam as pessoas a desenvolver conhecimentos, atitudes e estratégias de *coping* para lidar com a morte e o luto. Os autores definiram como objetivo do estudo investigar o quão importante é educar sobre a morte a pessoas com patologias e os respetivos CI. Este estudo é complementado com um programa sobre educação para a morte, no qual incluía apoio afetivo e emocional, informação sobre saúde, controle sobre as decisões e informações sobre competências técnicas. Ao ser implementado este programa, os enfermeiros conseguem facilitar o discurso sobre a morte e, dessa forma, facilitar a preparação dos pacientes e dos respetivos CI. Chen *et al.*, (2020), concluíram que o programa educacional sobre a morte permite que haja a transição de uma atitude na qual se evitava falar para uma atitude de aceitação, o que facilita o processo.

Vale *et al.*, (2019), iniciou este estudo qualitativo afirmando que todos os profissionais de saúde, principalmente enfermeiros, devem estar preparados para intervir e orientar os CI, ensinando não só todos os cuidados inerentes ao paciente, como direcionados a eles próprios. Os autores definiram como objetivo de estudo a necessidade de analisar a forma como é desenvolvida a educação para a saúde dos CI. A pesquisa para a realização deste estudo foi feita com uma amostra de 10 CI, através de uma entrevista semi-estruturada. Posteriormente, os autores definiram quatro subcategorias de análise, sendo que uma delas se intitula “*autocuidado do familiar cuidador*”, na qual apenas duas de dez pessoas entrevistadas afirmaram cuidar delas próprias, seja pela necessidade de estarem saudáveis, seja pela noção da importância de se autocuidarem. No entanto, a amostra deste estudo afirma que nenhum enfermeiro os orientou para o autocuidado e sua importância, apenas para o cuidado com o paciente. Em suma, Vale *et al.*, (2019), destacam o quão importante é a comunicação entre os CI e os enfermeiros, uma vez que cada paciente e cada CI são seres individuais, logo as orientações devem ser o mais direcionadas e adequadas para cada um. Desta forma, as intervenções de enfermagem direcionadas aos CI relacionam-se com a necessidade de haver promoção de saúde, fornecendo todas as informações necessárias aos CI e fornecer subsídios que ajudem a ultrapassar as dificuldades sentidas.

Zhu *et al.*, (2021), através de uma meta-síntese, afirma que é necessário compreender quais as necessidades negligenciadas dos pacientes em fase terminal, bem como dos seus CI's, de modo a melhorar os serviços de cuidados paliativos e reduzir os lapsos na prática. Os autores definiram como objetivo de estudo investigar as necessidades dos cuidados dos pacientes e dos seus CI, em serviços de cuidados paliativos. Neste estudo, os autores sintetizaram, através de uma figura, todas as necessidades dos CI. Sendo que os mesmos realçam a esperança que têm na capacidade dos enfermeiros para ajudar a cuidar melhor dos pacientes. Em suma, Zhu *et al.*, (2021), consideram que tanto os pacientes como os CI dos mesmos, sentem a necessidade de ter apoio profissional ao nível físico, psicológico, social e espiritual, de modo a cuidarem bem deles próprios e dos outros.



Aubin *et al.*, (2017), iniciou o estudo afirmando que os CI, na maior parte dos casos, experienciam um nível muito mais alto de *stress*, comparativamente à pessoa de quem cuidam. No entanto, é factual que existem programas nos quais é feita uma triagem da angústia sentida, mas são programas direcionados para os pacientes e não para os CI. Os autores definiram como objetivo de estudo avaliar supostas intervenções que garantam uma eficácia ao nível dos cuidados de saúde primários, de modo a melhorar o suporte dado aos CI. Segundo Aubin *et al.*, (2017), há estudos que comprovam que entre 10% a 50% dos CI apresentam grandes níveis de *stress*, traduzindo-se num potencial impacto na própria saúde física, emocional e social. Com este estudo, os autores pretendiam avaliar o grau de eficácia em relação às intervenções, principalmente nestas características: angústia, ansiedade, depressão, qualidade de vida, necessidades, sobrecarga, noção de conceito de saúde, capacidade para cuidar, apoio social e grau de satisfação nos cuidados. Através destas características, era possível organizar e implementar ações que auxiliassem os CI. O estudo em questão ainda se encontra em fase de testes piloto, sendo necessário adotar o programa já existente, de modo a que também seja possível ter em conta os CI. No entanto, Aubin *et al.*, (2017), conseguiram identificar a necessidade de intervir ao nível dos cuidados de saúde primários, de modo a que haja uma colaboração com as equipas de cuidados oncológicos. Assim sendo, as intervenções aos CI passariam a ser mais centradas e orientadas para as necessidades dos mesmos, ajudando-os a manter o equilíbrio.

Por fim, Reblin *et al.*, (2019), afirma que, por norma, todo o suporte dado aos CI está relacionado com as emoções associadas à perda de um familiar. No entanto, este suporte é muitas vezes insuficiente, uma vez que não se inclui a angústia ou a condição de depressão associada dos CI. Os autores deste estudo definiram com objetivo identificar os efeitos que a comunicação e troca de emoções positivas, entre os enfermeiros e os CI, durante o processo de luto. Segundo Reblin *et al.*, (2019), existe de facto uma relação direta entre a comunicação existente entre os enfermeiros e os CI da pessoa com cancro, durante o processo de luto, que pode resultar num processo de depressão por parte dos CI. Desta forma, a relação entre os enfermeiros e os CI, durante a fase terminal do paciente, pode ser importante para os CI enfrentarem o processo de luto de forma mais

simples. Logo, será necessário estabelecer uma comunicação ativa entre estes, pois assim existirá um benefício na criação de estratégias de *coping* na fase de luto.

## 1.2. Discussão dos resultados

De acordo com Aubin *et al.*, (2017), os CI experienciam um nível muito mais elevado de stress, comparativamente à pessoa de quem cuidam. Deste modo, é imperativo compreender quais as necessidades de apoio por parte dos CI e quais as intervenções, realizadas por enfermeiros, destinadas a ajudá-los.

Deste modo, a discussão dos resultados será realizada através do agrupamento dos principais níveis de intervenção, por parte dos enfermeiros, aos CI: apoio emocional, físico e social; e educação para a saúde.

Relacionado com o apoio emocional, praticamente todos os estudos inseridos no presente trabalho o contemplam. Driel *et al.*, (2021), considera que o estabelecimento de uma comunicação ativa para com os CI é uma das principais intervenções que os enfermeiros deverão ter. Deste modo, segundo os mesmos autores, através da comunicação ativa é possível criar estratégias de *coping* que ajudem os CI a lidar com as pessoas em cuidados paliativos, com os mesmos e com o contexto da situação. Já Vale *et al.*, (2019), afirma que o estabelecimento de uma comunicação ativa entre os enfermeiros e os CI ajuda estes últimos a cuidarem de si mesmos, mantendo assim um equilíbrio psicoemocional. Por sua vez, Aubin *et al.*, (2017) acrescenta que o auxílio dos enfermeiros para conseguirem combater alguns sinais e sintomas, tais como a ansiedade e angústia, ou até mesmo diagnósticos como depressão, é importantíssimo. Neste sentido, é importante conseguirem identificar e avaliar sintomas como os supracitados, de modo a conseguirem intervir a tempo e adequadamente.

O apoio físico, por parte dos enfermeiros, está relacionado com o auxílio necessário para evitar a sobrecarga física dos CI. Aubin *et al.*, (2017), afirma que os CI enfrentam situações de *stress* bastante elevadas, que originam num impacto na própria saúde física

dos mesmos. Segundo Sequeira (2010), carga define-se como um conjunto de consequências que acontecem após um contacto próximo e continuado, com uma pessoa dependente. Cardoso *et al.*, (2012), acrescentam que estas consequências ocorrem devido às mudanças negativas ocorridas no quotidiano, que fazem com que haja um acréscimo de responsabilidades e hábitos diferentes. Existe, portanto, uma maior prevalência de patologias crónicas, que agrava com o aumento da idade do CI. Desta forma, segundo Auon *et al.*, (2017) o uso de equipamentos para auxiliar os CI nos cuidados é necessário, de modo a que se evite possíveis lesões físicas e se possa evitar acidentes. Consequentemente, a ajuda dos enfermeiros será necessária para que os CI percebam como agir, fisicamente, de modo a evitar outras consequências.

Em relação ao apoio social, Zhu *et al.*, (2021), referem que há uma necessidade de manter os CI esclarecidos acerca dos direitos que possuem. Desta forma, é importante os enfermeiros informarem e agilizarem, por exemplo, o tempo do descanso do CI. Este tempo de descanso é facilitado desde que foi criada, em 2006, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através do Decreto-Lei N°101/2006, de 6 de junho, tendo resultado de uma parceria entre o Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social com o Ministério da Saúde. O principal objetivo da RNCCI é prestar cuidados de saúde e de apoio social, de forma continuada, a pessoas que se encontram em situação de dependência. Desta forma, através deste rede de apoio, é possível providenciar períodos de alívio ou descanso aos CI, diminuindo assim a sobrecarga dos mesmos, possibilitando que estes cuidem de si próprios. Existe, portanto, uma forte ligação entre a componente emocional e a comunicação ativa, sendo esta a melhor forma de intervenção dos enfermeiros para com os CI.

Sobre a educação para a saúde, enquanto intervenção de enfermagem, Zhu *et al.*, (2021) afirmam que é necessário correlacionar as necessidades dos CI com esta intervenção. Desta forma, aos autores corroboram que existe a necessidade de educar para a saúde no sentido de 1) informar os CI sobre a doença e os cuidados prestados; 2) informar sobre o direito de acesso aos cuidados de profissionais de saúde; 3) informar os CI do estado da doença dos pacientes; 4) auxiliar após a morte dos pacientes, através de estratégias

de *coping*. Neste sentido, também Reblin *et al.*, (2019), afirmam que é necessário intervir-se antes da morte, de modo a conseguir-se implementar estratégias de *coping* que auxiliem na fase de luto. Por sua vez, Chen *et al.*, (2020), acrescentam que é necessário implementar educação para a saúde sobre a morte, de modo a que os CI estejam minimamente preparados para um possível processo de luto. Resumidamente, estes autores supracitados focam na importância da educação para a saúde sobre o acesso aos cuidados; educação para a saúde sobre a doença e o prognóstico desta; educação para a saúde sobre a morte e estratégias de *coping*; e educação para a saúde de forma a que os CI mantenham a sua própria saúde. Por outro lado, Falcão *et al.*, (2020), identificou que as principais necessidades dos CI, face à educação para a saúde, se relaciona com o suporte à saúde física e mental, bem como a necessidade de haver um estímulo face à reflexão sobre os próprios cuidados do CI. Para tal acontecer, os mesmos autores supracitados ainda referem que é importante existir um envolvimento de profissionais de saúde certificados, tais como enfermeiros.

Todos os autores incorporados nesta *scoping review* começam por identificar as necessidades que os CI têm e, depois, procuram implementar todas as intervenções para combater essas mesmas necessidades. No entanto, alguns autores acrescentam algumas medidas que têm de ser tomadas de forma a agilizar e melhorar todas as intervenções prestadas aos CI, por parte dos enfermeiros. O exemplo é o de Aubin *et al.*, (2017), estes autores alertam sobre a necessidade de avaliar a eficácia de todas as intervenções que são implementadas ao nível dos cuidados de saúde primários (CSP). Os mesmos indicam que melhoraria a eficácia das intervenções, se existisse colaborações dos CSP com as equipas oncológicas, por exemplo. Já Zhu *et al.* (2021), acrescentam que em primeiro lugar é necessário compreender quais as necessidades negligenciadas aos CI, de modo a melhorar os serviços de cuidados paliativos, reduzindo assim os lapsos na prática. Esta atenção, primordial, permite que todas as intervenções planeadas sejam mais eficazes e, como afirma Vale *et al.*, (2019), sejam direcionadas e adequadas a cada CI.

### 1.3. Conclusões do estudo

Ser cuidador informal de uma pessoa em cuidados paliativos implica um desgaste profundo do mesmo, uma vez que cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos exige múltiplos desafios. Desta forma, devido a todo o desgaste físico, psicológico e emocional do CI, neste projeto salienta-se a importância de identificar quais as intervenções necessárias para o CI, por parte dos enfermeiros.

O objetivo deste estudo é responder à questão: “*Quais as intervenções de enfermagem destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos?*”. Através desta *scoping review* foi possível saber quais as intervenções de enfermagem que são implementadas nos CI. Consequentemente, agrupou-se as intervenções em dois grupos: apoio emocional e social; e educação para a saúde. Em relação ao apoio emocional e social, as principais intervenções relacionam-se com a comunicação ativa, a criação de estratégias de *coping*, informar sobre o direito de acesso aos cuidados de profissionais de saúde e a identificação de sinais ou sintomas e possíveis diagnósticos médicos dos CI, bem como a explicação de todos os direitos que assistem um CI. Em relação à educação para a saúde, as principais intervenções relacionam-se com informar os CI sobre a doença e os respetivos cuidados; informar os CI sobre o estado da doença dos pacientes; e auxiliar, após a morte dos pacientes, através de estratégias de *coping*. Estas foram as intervenções identificadas através da *scoping review* dos artigos supracitados, explicando a necessidade que há em melhorar não só as intervenções em si, bem como a identificação das necessidades dos CI, para as que as intervenções possam ser mais direcionadas e adequadas a cada um.

Com a realização deste projeto é de esperar que exista uma contribuição de modo a melhorar o apoio dado aos CI das pessoas em cuidados paliativos, de modo a que as consequências da falta de intervenções seja minimizada.

## CONCLUSÃO

Todos os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, devem estar preparados para orientar e intervir nos cuidadores informais, com questões não só relacionadas com o cuidado do paciente, mas também com o cuidado com eles mesmos. Os mesmos autores afirmam que, a sobrecarga que é imposta aos cuidadores informais pode culminar no desenvolvimento de mobilidade física e psíquica, que poderá denegrir a qualidade dos cuidados prestados ou até mesmo impossibilitar de o fazer.

Com a realização do presente projeto, através de uma *scoping review*, originou-se não só um momento de aprendizagem acerca de cuidadores informais e das intervenções destinadas aos mesmos, bem como o desenvolvimento de competências relacionadas com métodos e técnicas de investigação.

Em suma, identificou-se quais as intervenções destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos, tendo em conta todas as necessidades que estes nomeiam. Por isso agrupou-se em dois: apoio emocional, físico e social; e educação para a saúde. Em relação ao apoio emocional, físico e social, as intervenções por parte dos enfermeiros estão direcionadas para o suporte face a possíveis diagnósticos médicos feitos aos cuidadores informais; suporta face às questões físicas existentes, como o auxílio no uso de equipamentos; e suporte social, como o auxílio na adesão à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. A educação para a saúde relaciona-se com todos os ensinamentos feitos aos cuidadores informais, por enfermeiros, nomeadamente na educação para a saúde sobre os cuidados a prestar; educação para a saúde sobre a doença e o prognóstico desta; educação para a saúde sobre a morte e estratégias de *coping*; e educação para a saúde para que o cuidador informal consiga manter a própria saúde.

Apesar de se considerar que o objetivo inicialmente proposto foi atingido, respondendo à questão de partida “*Quais as intervenções de enfermagem destinadas aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos?*”, também é necessário identificar as

principal limitação existente na realização deste projeto: a escassez de artigos encontrados sobre a temática. Isto sucedeu-se porque os artigos encontrados, apesar de se relacionarem com as intervenções aos cuidadores informais, centralizam as necessidades destes e orientam as intervenções apenas no geral dos cuidadores e não especificadas. Tal permite concluir que seria importante a realização de estudos retrospectivos, que permitissem analisar os processos de enfermagem elaborados e os respetivos registos de enfermagem.

Durante a realização deste trabalho, a maior dificuldade que a aluna encontrou está relacionada com a síntese dos artigos que integraram o presente projeto. Isto é, tendo em conta a pergunta de partida, a maior dificuldade foi a análise dos artigos de modo a que conseguissem responder à mesma. De qualquer forma, a aluna conseguiu ultrapassar a dificuldade e realizar o projeto de melhor forma.

Pretende-se divulgar este projeto através da publicação do mesmo em revistas científicas ou até através de elaboração de pósteres, de modo a que haja uma comunicação exata do que se pretende. Através da realização do mesmo, considera-se que é uma mais valia tanto para a prática como para o ensino de enfermagem, uma vez que permite sintetizar as principais intervenções que um enfermeiro deve destinar aos cuidadores informais da pessoa em cuidados paliativos, simplificando o conhecimento dos mesmos acerca da temática. Por outro lado, também se considera este projeto importante para a área da investigação, dado que permitiu acrescentar mais bibliografia sobre a temática, de modo a que futuros projetos tenham mais informação para comparar.

Em suma, com a realização deste projeto de investigação, a aluna pretende que haja cada vez mais estudos sobre a temática proposta, e que a leitura dos mesmos proporcione um cuidado mais concreto face aos cuidadores informais, individualmente, para que as consequências sejam menores e o conhecimento maior.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aoun, S., Deas, K., Kristjanson, L., & Kissane, D. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the carer support needs assessment tool. [Em linha]. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27173737/>>. [Consultado em 21/06/2022].

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP. (n.d.). *APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Em linha]. Disponível em <<https://apcp.com.pt/historia>>. [Consultado em 13/04/2022].

Aubin, M. *et al.* (2017). Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. [Em linha]. Disponível em <[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5496252/pdf/13063\\_2017\\_Article\\_2044.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5496252/pdf/13063_2017_Article_2044.pdf)>. [Consultado em 25/02/2022]

Ballarin, M. *et al.*, (2016). Perfil Sociodemográfico e Sobrecarga dos Cuidadores Informais de pacientes assistidos em ambulatório de Terapia Ocupacional. UFSCAR, nº22, página 315-321.

Bento, A. (2012). Como fazer uma revisão da literatura: Considerações teóricas e práticas. [Em linha]. Disponível em <<http://www3.uma.pt/bento/Repositorio/Revisaodaliteratura.pdf>>. [Consultado em 03/04/2022].

Botelho, L. *et al.* (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e sociedade*, 5(11), 121-136.

Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2019). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva.



Cardoso, L., Vieira, M., Ricci, M., & Mazza, R. (2012). Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. [Em linha]. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/PwJ4DYfpkkmR6QsSL8KvKyw/?format=pdf&lang=pt>>. [Consultado em 28/06/2022].

Cardoso, T., Alarcão, I., & Celorico, J. (2019). Revisão da literatura e sistematização do conhecimento. Porto, Porto Editora.

Centro de Investigação e Desenvolvimento (2019). Orientações metodológicas para a elaboração de trabalhos de investigação. [Em linha]. Disponível em <<http://bibliografia.bnportugal.gov.pt/bnp/bnp.exe/registo?1929734>>. [Consultado em 03/04/2022].

Chapelas, J. (2021). Protocolo de Investigação e Qualidade de vida de cuidadores informais de indivíduos com doença crónica incapacitante: autismo, esclerose lateral amiotrófica e tetraplegia. [Em linha]. Disponível em <[https://www.apd.org.pt/dmdocuments/2020\\_Protocolo\\_Cuidadores\\_Informais.pdf](https://www.apd.org.pt/dmdocuments/2020_Protocolo_Cuidadores_Informais.pdf)>. [Consultado em 07/04/2022].

Chen, W. *et al.*, (2020). Effects of a Death Education Intervention for Older People with Chronic Disease and Family Caregivers: A Quasi-Experimental Study. [Em linha]. Disponível em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1976131720300645>>. [Consultado em 24/02/2022].

Driel, A. *et al.*, (2021). Supportive nursing care for family caregivers - a retrospective nursing file study. [Em linha]. Disponível em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189721000409>>. [Consultado em 24/02/2022].

European Association For Palliative Care (2014). Carta de Praga. [Em linha]. Disponível em <<https://attitude.org.pt/wp-content/uploads/2021/03/cartadepraga.pdf>>. [Consultado em 07/04/2022].

Falcão, H., Santos, I., Fonseca, I., & Coelho, R. (2020). Cuidadores informais e suas necessidades de educação para a saúde: conhecer no presente para atuar no futuro. [Em linha]. Disponível em <<https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/10291>>. [Consultado em 28/06/2022].

Figueiredo, D. (2007). Cuidados Familiares ao Idoso Dependente. Lisboa, Climepsi Editores.

Moher D., Liberati A., Tetzlaff J., & Altman DG., The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097.

Fortin, M. (2009). Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação. Lisboa, Lusodidacta.

Grau, C. *et al.*, (2011). Guía de cuidados de enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria. [Em linha]. Disponível em <[http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/guia-cuidados-enfermeria\\_cuidar-al-cuidador-en-ap.pdf](http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/guia-cuidados-enfermeria_cuidar-al-cuidador-en-ap.pdf)>. [Consultado em 10/04/2022].

Guedes, M. (2011). Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores. [Em linha]. Disponível em <<https://core.ac.uk/download/pdf/62698109.pdf>>. [Consultado em 12/04/2022].

International Council of Nurses (2001). International Classification for Nursing Practice. [Em linha]. Disponível em <[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/linhas\\_cipe.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/linhas_cipe.pdf)>. [Consultado em 14/06/2022].

Instituto Nacional de Estatística - Inquérito Nacional de Saúde: 2014. Lisboa: INE, 2016. Disponível em <<https://www.ine.pt/xportal/xmain?>

xpid=INE&xpgid=ine\_publicacoes&PUBLICACOESpub\_boui=263714091&PUBLICACOESmodo=2>. [Consultado em 05/05/2022].

Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. [Em linha]. Disponível em <<https://doi.org/10.12707/RIV14003>>. [Consultado em 07/04/2022].

Ordem dos Enfermeiros - OE. (2011). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa. [Em linha]. Disponível em <[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf)>. [Consultado em 05/06/2022].

Ordem dos Enfermeiros - OE. (2015a). Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros. [Em linha]. Disponível em <[https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto\\_REPE\\_29102015\\_VF\\_site.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf)>. [Consultado em 05/06/2022].

Ordem dos Enfermeiros - OE. (2015b). Regulamento nº 156/2015 - Código Deontológico do Enfermeiro. [Em linha]. Disponível em <<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>>. [Consultado em 05/06/2022].

Ordem dos Enfermeiros - OE. (2018). Regulamento nº190/2015 - Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. [Em linha]. Disponível em <<https://files.dre.pt/2s/2015/04/079000000/1008710090.pdf>>. [Consultado em 05/06/2022].

Organização Mundial de Saúde (2015). Home care in Europe. The solid facts. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. [Em linha]. Disponível em <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/328766>>. [Consultado em 07/04/2022].

Organização Mundial de Saúde (2020). Palliative care. [Em linha]. Disponível em <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. [Consultado em 07/04/2022].

Organization of American States (1948). Declaração Universal dos Direitos Humanos. [Em linha]. Disponível em <<https://www.oas.org/dil/port/1948%20Declaração%20Universal%20dos%20Direitos%20Humanos.pdf>>. [Consultado em 02/04/2022].

Peixoto, M., & Machado, P. (2016). A pessoa doente e o familiar cuidador. Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Peters, M., *et al.*, (2017). Scoping Reviews in Joanna Briggs Institute reviewer's manual. [Em linha]. Disponível em <<https://www.redalyc.org/journal/3882/388261155016/html/>>. [Consultado em 12/05/2022].

Reblin, M. *et al.*, (2019). Communication of emotion in home hospice cancer care: Implications for spouse caregiver depression into bereavement. [Em linha]. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6506350/>>. [Consultado em 26/02/2022].

Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - RNCCI. (n.d.). *RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. [Em linha]. Disponível em <<https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>>. [Consultado em 28/06/2022].

Reis, F. (2018). Investigação científica e trabalhos académicos: Guia Prático. Lisboa, Edições Sílabo.

Rodrigues, L. (2018). Influência de um programa de intervenção de enfermagem de reabilitação no cuidador informal - minimização da sobrecarga e prevenção de lesões

músculo-esqueléticas associadas ao cuidador. [Em linha]. Disponível em <<http://hdl.handle.net/10198/18079>>. [Consultado em 11/05/2022].

Romão, A., Pereira, A., & Gerardo, F. (2008). As necessidades dos cuidadores informais. Lisboa.

Santos, A. (2020). Cuidadores informais, e agora! - o papel da mediação no cuidado prestado aos cuidadores informais. [Em linha]. Disponível em <[https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32706/1/ADRIANA\\_GALA\\_SANTOS.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32706/1/ADRIANA_GALA_SANTOS.pdf)>. [Consultado em 11/05/2022].

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. [Em linha]. Disponível em <<http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>>. [Consultado em 28/06/2022].

Sequeira, C. (2018). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: LIDEL.

Serviço Nacional de Saúde (2019). Direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada aprovados. [Em linha]. Disponível em <<https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/09/06/cuidador-informal/>>. [Consultado em 05/05/2022].

Sousa, L., Firmina, C., Marques-Vieira, C., Severino, S., & Pestana, H. (2018). Revisões da Literatura científica: tipo, métodos e aplicações em enfermagem. [Em linha]. Disponível em <<https://core.ac.uk/download/pdf/232112845.pdf>>. [Consultado em 28/06/2022].

Sousa, M. & Batista, C. (2014). Como fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios. Lisboa, PACTOR.

The Joanna Briggs Institute. (2015). Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition/supplement. [Em linha]. Disponível em <<https://nursing.lsuhscc.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>>. [Consultado em 14/06/2022].

Vale, J. *et al.*, (2019). Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. [Em linha]. Disponível em <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1684>>. [Consultado em 24/02/2022].

Zhu, S. *et al.*, (2021). Care needs of dying patients and their family caregivers in hospice and palliative care in mainland China: a meta-synthesis of qualitative and quantitative studies. [Em linha]. Disponível em <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34740931/>>. [Consultado em 25/02/2022].