http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude
ISSN on-line1984-7513
DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v20i0.55978

CC BY

ARTIGO DE REVISÃO

AS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO PALIATIVO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Amina Regina Silva*
Stéfany Petry**

RESUMO

Objetivo: agrupar, sintetizar e integrar a literatura acerca das experiências de cuidadores informais que prestam cuidados a pacientes oncológicos em tratamento paliativo. **Método:** revisão integrativa de literatura usando a metodologia proposta por Ganong. As buscas foram realizadas nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL). A estratégia de busca foi composta por termos do Medical Subject Headings (MeSH) e suas versões em inglês e português. Após formulada a estratégia de busca, a mesma foi revisada por uma especialista em revisões sistemáticas para garantir rigorosidade. **Resultados:** vinte e quatro artigos foram selecionados, e abordavam aspectos referentes a importância de cuidar do ente querido, desafios enfrentados, e recursos utilizados durante o processo morte e morrer. **Conclusão:** esta revisão traz evidência da falta de suporte e recursos enfrentados por cuidadores informais de pacientes oncológicos paliativos. Assim como, demonstra a necessidade de novas pesquisas sobre esse tópico já que todos os estudos mencionaram a falta de pesquisa nessa área.

Palavras-chave: Cuidadores. Cuidados paliativos. Neoplasias. Morte. Experiências.

INTRODUÇÃO

O câncer é um importante problema de saúde pública e uma das principais causas de morte mundial[1-2]. Em 2018, o número de pessoas vivendo com câncer ao redor do mundo era de 18,1 milhões e, no ano de 2040, a previsão é de que esse número chegue a 29,5 milhões[3]. As estimativas mais recentes assinalam uma previsão de que entre os anos 2020-2022, o Brasil terá 625 mil novos casos de câncer[2]. No entanto, não é incomum que o diagnóstico de câncer ocorra em uma fase avançada da doença, reduzindo as chances de tratamento e cura, assim como aumentando a probabilidade do paciente precisar de cuidados paliativos[4].

Todos os anos, aproximadamente 40 milhões de pessoas em todo o mundo precisam de cuidados paliativos e quase 14 milhões dessas pessoas têm câncer[1]. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, cuidado paliativo pode ser definido como a assistência prestada por uma equipe multidisciplinar para prevenir e aliviar o sofrimento de pacientes, bem como suas respectivas famílias, que vivem com doenças graves que ameacem a continuidade da vida[5]. O principal objetivo dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida dos pacientes, porém é importante ressaltar que pacientes em cuidados paliativos não estão necessariamente na fase final e incurável da doença, já que tratamentos para curar, melhorar ou impedir a progressão da doença podem ser feitos durante esse processo[4]. Adicionalmente, além dos cuidados paliativos serem fornecidos por uma equipe interdisciplinar, podem e devem ser prestados junto com familiares e/ou cuidadores formais e informais[6].

Cuidadores informais são definidos como pessoas que prestam cuidados e que geralmente não possuem educação específica para tal, assim como comumente não recebem compensações monetárias para exercer esta atividade. O tipo mais comum de cuidadores informais são pais, cônjuges, amigos e vizinhos de pessoas que precisam de cuidados[7]. Em contrapartida, cuidadores formais são pessoas que geralmente possuem algum nível educacional na área da saúde e são pagos para prestar assistência a um paciente, como enfermeiros e trabalhadores de apoio pessoal[8].

No adoecimento por câncer, tanto o paciente quanto os familiares enfrentam conflitos ao lidar com a doença, o diagnóstico e seu tratamento[9-10].

*Enfermeira. Doutoranda pela Queen's University. Kingston, Ontario, Canada. E-mail: aminareginasilva@gmail.com. ORCID iD: https://orcid.org/0000-0002-0972-8212
**Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: petrystefany@gmail.com. ORCID iD: https://orcid.org/0000-0001-9713-247X

Atualmente, tem-se conhecimento de que o câncer pode afetar a vida dos cuidadores informais tanto quanto afeta a dos pacientes. No entanto, o papel e as necessidades desses cuidadores são frequentemente ignoradas e/ou passam despercebidas pelos profissionais e o sistema de saúde[7]. Neste estudo, ao referir-se ao termo cuidadores consideraremos somente os cuidadores informais. Estudos investigando a percepção de cuidadores informais relacionados ao processo de cuidar de um paciente em tratamento paliativo para câncer destacam que tais cuidadores enfrentam barreiras físicas, emocionais e financeiras durante o processo[11-13]. Porém, embora existam relatos a cerca desse tópico na literatura, ainda existe uma falta de estudos que agrupem e sintetizem esses dados de forma a gerar uma evidência que seja completa e compreensiva o suficiente para promover mudanças na prática.

Adicionalmente, é importante que os profissionais de saúde compreendam as perspectivas e os sentimentos dos cuidadores relacionados a cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo. Pois, somente possuindo um claro entendimento dos papéis e experiências dos cuidadores que os profissionais de saúde poderão fornecer suporte e assistência adequados a eles. Além disso, tal compreensão pode ajudar a promover o cuidado integrado entre profissionais de saúde e cuidadores informais, beneficiando todos os envolvidos no processo.

Neste estudo, consideraremos como experiências a visão fenomenológica do conceito, ou seja, aspectos relacionados as perspectivas das pessoas, nesse caso os cuidadores, produzidas a partir do conhecimento gerado pelas suas vivências e observações relacionados ao cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo[14]. Sendo assim, o objetivo deste estudo é agrupar, sintetizar e integrar a literatura acerca das experiências de cuidadores informais que prestam cuidados a pacientes oncológicos em tratamento paliativo.

MÉTODO

Neste estudo, seguiu-se o modelo de revisão integrativa para pesquisa de enfermagem proposto por Ganong[15]. Essa abordagem consiste em seis etapas: seleção de hipóteses ou perguntas para o resumo; exemplificando; representando as características da pesquisa primária; analisando os achados; interpretação dos resultados; e relatando a revisão. Para elaboração da questão de pesquisa desta revisão integrativa, utilizou-se a estratégia PICo (acrônimo para *population, phenomena of interest, context)*[16] e,dessa maneira, se estabeleceu como pergunta norteadora: o que se sabe sobre as experiências dos cuidadores informais em relação a cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo? Na referida pergunta, os cuidadores informais são a população, a experiência é o fenômeno de interesse, e o ato de cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo é o contexto. Para responder a essa pergunta, as seguintes subperguntas também foram exploradas: quais são os desafios enfrentados pelos cuidadores informais ao cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo? Quais são as fontes de apoio e conforto usadas pelos cuidadores informais para ajudá-los a cuidar de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo?

Critérios de Inclusão e Exclusão

Neste estudo, utilizamos o recorte temporal de janeiro de 2014 até janeiro de 2020 por dois principais motivos: obter referências mais atuais sobre o assunto em questão; levando em consideração que, em 2014, ocorreu a primeira resolução global sobre cuidados paliativos (resolução da Assembleia Mundial da Saúde 67.19), onde a OMS junto a seus estados-membros foram instados a melhorar o acesso aos cuidados paliativos como um componente central dos sistemas de saúde, enfatizando os cuidados primários e os cuidados comunitários e domiciliares[17]. Os critérios de inclusão foram pesquisas qualitativas por se tratar de estudo sobre experiência, artigos que abordassem quaisquer aspectos relacionados às experiências ou percepções de cuidadores informais no processo de cuidar de um paciente em tratamento oncológico paliativo.

Por sua vez, foram excluídos artigos duplicados, ou seja, que apareceram em mais de uma base de dados.

Estratégia de Busca

A busca foi realizada em duas bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e *Cumulative Index to*

Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). Para a estratégia de busca foram selecionados termos em inglês e português da *Medical Subject Headings* (MeSH), que foram: experiência, cuidados paliativos, cuidador, câncer e neoplasias. Várias combinações foram feitas e no cruzamento dos descritores foramutilizados os operadores booleanos *AND* e *OR* até que a melhor estratégia de pesquisa pudesse ser selecionada. Para garantir o rigor e efetividade da estratégia de busca, a mesma foi revisada e aprovada por uma bibliotecária especialista em revisões sistemáticas da literatura. As estratégias de busca utilizadas, nesta pesquisa, na sua versão em inglês podem ser encontradas no Quadro 1.

Quadro 1. Combinação das Estratégias de Busca Utilizadas, Kingston, Ontário, Canadá, 2020.

MEDLINE	1. Experience.af. 2. Palliative care.af. 3. Caregiver.af. 4. (cancer or neoplasms).af. 5. 1 and 2 and 3 and 4 6. Limit to year and language Total results: 122
CINAHL	1. Experience.af. 2. Palliative care.af. 3. Caregiver.af. 4. (cancer or neoplasms).af. 5. 1 and 2 and 3 and 4 6. Limit to year and language 7. Total results: 115

Fonte: elaborado pelas autoras.

Seleção dos Estudos

Os estudos encontrados na busca realizada foram gerenciados no EndNote® e as duplicatas foram removidas. Posteriormente, as citações foram importadas para um software de gerenciamento das referências (Convidence®). Os títulos e resumos foram primeiramente avaliados quanto a elegibilidade em relação aos critérios de inclusão e, posteriormente, acessados pelo texto completo. Os artigos que não estavam disponíveis on-line foram solicitados pelo *Interlibrary Loan.*

Análise e Apresentação dos Dados

Para a extração de dados, uma ferramenta de coleta de dados para identificar as principais características dos artigos foi criada. A ferramenta incluiu detalhes relacionados ao tipo de estudo, metodologia proposta, amostra e instrumentos, categorias dominantes e nível de evidência de acordo com o *Joanna Briggs Institute*. Os dados extraídos foram acessados por meio de uma análise de conteúdo para encontrar o consenso nos registros para, então, resumir e sintetizar os resultados desta revisão integrativa. Os resultados são apresentados por meio de um resumo narrativo acompanhado de um resumo numérico descritivo, para abordar e responder ao objetivo desta revisão.

RESULTADOS

O total de 237 artigos foram, inicialmente, identificados nas bases de dados selecionadas, 122 através da MEDLINE e 115 da CINAHL. Após a remoção dos duplicados, tivemos um total de 148 estudos, sendo que 24 atenderam os critérios de inclusão e foram selecionados para a revisão. Detalhes sobre os resultados da estratégia de busca e seleção dos artigos podem ser encontrados no PRISMA-ScR fluxograma na Figura 1. As informações dos 24 estudos selecionados foram coletadas de acordo com o instrumento desenvolvido para esta pesquisa, uma versão resumida do instrumento e as principais informações dos artigos podem ser encontrados na Quadro 2.

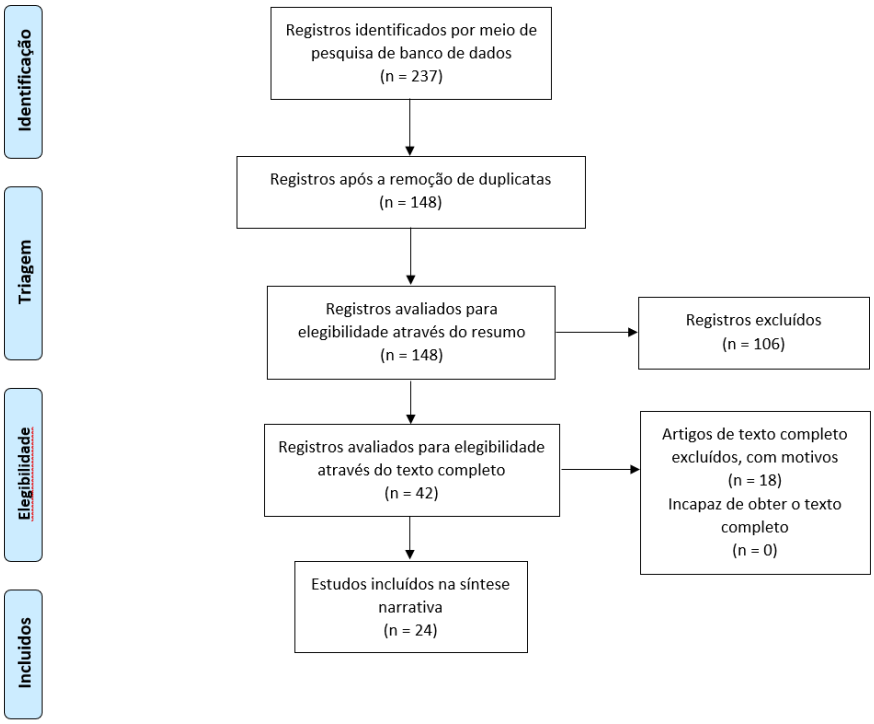

Figura 1 . Processo de seleção dos artigos de acordo com o PRISMA-ScR[18]. Kingston, Ontário, Canadá, 2020.

Em relação ao nível de evidência do estudo de acordo com o Instituto Joanna Briggs[19], um artigo[20] foi considerado como nível 2 por se tratar de uma síntese qualitativa ou de métodos mistos; e os demais artigos eram de nível de evidência 3, o que significa que cada um se tratava de um único estudo qualitativo[19]. Dos artigos com metodologia qualitativa, 22 utilizaram entrevistas semiestruturadas ou abertas como técnicas de coleta de dados, as quais foram conduzidas pessoalmente, por telefone ou por meio de bate-papo por suporte on-line. Apenas o estudo[21] não incluiu nenhum tipo de entrevista, pois se tratava de estudo de casos. Método narrativo fotográfico foi utilizado por um estudo[22] e o uso de notas de campo foi mencionado apenas em dois estudos[23, 24].

Embora a escolha dos métodos tenha sido congruente com a finalidade dos artigos em todos os estudos selecionados, notou-se uma falta de descrição relacionada à metodologia utilizada. Isso porque sete artigos não expuseram por completo a essa metodologia[21,22,24-28]. A saturação relacionada à coleta de dados foi citada por 12 artigos, apenas quatro[24,26,29,30] declararam claramente porque a saturação foi alcançada de acordo com seus critérios. Nos outros oito artigos, os autores mencionam que a saturação foi alcançada sem explicações adicionais ou satisfatórias[27, 28, 31-36]. Além disso, a aprovação por um comitê de ética não foi mencionada em oito dos estudos[20-22, 34, 37-40].

Os resultados provenientes da análise temática conduzida deram origem as seguintes categorias de acordo com os achados: importância de cuidar do ente querido; desafios enfrentados; recursos utilizados; e enfrentamento do processo de morte e morrer.

Com relação a importância de cuidar do ente querido, esta categoria se refere aos sentimentos expressados pelos cuidadores relacionados aos motivos e a importância de cuidar de uma pessoa próxima e querida, e essa categoria foi encontrada em 13 estudos[20-22, 26, 28, 30, 33, 35-37, 40-42]. Resultados dessa categoria demonstram que os cuidadores enfrentam diferentes sentimentos que o levam a realizar o processo de cuidar, sendo o principal deles o intuito de retribuir o paciente através do cuidado por tudo que o paciente já fez pelo cuidador no passado. Os cuidadores reconhecem que o ato de cuidar é complexo e desgastante, porém para eles, fornecer o cuidado a alguém que eles amam é mais importante[20-22, 26, 28, 30, 33, 35-37, 40-42].

Quadro 2. Seleção dos artigos quanto a identificação de autores/ano e objetivo. Kingston, Ontário, Canadá, 2020.

Autores e ano de publicação	Objetivo
Applebaum AJ, Kulikowski JR, Breitbart W (2015).	Descrever a aplicação do plano de cuidados médicos à experiência única de cuidadores de pacientes com câncer avançado
Borland R, Glackin M, Jordan J (2014).	Explorar os entendimentos e as experiências dos parceiros em relação a cuidar de um ente querido com uma doença terminal, com um foco específico no papel do especialista em enfermagem em cuidados paliativos
Cacciatore J, Thieleman K, Lieber AS, Blood C, Goldman R (2017).	Avaliar as percepções dos pais sobre suas experiências com os profissionais de saúde (prestadores de cuidados de saúde) antes e depois da morte de seus filhos em vários contextos e localizações geográficas
Francis LE, Kypriotakis G, O'Toole EE, Rose JH. Cancer (2016).	Este estudo baseou-se na teoria do curso da vida para argumentar que as linhagens de assistência e luto do câncer são modificadas pela idade do paciente
Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C (2017).	Determinar, da perspectiva do participante, a experiência de receber cuidados paliativos precoces e seus elementos
Harrop E, Byrne A, Nelson A (2014).	Explorar as necessidades de informação e apoio dos cuidadores familiares, percebidas pelos cuidadores e equipe de enfermagem
Kristanti MS, Effendy C, Utarini A, Vernooij-Dassen M, Engels Y (2019).	Explorar e modelar experiências de cuidadores familiares de pacientes com câncer na Indonésia na realização de tarefas de cuidar
Kristanti MS, Engels Y, Effendy C, Astuti, Utarini A, Vernooij-Dassen M. Comparison (2018).	Descrever e comparar as experiências da de famílias e cuidadores de pessoas com câncer e com demência na Indonésia e explorar o papel de sua saúde social nessas experiências
Lee HT, Melia KM, Yao CA, Lin CJ, Chiu TY, Hu WY (2014).	Examinar as experiências e necessidades da família durante um período de coleta de dados de 1 ano em relação à prestação de cuidados domiciliares idosos terminais com câncer em Taiwan
Levy K, Grant PC, Tenzek KE, Depner RM, Pailler ME, Beaupin LK (2019).	Analisar as narrativas coletadas durante o Programa de Significado de Fotografias, a fim de aprimorar o conhecimento clínico e comunitário da vida como um Programa de Fotografias de Significado para cuidadores paliativos pediátricos
Lima LES, Santana ME, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV (2019).	Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem
Male DA, Fergus KD, Stephen JE (2015).	Explorar a experiência de cuidar de um ente querido com câncer em estágio avançado por meio de uma comunicação determinada pelo participante, usando transcrições interativas baseadas em texto de grupos de suporte on-line síncronos
McPherson CJ, Hadjistavropoulos T, Devereaux A, Lobchuk MM. (2014).	Explorar e descrever os papéis e perspectivas de pacientes idosos com câncer avançado e de seus cuidadores familiares no tratamento da dor em casa
Meeker MA, Waldrop DP, Schneider J, Case AA (2014).	Investigar como os pacientes com doenças avançadas e seus cuidadores primários experimentaram e responderam às necessidades de cuidados de saúde e à tomada de decisões e como algumas díades se mudaram para um atendimento focado no conforto
Mosher CE, Ott MA, Hanna N, Jalal SI, Champion VL (2015).	Identificar estratégias para lidar com vários sintomas físicos e psicológicos entre pacientes com câncer de pulmão sintomático avançado e seus principais cuidadores familiares
Norton SA, Wittink MN, Duberstein PR, Prigerson HG, Stanek S, Epstein RM (2019).	Descrever as perspectivas dos cuidadores familiares do último mês de vida de pacientes com câncer avançado, particularmente de como a quimioterapia foi descontinuada e o efeito da tomada de decisão clínica nas percepções dos cuidadores sobre a experiência de cuidados do paciente no final da vida
Quinoa-Salanova C, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Edo-Gual M (2019).	Obter uma compreensão mais profunda da experiência vivida de indivíduos que são os principais cuidadores de um parente com mieloma múltiplo e lançar luz sobre suas necessidades
Robinson CA, Bottorff JL, McFee E, Bissell LJ, Fyles G (2017).	Descrever as experiências de cuidadores familiares enlutados cujos familiares em estado terminal e com câncer avançado foram bem-sucedidos em alcançar a desejada morte em casa
Robinson JE, Huskey D, Schwartz J, Weaver MS (2019).	Explorar os papéis paternos, responsabilidades, pontos fortes, desafios, crescimento pessoal e necessidades de apoio de pais de crianças com tumores cerebrais que recebem consultas de cuidados paliativos
Rocio L, Rojas EA, Gonzalez MC, Carreno S, Diana C, Gomez O (2017).	Descrever as experiências da díade cuidador-família durante a transição do hospital para o domicílio em um Instituto Nacional do Câncer na Colômbia
Selman LE, Beynon T, Radcliffe E, Whittaker S, Orlowska D, Child F et al. (2015).	Descrever o impacto do linfoma cutâneo de células T nos membros da família e como eles lidam e se ajustam, para informar os serviços de suporte
Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY (2014).	Compreender a experiência de cuidadores familiares de pacientes com câncer de pâncreas avançado
Vale JMM, Neto ACM, Santos LMS, Santana E (2019).	Analisar de que forma é desenvolvida pelo enfermeiro a educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares
Wijnhoven MN, Terpstra WE, Van Rossem R, Haazer C, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS et al (2015)	Examinar as experiências de parentes enlutados desde o momento do diagnóstico do câncer incurável até a morte, com ênfase específica em seu papel na tomada de decisão (final da vida) sobre quimioterapia

Fonte: dados coletados pelas autoras.

Referente aos desafios enfrentados, essa categoria se refere sobre as diferentes dificuldades que os cuidadores comumente enfrentam enquanto cuidam de uma pessoa em tratamento oncológico paliativo, e essa categoria foi encontrada em 19 estudos[20-22, 24-26, 29-33, 35, 37-41, 43, 44]. Cuidadores mencionaram diferentes desafios, mas os mais comuns foram as altas demandas físicas, emocionais, financeiras e a falta de suporte recebido por parte do sistema de saúde e profissionais. Tais demandas levaram muitos cuidadores a vivenciar um sentimento de exaustão e desgaste[20-22, 24-26, 29-33, 35, 37-41, 43, 44].

Quanto aos recursos utilizados, essa categoria se refere as diferentes fontes que frequentemente são usadas por cuidadores ao longo do processo de cuidar, e essa categoria foi mencionada em 17 estudos[20-22, 24, 26-35, 37-39]. Dentre os diferentes recursos aplicados, os mais mencionados foram religião, esperança e espiritualidade. O uso de tais recursos ajudou os cuidadores a enfrentarem os desafios e prestar um melhor cuidado ao paciente[20-22, 24, 26-35, 37-39].

Por último, a categoria sobre o enfrentamento do processo de morte e morrer, a qual se refere aos sentimentos vivenciados a respeito da possibilidade incessante da morte, foi encontrada em 17 estudos[20-25, 30-33, 35-39, 41, 44]. Os cuidadores enfrentam diferentes sentimentos relacionados ao evento da morte, mas todos se referiram a esse processo como desafiador. Porém, enquanto alguns cuidadores viam a morte como algo triste e devastador, outros a tinham como um alívio para o paciente, e que se livraria de toda a dor e sofrimento[20-25, 30-33, 35-39, 41, 44].

DISCUSSÃO

Ser cuidador envolve muito trabalho, tanto físico quanto mentalmente, e um dos maiores motivadores para os cuidadores é a importância de cuidar de alguém que eles amam[20-22, 26, 28, 30, 33, 35-37, 40-42]. Mesmo com os desafios enfrentados ao cuidar de uma pessoa em tratamento paliativo, os cuidadores frequentemente mencionam aspectos positivos, como intensidade de momentos, sentimentos de contentamento, conexão e felicidade. Esses sentimentos são frequentemente acompanhados de um senso de obrigação de "pagar de volta", porque, muitas vezes, o paciente era a mãe ou esposa do cuidador. Como o paciente havia feito muito pelo cuidador enquanto estava saudável, o cuidador sentia que era sua obrigação cuidar do paciente. Além disso, os cuidadores também mencionaram que cuidar do ente querido doente era uma maneira de demonstrar proteção, compaixão, gratidão e confiança[20-22, 26, 28, 30, 33, 35-37, 40-42].

Cuidar de pacientes em tratamento de câncer paliativo pode ser muito difícil e existem diversos desafios a serem enfrentados[20-22, 24-26, 29-33, 35, 37-41, 43, 44]. As demandas excessivas impostas aos cuidadores por apoio físico, emocional e financeiro podem criar uma situação estressante denominada *Caregiver Burden* (CB), também conhecida em português como sobrecarga ou exaustão dos cuidadores. Além do CB influenciar negativamente a vida dos cuidadores, isto também pode afetar a qualidade de sua assistência ao paciente[43]. O CB foi um achado comum entre as pesquisas sendo mencionado em mais da metade dos artigos[21, 22, 24, 26, 28-30, 32, 33, 35, 38, 40, 41].

Outro desafio amplamente citado foi a falta de apoio recebido pelos cuidadores. Não era incomum os cuidadores enfrentarem uma situação em que eram o principal prestador de cuidados do paciente, no entanto, eles não haviam recebido nenhuma instrução sobre como prestar os cuidados necessários. Essa falta de conhecimento sobre como prestar o cuidado adequado foi enfatizada como um importante estressor para os cuidadores[20, 25, 26, 30, 31, 35, 37, 41, 44].

Os autores de todos os estudos encontrado nessa revisão de literatura mencionaram a falta de apoio enfrentado pelos cuidadores. Além da falta de conhecimento e apoio vivenciados pelos cuidadores, outro desafio, e provavelmente o maior de todos, foi o sentimento de incapacidade e impotência. Isso se refere à situação enfrentada pelos cuidadores ao ver o ente querido sofrendo mental e fisicamente sem condições de oferecer uma assistência especializada para melhorar a situação [20, 21, 29, 32, 33, 37, 39, 41, 44].

Devido a todos os desafios enfrentados pelos cuidadores, estudos constataram a necessidade de recursos de suporte. Entre os recursos citados nos artigos, esperança, religião e espiritualidade foram os mencionados mais frequentes. Os cuidadores aludiram o esforço constante de esperar que o paciente melhore, e mesmo no estágio terminal da doença, eles ainda esperavam por um milagre. Além disso, mencionaram a dor enfrentada quando a esperança lhes foi tirada e sugeriram que os profissionais de saúde deveriam equilibrar

honestidade e esperança ao conversar com a família[20-22, 24, 26, 30-35, 37].

Espiritualidade e religião são distintas, mas podem ser facilmente confundidas. A espiritualidade foi frequentemente citada entre os cuidadores, e pode ser definida como a conexão com algo maior que si; envolve a busca do significado da vida, da alma e do eu interior[21, 26, 28, 29, 31, 35, 38, 39]. A religião também foi frequentemente mencionada pelos cuidadores, e pode ser definida como um conjunto de crenças e fé em Deus e na origem do mundo[20-22, 26-29, 35]. Espiritualidade e religião foram citadas como fonte de alívio para os cuidadores, porque mesmo que o pior acontecesse e o paciente falecesse, eles ainda acreditavam em algo melhor. Por outro lado, ter uma pessoa amada passando por um processo tão difícil fez com que alguns cuidadores questionassem a existência e a veracidade da religião e da espiritualidade.

Ao discutir sobre pacientes com câncer em cuidados paliativos, a morte é uma possibilidade incessante. Os cuidadores frequentemente mencionavam o complexo processo de ver o ente querido se deteriorando em direção ao processo de morte e morrer. Este foi um processo difícil, pois eles precisavam se preparar para perder alguém que amavam enquanto tentavam manter uma atitude positiva para o paciente. No entanto, alguns cuidadores também mencionaram a morte como um alívio, porque liberaria seu ente querido de todo sofrimento e agonia[21, 23-25, 32, 33, 35-38, 41, 44].

Além disso, o medo era frequentemente mencionado pelos cuidadores, principalmente quando a morte era inevitável, e eles precisavam passar por esse processo. A maioria dos cuidadores também afirmou que o maior medo relacionado ao processo de morte e morrer não era a morte em si, mas a solidão que eles enfrentariam quando o ente querido se fosse[20, 22, 24, 30, 31, 32, 39, 41].

Destaca-se como limitações deste estudo o fato de que apenas artigos publicados entre os anos de 2014 e 2020 foram incorporados. Além disto, o fato de a busca e coleta de dados ter sido realizada no Canadá pode ter resultado numa omissão de artigos publicados em português.

CONCLUSÃO

Através deste estudo foi possível sintetizar a literatura sobre o que se sabe atualmente sobre as experiências dos cuidadores no processo de cuidar de uma pessoa em tratamento de câncer paliativo. Os cuidadores informais sentem uma enorme responsabilidade no processo de cuidar, entretanto, comumente, eles se deparam com a falta de apoio adequado proveniente dos profissionais e serviços de saúde. Essa falta de apoio combinada com outros fatores estressantes, como ver o sofrimento de uma pessoa amada, sentimento de impotência e demanda excessiva, pode levar os cuidadores a desenvolver CB. E apesar de existirem estratégias que os cuidadores exploram para passar pelo processo de ter uma pessoa próxima em cuidados paliativos, como esperança, religião e espiritualidade, não são suficientes para garantir o bem-estar deles.

Dessa forma, os resultados desta revisão de literatura trazem implicações importantes para o processo de saúde e doença e para a enfermagem. Uma vez que os cuidadores informais desempenham um papel importante para o paciente, porém é necessário que recebam mais apoio, incluindo educação, dos profissionais e instituições de saúde. A situação atual vivenciada por tais cuidadores podem afetá-los negativamente, assim como pacientes e serviços de saúde, já que a falta de cuidados adequados pode aumentar as complicações relacionadas à assistência de saúde. Adicionalmente, resultados desta revisão mostram que os cuidadores sugerem que os profissionais de saúde deveriam se esforçar mais para equilibrar honestidade e esperança ao conversar com a família. Portanto, tais evidências devem servir como instrumento para que os profissionais de saúde se preparem melhor o atendimento às demandas dessa população e, consequentemente, aprimorar a assistência prestada aos pacientes oncológicos em tratamento paliativo. Além disso, são necessários mais estudos nesse campo para compreender melhor essa população específica e suas necessidades, uma vez que todos os estudos revisados mencionaram a falta de pesquisa nessa área.

THE EXPERIENCES OF INFORMAL CAREGIVERS CARING FOR PATIENTS UNDERGOING ONCOLOGIC PALLIATIVE TREATMENT: AN INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT

Objective: to collate, synthesize, and integrate the literature around the experiences of informal caregivers providing care to patients undergoing palliative cancer treatment. **Method:** an integrative literature review using the methodology proposed by Ganong. The searches were carried out through the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) and Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) databases. The search strategy was composed of terms from the Medical Subject Headings (MeSH) and their versions in English and Portuguese. After formulating the search strategy, it was reviewed by a specialist in systematic reviews to ensure rigor. **Results:** twenty-four articles were selected, and they addressed aspects related to the importance of caring for the loved one, challenges faced, resources used, and coping with the process of death and dying. **Conclusion:** this review brings evidence of the lack of support and resources faced by informal caregivers of palliative cancer patients. Also, it highlights the need for more research on this topic since all studies mentioned the lack of research in this field.

Keywords: Caregivers. Palliative care. Neoplasms. Death. Experiences.

LAS EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO PALIATIVO: UNA REVISIÓN INTEGRADORA

RESUMEN

Objetivo: agrupar, sintetizar e integrar la literatura acerca de las experiencias de cuidadores informales que prestan cuidados a pacientes oncológicos en tratamiento paliativo. **Método:** revisión integradora de literatura utilizando la metodología propuesta por Ganong. Las búsquedas fueron realizadas en las bases de datos *Medical LiteratureAnalysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) y*CumulativeIndextoNursing and AlliedHealthLiterature* (CINAHL). La estrategia de busca fue compuesta por términos del*Medical SubjectHeadings* (MeSH) y sus versiones en inglés y portugués. Tras formulada la estrategia de busca, esta ha sido revisada por un experto en revisiones sistemáticas para garantizar rigurosidad. **Resultados:** veinticuatro artículos fueron seleccionados, ytrataban aspectos referentes a la importancia de cuidar a la persona querida, retos enfrentados, y recursos utilizados durante el proceso muerte y morir. **Conclusión:** esta revisiónpone de manifiesto la falta de soporte y recursos enfrentados por cuidadores informales de pacientes oncológicos paliativos. Demostrando tambiénla necesidad de nuevas investigaciones sobre este tópico puesto que todos los estudios relataron la falta de investigación en este ámbito.

Palabras clave: Braquiterapia. Enfermería. Neoplasias de los GenitalesFemeninos. Dolor.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative care [on-line]. 2018 [citado em 2020 ago 14]. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [on-line]. 2019 [citado em 2020 ago 14]. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf

3. Global Cancer Observatory. Cancer tomorrow. Global Cancer Observatory [on-line]. 2018 [citado em 2020 ago 14]. Disponível em: from https://gco.iarc.fr/tomorrow/home

4. Haun MW, Estel S, Ruecker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. Cochrane Database Syst. Rev. 2017; 6(6):CD011129. Doi: http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2.

5. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [on-line]. 2002 [citado em 2021 fev 28]. Disponível em: https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/

6. Vorvick LJ. What is palliative care? US National Library of Medicine [on-line]. 2020[citado em 2020 ago 14]. Disponivel em: https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000536.htm

7. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou WYS, Shelburne N et al. Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. Cancer. 2016; 122(13):1987-95. Doi: http://dx.doi.org/10.1002/cncr.29939.

8. Mehta KK, Leng TL. Experiences of Formal and Informal Caregivers of Older Persons in Singapore. J Cross Cult Gerontol. 2017; 32(3):373-85. Doi: http://dx.doi.org/10.1007/s10823-017-9329-1.

9. Benedetti GMS, Wakiuchi J, Costa JR, Prado E, Sampaio JN, Sales CA. The emotional burden of family members of cancer patients: ambiguity of feelings in the moment of care. Cienc Cuid Saude, 2015; 14(3): 1220-28. Doi: https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i3.23590.

10. Nachtigall MCB, Muniz RM, Cagliari R, Viegas AC, Duarte DEA, Habekost DC. The repercussion of the colorectal cancer diagnosis for the person and his/her family. Cienc Cuid Saude. 2021; 20: 1-9. Doi: https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v20i0.57576

11. Corrêa ARS, Santana ME, Mendes CP, Costa EG, Ximenes WL. Health condition of patient caregiver on oncological palliative care. Rev Enferm UFPI [on-line]. 2019 [citado em 2021 fev 20]; 8(3):36-42. Disponível em: https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/8142/pdf

12. Muñoz I. Avaliação das Necessidades e Potencialidades dos Cuidadores Informais do doente Paliativo através da Escala General Comfort Questionnaire (GCQ). 2018. [Especialização]. Portalegre (Portugal). Escola Superior de Educação e Ciências Sociais. Instituto Politécnico de Portalegre. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/25261/1/ProvasPublicasIsabelMunoz.pdf

13. Cunha AS, Pitombeira JS, Panzetti TMN. Oncological palliative care: perception of caregivers. J. Health Biol Sci. 2018; 6(4): 383-90. Doi: http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018.

14. Waldenfels B. Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. Areté, 2017; 29(2):409-26. Doi: http://dx.doi.org/10.18800/arete.201702.008.

15. Ganong LH. Integrative review of nursing research. Res Nurs Health. 1987; 10(1): 1-11. Doi: http://dx.doi.org/10.1002/nur.4770100103.

16. Stern C, Joardan Z, McArthur A. Developing the review question and inclusion criteria. Am J Nurs. 2014; 114(4), 53-6. Doi: http://dx.doi.org/10.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86.

17. World Health Organization. Cuidados paliativos [on-line]. 2020 [citado em 2021 fev 28). Disponível em: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

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

19. Joanna Briggs Institute. New JBI levels of evidence. The Joanna Briggs Institute Levels of Evidence and Grades of Recommendation Working Party [on-line]. 2013 [citado em 2020 ago 14]. Disponível em: https://joannabriggs.org/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf

20. Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY. A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. J Pain Symptom Manage. 2014. 48(3): 385-99. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.006.

21. Applebaum AJ, Kulikowski JR, Breitbart W. Meaning-centered psychotherapy for Cancer caregivers (MCP-C): Rationale and overview. Palliat Support Care. 2015; 13(6): 1631-41. Doi: http://dx.doi.org/10.1017/S1478951515000450.

22. Levy K, Grant PC, Tenzek KE, Depner RM, Pailler ME, Beaupin LK. The experience of pediatric palliative caregiving: A qualitative analysis from the photographs of meaning program. Am J Hosp Palliat Care. 2020; 37(5): 364-70. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/1049909119879413.

23. Robinson CA, Bottorff JL, McFee E, Bissell LJ, Fyles G. Caring at home until death: Enabled determination. Support Care Cancer. 2017; 25(4): 1229-36. Doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3515-5.

24. Wijnhoven MN, Terpstra WE, Van Rossem R, Haazer C, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS et al. Bereaved relatives' experiences during the incurable phase of cancer: a qualitative interview study. BMJ Open. 2015; 5(11): e009009. Doi: http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009009.

25. Harrop E, Byrne A, Nelson A. "It's alright to ask for help": Findings from a qualitative study exploring the information and support needs of family carers at the end of life. BMC Palliative Care. 2014; 13:22. Doi: http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-13-22.

26. Kristanti MS, Engels Y, Effendy C, Astuti, Utarini A, Vernooij-Dassen M. Comparison of the lived experiences of family caregivers of patients with dementia and of patients with cancer in Indonesia. Int Psychogeriatr. 2018; 30(6):903-14. Doi: http://dx.doi.org/10.1017/S1041610217001508.

27. Mosher CE, Ott MA, Hanna N, Jalal SI, Champion VL. Coping with physical and psychological symptoms: A qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. Support Care Cancer. 2015; 23(7): 2053-2060. Doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-014-2566-8.

28. Selman LE, Beynon T, Radcliffe E, Whittaker S, Orlowska D, Child F et al. 'We're all carrying a burden that we're not sharing': A qualitative study of the impact of cutaneous T-cell lymphoma on the family. Br J Dermatol. 2015; 172(6): 1581-92. Doi: http://dx.doi.org/10.1111/bjd.13583.

29. Kristanti MS, Effendy C, Utarini A, Vernooij-Dassen M, Engels Y. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. Palliat Med. 2019; 33(6): 676-84. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/0269216319833260.

30. Quinoa-Salanova C, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Edo-Gual M. The experiences and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. Palliat Med. 2019; 33(5): 500-9. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/0269216319830017.

31. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. Palliat Med. 2017; 31(1): 72-81. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/0269216316649126.

32. Lee HT, Melia KM, Yao CA, Lin CJ, Chiu TY, Hu WY. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs. Am J Hosp Palliat Care. 2014; 31(6): 628-35. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/1049909113499603.

33. Male DA, Fergus KD, Stephen JE. The continuous confrontation of caregiving as described in real-time online group chat. J Palliat Care. 2015; 31(1):36-43. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/082585971503100106.

34. Norton SA, Wittink MN, Duberstein PR, Prigerson HG, Stanek S, Epstein RM. Family caregiver descriptions of stopping chemotherapy and end-of-life transitions. Support Care Cancer. 2019; 27(2): 669-75. Doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-018-4365-0

35. Rocio L, Rojas EA, Gonzalez MC, Carreno S, Diana C, Gomez O. Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process. Int J Palliat Nurs. 2017; 23(7): 332-9. Doi: http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.7.332.

36. Lima LES, Santana ME, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Together we resist, separated we fall out: experiences of family caregivers of cancer patients in palliative care. Rev Fun Care Online. 2019; 11(4):931-6. Doi: http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-936.

37. Cacciatore J, Thieleman K, Lieber AS, Blood C, Goldman R. The long road to farewell: The needs of families with dying children. Omega. Omega (Westport). 2019; 78(4): 404-20. Doi: http://dx.doi.org/10.1177/0030222817697418.

38. Francis LE, Kypriotakis G, O'Toole EE, Rose JH. Cancer patient age and family caregiver bereavement outcomes. Support Care Cancer. 2016; 24(9): 3987-96. Doi: http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3219-x.

39. Meeker MA, Waldrop DP, Schneider J, Case AA. Contending with advanced illness: patient and caregiver perspectives. J Pain Symptom Manage. 2014; 47(5): 887-95. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.009.

40. Robinson JE, Huskey D, Schwartz J, Weaver MS. The Many Roles of the Rock: A Qualitative Inquiry into the Roles and Responsibilities of Fathers of Children with Brain Tumors. Children. 2019; 6: 1-12. Doi: http://dx.doi.org/10.3390/children6100113.

41. Borland R, Glackin M, Jordan J. How does involvement of a hospice nurse specialist impact on the experience on informal caring in palliative care? Perspectives of middle-aged partners bereaved through cancer. Eur J Cancer Care. 2014; 23(5): 701-11. Doi: http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12183.

42. Vale JMM, Neto ACM, Santos LMS, Santana E. Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. Enferm. Foco. 2019; 10(2): 52-7. Doi: https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n2.1684

43. Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. Psychooncology. 2016; 25(11): 1278-85. Doi: http://dx.doi.org/10.1002/pon.4056.

44. McPherson CJ, Hadjistavropoulos T, Devereaux A, Lobchuk MM. A qualitative investigation of the roles and perspectives of older patients with advanced cancer and their family caregivers in managing pain in the home. BMC Palliative Care. 2014; 13: 39. Doi: http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-13-39.

Endereço para correspondência: Amina Regina Silva. Rua Aracuã, 34, apto 103. Pantanal, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: aminareginasilva@gmail.com

Data de recebimento: 28/09/2020
Data de aprovação: 28/03/2021