



PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA: RSL

Rita Marques

Enfermeira Especialista CHLN-HPV, Doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa
Contacto: ritamdmarques@gmail.com

Maria dos Anjos Dixe

Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Leiria
Contacto: manjos.dixe@gmail.com

Fecha de recepción: 14 de enero de 2012

Fecha de admisión: 15 de marzo de 2012

RESUMO

Introdução e objectivos: com esta revisão sistemática da Literatura (RSL) pretendeu-se analisar a efectividade de intervenções sistematizadas promotoras de esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Métodos: Utilizando a metodologia recomendada pelo Centro Cochrane, esta revisão foi orientada pela seguinte questão de investigação: Qual é a efectividade de uma Intervenção Promotora de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada?

Os cinco estudos incluídos nesta revisão resultaram duma pesquisa na B-ON, EBSCO, CINAHL Plus With Full Text, PubMed, Medline With Full Text, Cochrane, Scielo e bibliotecas das Universidades e Escolas de Enfermagem.

Resultados: Com um número de participantes entre 6 e 8 nos estudos qualitativos e entre 10 e 200 nos de metodologia mista verificou-se que todas as intervenções desenhadas para a promoção de esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada foram eficazes e promotoras da saúde, do bem-estar e da qualidade de vida, evitando o desespero, sendo, portanto, encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto.

Conclusão: Este estudo evidencia que a Promoção da Esperança, direcionada aos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada, se tornará pertinente e de importância relevante para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem.

Palavras-chave: Revisão da literatura; Esperança; Promoção; Cuidadores; Doença Crónica e Avançada;

ABSTRACT

Introduction and aims: With this systematic review of literature (SRL) we intended to analyze the effectiveness of hope promoters systematic interventions in caregivers of people with chronic and advanced illness.

Methods: Using the methodology recommended by the Cochrane Center, this review was guid-



PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÔNICA E AVANÇADA: RSL

ed by the following research question: What is the effectiveness of a Hope promotion Intervention in Caregivers of People with Chronic and Advanced Illness?

The five studies included in this review resulted on the research of data bases such as B-ON, EBSCO, CINAHL Plus With Full Text, PubMed, Medline With Full Text, Cochrane, Scielo and libraries of Nursing Universities and Nursing Colleges.

Results: With a number of participants between 6 and 8 in the qualitative studies, and between 10 and 200 in the mixed methodology, it was found that all the interventions designed to promote hope to the caregivers of people with chronic and advanced illness, were effective and promoter of health, welfare and quality of life, avoiding despair, therefore, seen as a possible way out of the cycle of suffering as well as being experimented as comfort.

Conclusion: This study shows that the promotion of Hope, directed to the Caregivers of People with Chronic and Advanced Illness, will become relevant and of great importance for the development of nursing knowledge.

Keywords: Review of Literature; Hope; Promotion; Caregivers; Chronic and Advanced Illness.

INTRODUÇÃO

Na actualidade, milhões de pessoas, cuidam de um familiar com doença crónica avançada sendo que este número tem tendência a aumentar com o envelhecimento da população. Neste sentido, alguns autores salientam que, não só o doente com doença crónica e avançada que vivencia o stress e a ansiedade decorrente do processo da doença mas os membros da família também, o que pode conduzir à perda progressiva da esperança, nas suas várias dimensões (Sherwood, Given, Doorenbos & Given, 2004; Duggleby, Wright, Williams, Dengner, Cammer & Holtslander, 2007).

Os cuidadores informais assumem que a prestação de cuidados ao doente com doença avançada no domicílio é um desafio, que se torna desgastante e uma experiência difícil (Sherwood, Given, Doorenbos & Given, 2004). Num estudo realizado por Hudson em 2004, 40% dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada são incapazes de identificar algum aspecto positivo no cuidar (Hudson, 2004).

Várias pesquisas com cuidadores familiares têm identificado a esperança como um elemento chave no cuidar (Yates & Stetz, 1999; Miettinin, Alaviuhkola & Pietila, 2001; Holtslander, Duggleby, Williams, & Wright, 2005; Dawson, & Kristjanson, 2003; Mok, Chan, Chan & Yeung, 2003). Em quatro estudos qualitativos, a esperança é descrita como um recurso psicossocial e espiritual usado pelos cuidadores familiares com cancro avançado para gerir a experiência do cuidar (Herth, 1993; Borneman, Stahl, Ferrell & Smith, 2002; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002; Holtslander et al, 2005; Duggleby et al, 2007) pelo que cada vez mais se afirma que eles podem beneficiar de uma intervenção centrada na esperança e, adaptada às suas necessidades (Duggleby et al, 2007).

Os cuidadores têm identificado a esperança como uma estratégia que lhes permite continuar o dia-a-dia (Yates & Stetz, 1999) bem como, a força interior para alcançar um futuro melhor e para continuar a cuidar do doente (Duggleby & Williams, 2010). Assumem que o facto de sentirem esperança lhes traz "dias bons" enquanto a falta de esperança é uma das características que conduz a uma pior prestação de cuidados (Miettinin, Alaviuhkola & Pietila, 2001).

Referem igualmente que, a esperança está sempre presente quer para uma cura milagrosa quer na preparação para a morte (Dawson & Kristjanson, 2003; Mok, Chan, Chan & Yeung, 2003; Holtslander & Duggleby, 2008) porém, as estratégias que os cuidadores utilizam para promover a sua esperança ainda são desconhecidas (Holtslander et al, 2005).

Borneman et al, (2003) mencionam que, os cuidadores familiares com maiores níveis de esperança são mais capazes de manter significado em suas vidas durante a adversidade do cuidar sendo



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

que, o facto de se sentirem apoiados por outros também ajuda a manutenção da sua esperança. A perda de esperança pode levar a uma sensação de incerteza que os leva a questionar o significado da vida (Dufault & Martocchio, 1985; Farran, Herth & Popovich, 1995; Parse, 1999; Yates & Stetz, 1999).

Surge assim a necessidade emergente de intervenções eficazes de apoio neste grupo vulnerável, no sentido de lhes aumentar a esperança, qualidade de vida e saúde pois ainda existe uma escassez de pesquisas nesta área. (Hudson, 2004; Harding & Higginson, 2003; Hudson, Aranda, & Hayman-White, 2005; Duggleby et al, 2007)

Segundo Borneman, Chu, Wagman, Ferrell, Juarez, McCahill & Uman (2003), as necessidades dos cuidadores familiares são múltiplas e complexas, exigindo avaliação contínua e, intervenções que os ajudem a enfrentarem a experiência do cuidar e consequentemente a melhorar a sua Qualidade de Vida.

Os mesmos autores admitem que, apesar de esta sugestão já ter sido colocada em diversos estudos, a literatura existente ainda é muito escassa no que se refere a intervenções de apoio aos cuidadores informais pelo que existe uma grande necessidade de avaliar os doentes com cancro e, que sugestões direcionadas para a avaliação e apoio dos cuidadores. Consideram que os cuidadores devem ser avaliados a nível psicológico, social, espiritual e angústias e, os profissionais de saúde devem procurar identificar e implementar intervenções mais eficazes para os apoiar (Borneman et al, 2003).

Neste sentido esta revisão sistemática teve como principal objectivo analisar a efectividade de intervenções sistematizadas promotoras de esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada

Questão: Enunciámos para o nosso estudo a seguinte questão de investigação: Qual a efectividade de uma Intervenção Promotora de Esperança nos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada?

Método

Estratégia de pesquisa para identificação dos Estudos

Numa primeira fase optamos por uma revisão da literatura, com o propósito de reunir e sintetizar o conhecimento existente acerca do papel da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Delimitamos a revisão ao período entre Janeiro de 1992 e Janeiro de 2012, dado que a investigação sobre esta temática teve início na década de 80 mas a maioria dos estudos decorreram nos últimos 20 anos e, incluímos estudos que descrevem intervenções delineadas para a promoção de esperança em cuidadores de pessoas com doença crónica progressiva e avançada.

Começamos por definir os critérios de inclusão para os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada e após uma pesquisa bibliográfica optamos por utilizar os critérios de inclusão de doentes em Cuidados Paliativos segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde, 2010) nomeadamente, cuidar de uma pessoa portadora de doença crónica, progressiva, com prognóstico limitado de meses ou anos de evolução particularmente doenças neurológicas progressivas, insuficiência grave de um órgão, doenças activas muito limitantes, neoplasias, doença crónica incapacitante, com evolução rápida ou com crises frequentes e concomitância de doenças crónicas.

Numa segunda fase procedemos a uma metapesquisa exaustiva acerca de intervenções de enfermagem promotoras de esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada. Efectuamos uma selecção dos recursos de pesquisa (bases de dados bibliográficas); selecção dos termos a utilizar na pesquisa; realização da pesquisa nas diferentes bases de dados refinando o processo e os resultados; leitura dos títulos e/ou resumos e procura do texto integral.

Posteriormente proviemos à selecção, inclusão e análise dos textos que consideramos relevantes para responder à nossa questão de investigação e, avaliação crítica dos textos seleccionados.

A pesquisa foi realizada nas bases de dados bibliográficas on-line B-ON, EBSCO, CINAHL Plus With Full Text, PubMed, Medline With Full Text, Cochrane e, Scielo. Consultamos igualmente as

**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA: RSL**

bases das bibliotecas das Universidades e Escolas Superiores de Enfermagem de Portugal de modo a pesquisar estudos realizados neste âmbito em Portugal. Ao longo desta fase identificamos três trabalhos de investigação realizados em Portugal no âmbito da promoção da Esperança contudo dois são no âmbito dos pais de crianças com doença crónica (Magão & Leal, 2001; Charepe, 2011) e um nos doentes com doença crónica e avançada (Querido & Dixe, 2010).

Os resultados da pesquisa foram avaliados e seleccionados posteriormente tendo em vista a resposta à questão de investigação pelo que, foram definidos os critérios de inclusão ou exclusão que se encontram na tabela 1.

Tabela 1 – Critérios de inclusão e exclusão dos artigos pesquisados.

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
<ul style="list-style-type: none">• Apresentar as palavras <i>Esperança</i> e <i>Cuidador/ família / cônjuge</i> no título• Apresentar no resumo as palavras <i>Esperança</i> e <i>Cuidador; programa, intervenção ou estratégias; enfermagem ou enfermeiro; doente; doença crónica, cuidados paliativos ou fim-de-vida.</i>• Apresentar informação relativa ao Tipo de Estudo, Objectivos, Amostra, Instrumentos de Colheita de dados, Intervenções e Resultados bem como o ano, país e autor (es)• A amostra ser constituída por cuidadores de pessoas com uma doença crónica e avançada (de acordo com os critérios referidos anteriormente)• Ter sido publicado entre Janeiro de 1992 e Janeiro de 2012	<ul style="list-style-type: none">• Não apresentar pelo menos um dos critérios de inclusão• A intervenção ser dirigida para doentes, pais de crianças, cuidadores de pessoas com doença aguda ou cuidadores formais de pessoas com doença crónica• O Programa ter sido elaborado ou aplicado apenas por outros profissionais de saúde que não enfermeiros.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No total foram identificados, por título 22 artigos que se mostraram pertinentes para este estudo. Por meio da leitura do texto integral aplicando os critérios de exclusão e inclusão, rejeitaram-se 14 artigos. Através da leitura integral de cada artigo foram excluídos 3 artigos pelo que, foram seleccionadas apenas 5 referências que vão de encontro à questão de investigação formulada (tabela 2).

Tabela 2 – Resultados da Pesquisa

Fontes	Autor (es) / ano/ país	Referência
F.1	Kaye Hirth (1993). USA	Hope in the family caregiver of terminally ill people. <i>Journal of Advanced Nursing</i> . 18, pp.538-548
F.2	Wendy Duggleby ; Karen Wright, Allison M Williams; Degner Lesley, Allison Cammer, Lorraine Holtlander (2007). Canadá	Developing a living with hope program for family caregivers of terminally ill cancer patients. <i>Journal of Palliative Care</i> , 23(1), pp.24-31.
F.3	Eva Gunilla Benzein; Britt-Inger Save-man. (2008). Suécia	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. <i>International Journal of Palliative Nursing</i> . 14 (9), pp. 439-445
F.4	Elizabeth Quinlan; Wendy Duggleby. (2009). Canadá	“Breaking the fourth wall”: Activating hope through participatory theatre with family caregivers. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i> . 4, pp. 207–219
F.5	Wendy Duggleby; Allison M Williams (2010). Canadá	Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. <i>BMC Palliative Care</i> , 9(3), pp.1-8.

Aquando da leitura

integral dos artigos seleccionados foram identificados os participantes, os objectivos e intervenções, os resultados, o tipo de estudo e os instrumentos de colheita de dados, sendo que a síntese de cada um deles se apresenta na tabela 3.



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

Tabela 3 – Dados dos diferentes estudos

Fonte s	Participantes	Objectivos / Intervenções	Resultados	Tipo Estudo Instrumentos
F.1 Herth 1993	25 cuidadores familiares de pessoas em fim-de-vida	Identificar estratégias que os cuidadores possam usar na manutenção e adopção de esperança enquanto cuidam do familiar com doença terminal. O estudo teve 3 momentos de recolha de informação (2 primeiras semanas após a admissão do familiar com doença terminal e um grau moderado de dependência; quando o familiar começou a vivenciar uma dependência severa e, quando era esperável a morte no prazo de 2 semanas)	Rever experiências de vida e momentos felizes do doente e cuidador através da utilização adequada do humor, rever os cuidados prestados ao familiar, dar feedback positivo e apoiar as decisões tomadas podem promover a esperança e contribuir para os cuidadores descobrirem a sua própria fonte de esperança.	Estudo longitudinal. Foi utilizada a técnica de triangulação metodológica: Entrevista semi-estruturada; Formulário; Herth Hope Index (HHI)
F.2 Duggl eby et al 2007	10 cuidadores de pessoas com cancro em fim-de-vida	Desenvolver um programa de intervenção para cuidadores familiares de pessoas com cancro num estádio avançado. O programa consiste na visualização de um vídeo; uma actividade de esperança intitulada por histórias do presente em que os cuidadores escrevem um diário reflectindo sobre os desafios do cuidar e, sobre o que lhes deu esperança durante esse dia.	Os resultados revelaram que o programa (LWHP) é aceitável, fácil de usar, flexível e, contribui para aumentar os níveis de esperança e qualidade de vida dos cuidadores familiares. Este programa tem um grande potencial para ir de encontro às necessidades sentidas de uma intervenção sistematizada para fomentar a esperança nos cuidadores de pessoas em estádio avançado de doença.	Método misto com uma triangulação com pré e pós teste. Foi utilizado o método quantitativo: Formulário; Herth Hope Index (HHI); Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Caregiver (QOLL-TI-F)
F.3 Ben-zein & Save-man 2008	6 casais com idades compreendidas entre os 52-84 anos, sob cuidados paliativos	Com este estudo procurou-se perceber se a promoção de comunicação/diálogos por parte dos enfermeiros com as famílias acerca de esperança e sofrimento contribuía para a melhoria da saúde de todos os membros da família. Foram realizadas três encontros /diálogos em que os enfermeiros convidaram a família a falar sobre as suas situações de vida, sobre a sua experiência de saúde ao invés de doença.	Os resultados revelaram que a promoção da saúde e diálogos sobre a esperança e sofrimento deve ser implementado como uma parte natural do cuidado entre enfermeiros e famílias no contexto paliativo. Diálogos sobre questões existenciais como a esperança e o sofrimento contribuem para uma relação de confiança e para um processo de morte saudável tanto para o doente como para os familiares.	Estudo longitudinal que utilizou o método qualitativo: entrevistas semi-estruturadas



PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA: RSL

F.4 Quin- lan & Duggl eby 2009	8 Cuidado res de pessoas com demênci a	Explorar a aplicabilidade do teatro participativo na esperança dos cuidadores. As encenações foram baseadas nas realidades das vidas dos participantes e, foram desenvolvidas com a finalidade de explorar estratégias para tratar as situações que desafiaram a esperança. Eles foram convidados para um brainstorm com uma lista de palavras associadas à "esperança" e posteriormente a "desespero". As actividades tem como objectivo a criação de encenações que demonstrem um conjunto de actividades e vivências reais de forma a que os participantes reajam naturalmente evidenciando a forma como enfrentam as dificuldades do dia-a-dia.	Este estudo confirma o valor da arte criativa nos cuidados de saúde. Metodologias baseadas em artes envolvem análises das formas de expressão, como autobiografia, ensaios fotográficos e dança. O teatro constituiu uma ferramenta única e poderosa de acesso ao conhecimento da experiência vivida e facilitadora para a discussão sobre o conceito de esperança, o seu significado e a sua função nas suas vidas. As entrevistas de follow-up revelaram que, este programa para os familiares cuidadores de pessoas com demência é viável, aceitável e até mesmo desejável.	Qualitativa
F.5 Duggl eby & Willi- ams 2010	200 mulheres que vivem no meio rural e que cuidam de pessoas com cancro num estádio avançad o;	Determinar os mecanismos do programa "Living with hope" testando um modelo conceptual em que a auto-eficácia, e a perda / dor são as hipóteses de variáveis que mudam a esperança e consequentemente a qualidade de vida. - O LWHP consiste na visualização de um filme que caracteriza e descreve a esperança de cuidadores de pessoas com neoplasia em estado avançado e, uma actividade denominada "histórias da esperança do presente." Após a visualização, os participantes são orientados para escreverem diariamente durante 5 minutos os seus pensamentos, desafios e, o que lhes deu esperança durante um período de um tempo de 2 semanas.	O LWHP é uma abordagem única e inovadora para apoiar os cuidadores familiares. - O LWHP consiste na visualização de um filme que caracteriza e descreve a esperança de cuidadores de pessoas com neoplasia em estado avançado e, uma actividade denominada "histórias da esperança do presente." Após a visualização, os participantes são orientados para escreverem diariamente durante 5 minutos os seus pensamentos, desafios e, o que lhes deu esperança durante um período de um tempo de 2 semanas.	Um método misto com uma triangulação com pré e pós teste. Foi utilizado o método quantitativo (dados sociodemográficos, HHI, QOLLTI-F) e qualitativo

Ao realizar esta revisão da literatura constatamos que muitos dos estudos acerca da esperança, realizados nos últimos 20 anos, partilham a assunção de que esta é benéfica para as pessoas e, da importância de se definirem intervenções de promoção da esperança contudo, ainda existem muito poucos que elaboraram intervenções sistematizadas e que testaram a sua eficácia. E, esse número ainda fica muito mais reduzido quando direcionados para os cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada.

Ao tentarmos responder à nossa questão de investigação, podemos concluir que todas as intervenções desenhadas para a promoção de esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

ca e avançada foram eficazes (Herth 1993; Duggleby et al; 2007; Benzein & Saveman 2008; Quinlan & Duggleby 2009; Duggleby & Williams, 2010), são promotoras da saúde (Benzein & Saveman 2008), do bem-estar e da qualidade de vida (Duttleby et al, 2007), evitando o desespero (Quinlan & Duttleby, 2009) sendo, portanto, encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto.

A primeira alusão à intervenção na esperança dos cuidadores de pessoas com doença crónica por parte dos enfermeiros remete-se a Kaye Herth em 1993. Ao estudar a esperança em cuidadores familiares de pessoas em fim-de-vida mencionou que a Esperança é uma força interior dinâmica que permite ultrapassar a situação presente e adoptar uma consciência positiva pelo que, os enfermeiros devem ter um papel activo junto dos cuidadores e ajudá-los a descobrir a sua própria fonte de esperança. Os enfermeiros devem rever com a família os cuidados prestados ao familiar doente, dar feedback positivo e incentivar o cuidador, bem como fornecer orientação preventiva sobre as mudanças esperadas de modo a preparar o cuidador. Devem igualmente promover ambiente e recursos para os cuidadores expressarem as suas crenças bem como utilizar técnicas de clarificação de valor para a vida de modo a ajudar os cuidadores a encontrar seus próprios significados na situação.

A mesma autora revela ainda que, a compreensão da esperança do ponto de vista da família cuidadora pode servir de base ao desenvolvimento de intervenções sistematizadas de enfermagem sobre a esperança (Herth, 1993).

Contudo, apenas 10 anos mais tarde é que se encontra uma nova tentativa de compreender as intervenções de enfermagem nos cuidadores por parte de Bluvol, argumentando que a maioria dos estudos se centrou sobre os doentes e não sobre os cônjuges / familiares cuidadores. Para tal, procurou aplicar o modelo de desenvolvimento da saúde e enfermagem direcionado para a esperança, promoção da saúde e qualidade de vida da família após um acidente vascular cerebral. Os resultados confirmaram a aplicabilidade deste modelo nos doentes mas refutaram-no no cuidador. Bluvol salienta a importância de se valorizarem os pontos fortes da família em comportamentos de promoção da saúde, esperança e qualidade de vida (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004).

Entretanto surgem vários autores que contribuem para a definição do constructo de esperança, que identificam aspectos promotores e inibidores de esperança bem como algumas ações de enfermagem tendo em vista o aumento da esperança porém, todos eles com enfoque no doente.

Na verdade, é entre 2007 e 2010 que a literatura de enfermagem referencia mais estudos que contribuem para o desenvolvimento de conhecimento na área dos cuidadores informais. Wendy Duttleby, uma Enfermeira, Professora da Faculdade de Enfermagem de Alberta – Canadá, tem sido uma das investigadoras que mais tem contribuído para o desenvolvimento de conhecimento no âmbito da promoção da esperança em geral e nos cuidadores informais em particular.

Em 2007, Duttleby, Wright, Williams, Dengner, Cammer, & Holtslander, referem que não há relatos de estudos que tenham avaliado uma intervenção sistematizada para promover a esperança nos cuidadores familiares pelo que desenvolveram um programa de intervenção “Living with Hope Program” para cuidadores familiares de pessoas com cancro num estádio avançado. O programa consiste na visualização de um vídeo sobre esperança premiado internacionalmente e uma actividade de esperança intitulada por histórias do presente em que os cuidadores escrevem um diário em aproximadamente cinco minutos perto do final de cada dia reflectindo sobre os desafios do cuidar e, sobre o que lhes deu esperança durante esse dia.

Nos últimos anos, realizou várias investigações relativas a intervenções de enfermagem na esperança nomeadamente nos cuidadores de pessoas com neoplasias (Duttleby et al, 2007), nos cuidadores de pessoas com demência (Quinlan & Duttleby 2009), nos cônjuges de mulheres com câncer de mama (Duttleby et al, in press), intervenções psicosociais de suporte para mulheres cuidadoras em meio rural (Duttleby & Williams, 2010), bem como estratégias promotoras de esperança nos cuidadores enlutados (Holtslander & Duttleby, 2009).



PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA: RSL

Na investigação realizada com cônjuges de mulheres com câncer de mama (Duggleby et al, in press), utilizou a mesma metodologia do estudo realizado com mulheres cuidadoras em meio rural (Duggleby & Williams, 2010) contudo, como o estudo ainda não se encontra publicado, não se teve acesso aos resultados, motivo pelo qual foi excluído da nossa pesquisa.

Num estudo realizado por Benzein & Saveman (2008) com casais acompanhados em cuidados paliativos concluiu-se que, a oportunidade de formular as suas experiências e reflectir sobre a sua própria história pode impedir a sensação de despersonalização, pois, centram-se no “eu”, no indivíduo e não na doença. Os diálogos contribuem para criar alternativas às formas de pensar e agir ajudando a encontrar novas estratégias para gerir a vida diária sendo que, esta capacidade de encontrar novos significados na vida e novas possibilidades reflecte uma forma de vivenciar a esperança. O facto de receberem uma carta de enfermagem na última consulta foi muito valorizado pois deu-lhes a oportunidade de ler e reler e, demonstrou aos participantes que os enfermeiros os “levavam a sério”.

Porém, da pesquisa realizada, apenas 5 estudos apresentam informações pertinentes para a resposta à nossa questão de investigação sendo que 4 dos quais emergiram desde 2007. 2 estudos utilizaram a metodologia qualitativa através de entrevistas e análise de conteúdo e 3 optaram pela mista (um dos quais pela técnica de triangulação metodológica e dois com uma triangulação com pré e pós teste). O número de participantes variou entre 6 e 8 nos estudos qualitativos e entre 10 e 200 nos de metodologia mista.

No que concerne ao país, constata-se que foi no Canadá que se publicou maior número de estudos acerca desta temática (3) sendo que apenas 2 dos estudos foram realizados nos EUA (Herth, 1993) e na Suécia (Benzein & Saveman, 2008).

Na análise dos vários estudos quantitativos verificamos que o instrumento de medição de esperança utilizado foi o Herth Hope Index (Herth 1993; Duggleby et al, 2007, 2010) que, segundo Herth (1992), é um instrumento cujo objectivo se prende com a avaliação dos níveis de esperança e um recurso que pode ser utilizado pelos profissionais de saúde. Para medição da qualidade de vida dois dos estudos utilizaram o QOLTTI-F (Duggleby et al, 2007, 2010).

Duas das intervenções sistematizadas dirigidas para os cuidadores de pessoas que recebem cuidados paliativos optaram por uma metodologia mista com pré-teste e pós-teste envolvendo duas intervenções de esperança (um vídeo de esperança de 20 minutos e um diário reflexivo) com o intuito de testar a mesma intervenção em duas amostras com características distintas pois, segundo Duggleby et al (2007), este programa após aperfeiçoamento e um novo teste tem um grande potencial para ir de encontro às necessidades sentidas de uma intervenção sistematizada para fomentar a esperança nos cuidadores de pessoas em estádio avançado de doença.

Segundo Holtslander (2005), ajudar os cuidadores a olhar para a sua situação dentro de um contexto mais amplo pode trazer um conforto reconfortante e fomentar a esperança. Apoiar o cuidador a fomentar ou manter a esperança é um aspecto essencial na prestação de cuidados eficazes para as famílias que atravessam por uma experiência de cuidados paliativos.

CONCLUSÃO

Essa revisão sugere que as questões relacionadas com a promoção de esperança no contexto dos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada são complexas dado que ainda existem poucos estudos que apresentam intervenções sistematizadas de promoção da esperança.

Constatamos que a maioria dos estudos existentes são estudos de natureza qualitativa desenvolvidos com o objectivo de aprofundar o conhecimento científico sobre a esperança dos cuidadores pelo que tivemos alguma dificuldade na inclusão de alguns estudos uma vez que procurávamos intervenções sistematizadas promotoras de esperança nos cuidadores de pessoas com doença



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

crónica avançada. Dos cinco estudos identificados, apenas dois apresentam intervenções sistematizadas promotoras de esperança.

Neste sentido, a escassez de estudos indica a necessidade de investigar programas de enfermagem dirigidos à promoção de esperança nos cuidadores de doença crónica e avançada. Surge assim a necessidade emergente de intervenções eficazes de apoio neste grupo vulnerável, no sentido de lhes aumentar a esperança, qualidade de vida e saúde pois ainda existe uma escassez de pesquisas nesta área (Harding & Higginson, 2003; Hudson, 2004; Harding & Higginson, 2003; Hudson, Aranda & Hayman-White, 2005; Duggleby et al, 2007).

Esta revisão sistemática evidencia que a Promoção da Esperança, direcionada ao campo de cuidados aos Cuidadores de Pessoas com Doença Crónica e Avançada, se tornará pertinente e de importância relevante para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem.

A informação contida nos artigos seleccionados acerca da descrição dos programas, das condições da sua aplicação, avaliação inicial e da avaliação pós-intervenção; a descrição do desenho metodológico e o nível de controlo de estudo; a comparabilidade dos grupos de estudo antes do programa, a selecção dos participantes; a qualidade psicométrica dos instrumentos; o método de aplicação (individual/grupal) não se revelou clara em todos os estudos, tendo este facto levado a uma dificuldade acrescida na análise dos mesmos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benzein, E. & Saveman, B. (2008). Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. 14 (9), pp. 439-445.
- Bluvol, A. & Ford-Gilboe, M. (2004) Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors *Journal of Advanced Nursing*. 48 (4), 322-332.
- Borneman, T., Stahl, C., Ferrell, B. & Smith, D. (2002). The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at Home. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 4 (1), pp.21-33.
- Borneman, T; Chu, D; Wagman, L; Ferrell, B; Juarez, G; McCahill, Uman, G. (2003). Concerns of Family Caregivers of Patients With Cancer Facing Palliative Surgery for Advanced Malignancies. *Oncology Nursing Forum*. 30 (6), pp. 998-1005.
- Charepe, M. (2011). *O Impacto dos Grupos de ajuda Mútua no Desenvolvimento da Esperança dos pais de Criança com Doença Crónica: Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa*. Lisboa: Não publicada. Tese de doutoramento realizada no âmbito do Mestrado em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Dawson, S., & Kristjanson, L. J. (2003). Mapping the journey: Family carer's perceptions of issues related to end-stage care of individuals with muscular dystrophy or motor neurone disease. *Journal of Palliative Care*, 19(1), 36-42.
- Dufault, K. & Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*. 20 (2), pp. 379-391.
- Duttleby, W. Wright, K., Williams, A., Dengner, L., Cammer, A., & Holtslander, L. (2007). Developing a living with hope program for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Care*. 23(1), pp.24-31.
- Duttleby, W. & Williams, A. (2010). Living with hope: developing a psychosocial supportive program for rural women caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 9(3), pp.1-8.
- Duttleby, W., Bally, J., Cooper, D., Thomas-MacLean, R., & Doell, H. (In press). Engaging hope: The hope experience of male spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*. [Acedido a 9 de Fev. de 2012]. Disponível na Internet: <http://www.nurs.ualberta.ca/livingwith-hope/ab14.htm>

**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA CRÓNICA E AVANÇADA: RSL**

- Farran, C., Herth, K. & Popovich, J. (1995). *Hope and hopelessness: Critical Clinical Constructs*. Cardiff: Thousand Oaks, Sage Publications.
- 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, pp.63-74.
- Herth, K. (1993). Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, pp.538-548
- Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K. & Williams, A. (2005). The Experience of Hope for Informal Caregivers of Palliative Patients. *Journal of Palliative Care*, 21(4), pp.285-291.
- Holtslander, L. & Duggleby, W. (2008). An inner struggle for hope: insights from the diaries of bereaved family caregivers. *International Journal of Palliative Nursing*, 14 (10), pp. 478-484.
- Holtslander, L. & Duggleby, W. (2009). The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. *Qualitative Health Research*, 19, pp.388-400.
- Hudson, P. (2004). Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (2), 58-64.
- Hudson, P.; Aranda, S. & Hayman-White, K. (2005). A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4), pp.329-41.
- Magão, M. & Leal, I. (2001) – A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), pp. 3-22.
- Miettinin, T., Alaviuhkola, H., & Pietila, A. (2001). The contribution of “good” palliative care to quality of life in dying patients: Family members’ perceptions. *Journal of Family Nursing*, 7(3), 261-280.
- Ministério da Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos Lisboa*: Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde. [Acedido a 6 de Jan. de 2012]. Disponível na Internet: http://www.care4it.pt/sites/default/files/Programa_Nacional_de_Cuidados_Paliativos.pdf
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 26 (4), 267- 275.
- Querido, A. & Dixe, M (2010). A Esperança e Qualidade de Vida dos Doentes em Cuidados Paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), pp. 613-622
- Quinlan & Duggleby (2009). “Breaking the fourth wall”: Activating hope through participatory theatre with family caregivers. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4, pp. 207–219.
- Sherwood, P. R., Given, B. A., Doorenbos, A. Z., & Given, C. W. (2004). Forgotten voices: Lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumor. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(2), 67-75.
- Wennman-Larsen, A. & Tishelman, C. (2002). Advanced Home Care For Cancer Patients at The End-of-Life: A Qualitative study of Hopes and Expectations of Family Caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), pp.240-7.
- Yates, P., & Stetz, K. M. (1999). Families' awareness of and response to dying. *Oncology Nursing Forum*, 26(1), 113-120.