

Enferm Bras 2022;21(6):765-86
doi: [10.33233/eb.v21i6.5076](https://doi.org/10.33233/eb.v21i6.5076)

REVISÃO

Dimensões dos cuidados paliativos entre familiares/cuidadores de pacientes oncológicos no contexto domiciliar

Naelly Gonçalves do Nascimento*, Fernando Conceição de Lima**, Letícia Gomes de Oliveira***, Elizabeth Teixeira****, Darlisom Sousa Ferreira, D.Sc.*****, Juliana Conceição Dias Garcez*****, Thalyta Mariany Rêgo Lopes Ueno, M.Sc.*****

Acadêmica de enfermagem, Universidade do Estado do Amazonas, Manaus/AM, **Enfermeiro, Residente em enfermagem em Centro de Terapia Intensiva, Universidade do Estado do Pará, Belém/PA, *Enfermeira, Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia e Vigilância em Saúde, Instituto Evandro Chagas/Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde, Belém/PA, ****Enfermeira, Pós-Doutorado Senior em Enfermagem, Professora visitante da Universidade do Estado do Amazonas, Manaus/AM, *****Enfermeiro, Professor na Universidade do Estado do Amazonas, Manaus/AM, *****Enfermeira, doutoranda, Professora no Centro Universitário Metropolitano da Amazônia, Belém/PA, *****Enfermeira, doutoranda, Professora na Universidade do Estado do Amazonas, Manaus/AM*

Recebido em 4 de fevereiro de 2022; Aceito em 15 de novembro de 2022.

Correspondência: Letícia Gomes de Oliveira, Av. Almirante Barroso, 492, Marco, 66090000 Belém PA

Naelly Gonçalves do Nascimento: naelly.nascimento@bol.com.br
Fernando Conceição de Lima: fernandold158@gmail.com
Letícia Gomes de Oliveira: gomes_15_letici@hotmail.com
Elizabeth Teixeira: etfelipe@hotmail.com
Darlisom Sousa Ferreira: darlisom@uea.edu.br
Juliana Conceição Dias Garcez: juliana.garcez@famaz.edu.br
Thalyta Mariany Rêgo Lopes Ueno: thalyta_mlopes@hotmail.com

Resumo

Introdução: Promover a qualidade de vida ao usuário com diagnóstico de doença em estágio terminal e que necessita de cuidados paliativos é uma forma de cuidar que ultrapassa a patologia de base, com intervenção precoce dos cuidados paliativos, manejo adequado da dor, condução do caso em concomitância com realidade

biopsicossocial, cultural, econômica e espiritual subjetiva. *Objetivo*: Analisar a produção científica sobre as dimensões dos cuidados paliativos oncológicos em domicílio para familiares/cuidadores. *Métodos*: Trata-se de uma revisão integrativa, realizada nas bases de dados BDEnf, Lilacs, Medline e Scielo. Utilizaram-se os Descritores em Ciências da Saúde: “cuidadores” AND “cuidados paliativos” AND “domicílio”; cuidadores AND “cuidados paliativos” AND “qualidade de vida”. Os critérios de inclusão foram artigos publicados no período de 2015 a 2020, no idioma português, inglês e espanhol, disponíveis na íntegra e que fossem pertinentes ao tema. *Resultados*: Dos 16 artigos selecionados, foi possível identificar três categorias temáticas: I) Vivências de familiares/cuidadores, II) Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores nos cuidados especializados e III) Qualidade de vida dos familiares/cuidadores. *Conclusão*: As dimensões dos cuidados paliativos apontam necessidades dos familiares/cuidadores no que tange ao apoio para que possam manter a qualidade de vida, refletindo diretamente no bem-estar dos pacientes.

Palavras-chave: cuidados paliativos; cuidadores; oncologia; serviços de assistência domiciliar; Enfermagem.

Abstract

Dimensions of palliative care among family members/caregivers of cancer patients in the home context

Introduction: Promoting quality of life to users diagnosed with terminal disease and requiring palliative care is a form of care that goes beyond the underlying pathology, with early intervention of palliative care, adequate pain management, conducting the case in concomitance with biopsychosocial, cultural, economic and subjective spiritual reality. *Objective*: To analyze the scientific production on the dimensions of palliative cancer care at home for family members/caregivers. *Methods*: This is an integrative review, carried out in the databases BDEnf, Lilacs, Medline and Scielo. The Descriptors in Health Sciences used: "caregivers" AND "palliative care" AND "domicile"; caregivers AND "palliative care" AND "quality of life". The inclusion criteria were articles published in the period 2015 to 2020, in Portuguese, English and Spanish, available in full and pertinent to the theme. *Results*: Between the 16 articles selected, we identify three thematic categories: I) Experiences of family members/caregivers, II) Difficulties faced by caregivers in specialized care, and III) Quality of life of family members/caregivers. *Conclusion*: The dimensions of palliative care indicate the needs of family members/caregivers regarding support so that they can maintain quality of life, directly reflecting on the well-being of patients.

Keywords: palliative care; caregivers; medical oncology; home care services; Nursing.

Resumen

Dimensiones de los cuidados paliativos entre los miembros de la familia/cuidadores de pacientes con cáncer en contexto del hogar

Introducción: Promover la calidad de vida de los usuarios diagnosticados con enfermedad terminal y que requieren cuidados paliativos es una forma de atención que va más allá de la patología subyacente, con intervención temprana de cuidados paliativos, manejo adecuado del dolor, realización del caso en concomitancia con la realidad espiritual biopsicosocial, cultural, económica y subjetiva. **Objetivo:** Analizar la producción científica sobre las dimensiones de los cuidados paliativos del cáncer en el hogar para familiares/cuidadores. **Métodos:** Se trata de una revisión integradora, realizada en las bases de datos BDEnf, Lilacs, Medline y Scielo. Se utilizaron los Descriptores en Ciencias de la Salud: "cuidadores" Y "cuidados paliativos" Y "domicilio"; cuidadores Y "cuidados paliativos" Y "calidad de vida". Los criterios de inclusión fueron artículos publicados en el período 2015 a 2020, en portugués, inglés y español, disponibles en su totalidad y que eran pertinentes al tema. **Resultados:** De los 16 artículos seleccionados, fue posible identificar tres categorías temáticas: I) Experiencias de familiares/cuidadores, II) Dificultades que enfrentan los cuidadores en la atención especializada y III) Calidad de vida de los familiares/cuidadores. **Conclusión:** Las dimensiones de los cuidados paliativos indican las necesidades de los familiares/cuidadores en cuanto al apoyo para que puedan mantener la calidad de vida, reflexionando directamente sobre el bienestar de los pacientes.

Palabras-clave: cuidados paliativos; cuidadores; oncología médica; servicios de atención de salud a domicilio; Enfermería.

Introdução

O câncer é uma doença crônica não transmissível, caracterizado por um agrupamento de alterações gênicas e epigênicas [1,2] e que, nas últimas décadas, se tornou um problema de saúde pública mundial, e de encontro a essa problemática ocorre o aumento das demandas hospitalares de atenção e reabilitação, sendo necessário novas estratégias de cuidado em saúde [3].

Diante desse cenário emerge o Cuidado Paliativo (CP), uma inovação no modo de cuidar de pessoas em processo de finalização da vida, que se destaca por desenvolver uma assistência diferenciada, que pode ser desempenhada tanto em nível hospitalar, quanto na atenção básica de saúde em concomitância com o ambiente domiciliar [4].

Promover a qualidade de vida ao usuário com diagnóstico de doença em estágio terminal e que necessita de cuidados paliativos é uma forma de cuidar que ultrapassa a patologia de base, pois sua atenção está voltada para as contingências que surgem em decorrência da doença e que ameaçam a continuidade da vida, como a intervenção precoce dos cuidados paliativos, manejo adequado da dor, condução do caso em concomitância com realidade biopsicossocial, cultural, econômica e espiritual subjetiva de cada indivíduo [5].

Para que os CP sejam desenvolvidos com eficácia e que atenda às necessidades da pessoa, família e comunidade que anseiam por este serviço, este tipo de atendimento deve estar integrado com o sistema de saúde do país – o Sistema Único de Saúde (SUS), em todos os níveis de atenção, inclusive o domiciliar, como é observado na Política de Atenção Oncológica [6].

Na dimensão do cuidado paliativo domiciliar em oncologia, além do usuário que experimenta o câncer, há também o familiar/cuidador (FC) que vivencia este processo assumindo a responsabilidade maior do cuidado, desempenhando atividades que demandam esforço físico, emocional e espiritual, mesmo sem receber nenhum tipo de capacitação ou treinamento para desempenhar bem estas funções [7].

O CP é um processo que além de ser desenvolvido pelos profissionais da saúde, recebem intensa contribuição de familiares e/ou cuidadores que na maioria das vezes se caracterizam como informais, ou seja, que cuidam mesmo sem preparo prévio e que, por isso, muitas vezes, se deparam com conflitos mediante a doença, o diagnóstico e o tratamento [8].

Outrossim, os cuidadores apresentam dificuldades em desenvolver cuidados especializados para com os pacientes em CP oncológicos [9], pois a tarefa do cuidar envolve muitas atividades e conhecimentos necessários para a preservação do bem-estar do doente [10], além disso, as necessidades desses cuidadores são descredenciadas pelos profissionais de saúde e pelo próprio sistema de saúde, ignorando o fato de que estes indivíduos encontram dificuldades físicas, emocionais, econômicas e espirituais para lidar com essa nova realidade [11].

Nessa perspectiva, é necessário abordar sobre essa temática, visto que as dimensões que o CP oncológico causa no familiar/cuidador são fatores que contribuem ou fragilizam a experiência do CP em domicílio, pois permite conhecer e avaliar o desempenho dos papéis e funções que contribuem para uma assistência adequada, tendo em vista melhorar e integrar o cuidado e o familiar cuidador [12]. Assim, o presente estudo teve como objetivo analisar a produção científica sobre as dimensões dos cuidados paliativos entre familiares/cuidadores de pacientes oncológicos no contexto domiciliar.

Métodos

Trata-se de um estudo do tipo Revisão Integrativa da Literatura (RIL), escolhido para este estudo por ser a mais abrangente abordagem metodológica referente às revisões e por poder alcançar estudos experimentais e não-experimentais para conferir o melhor entendimento dos fatos analisados, uma vez que é coordenada de modo a identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos individuais sobre o mesmo assunto [13,14].

Para a execução do estudo foram percorridas seis etapas distintas: 1) Elaboração do tema e da questão de pesquisa; 2) Elaboração dos critérios de elegibilidade e busca dos estudos na literatura; 3) Categorização dos estudos e extração dos dados; 4) Avaliação dos estudos selecionados; 5) Análise e interpretação dos resultados; 6) Descrição dos resultados e discussão [15].

A pergunta norteadora deste estudo foi estruturada a partir da estratégia PICO, por permitir organizar e auxiliar na utilização de palavra-chave de total interesse para a abordagem temática em questão, facilitando a busca de estudos que conversem com a pesquisa levantada e diminuindo o risco de viés a ser divulgado [16]; a representação do acrônimo (P) se refere a população, (I) – fenômeno de interesse e (Co) – contexto [17], ficando assim definida: quais as dimensões dos cuidados paliativos (fenômeno de interesse) entre familiares/cuidadores de pacientes oncológicos (população) no contexto domiciliar (Contexto)?

Deu-se início a busca na literatura por estudos que compreendessem o resultado e discussão desta revisão no Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), abrangendo as seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline), Bases de Dados em Enfermagem (BDENF) e Scientific Eletronic Library Online (SciELO) e que ocorreu no período de agosto a dezembro de 2020.

Foram utilizados, para busca dos artigos, os descritores indexados nos idiomas português, inglês e espanhol, obtidos a partir dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), utilizou-se o operador booleano “AND” com as seguintes combinações de descritores: “cuidadores” AND “cuidados paliativos” AND “domicílio”; cuidadores AND “cuidados paliativos” AND “qualidade de vida” e “cuidadores” AND “qualidade de vida” AND “domicílio”.

Foram definidos como critérios de inclusão para seleção dos artigos: publicações no período de 2015 a 2020, disponíveis na íntegra, que abordavam especificamente orientações, cuidados e dificuldades enfrentadas pelos familiares e/ou cuidadores de pacientes oncológicos sob cuidados paliativos em domicílio, no idioma português, inglês

e espanhol. O recorte temporal foi eleito devido ao aumento das discussões sobre os cuidados paliativos em domicílio e o surgimento de importantes publicações relativas ao tema nos últimos cinco anos [18]. Foram excluídos teses, dissertações, artigos de revisão, capítulos de livros, livro, pesquisas com acesso restrito, trabalhos apresentados em eventos, monografias, relatos técnicos, artigos não disponibilizados na íntegra e estudos que não tenham relação com o tema proposto.

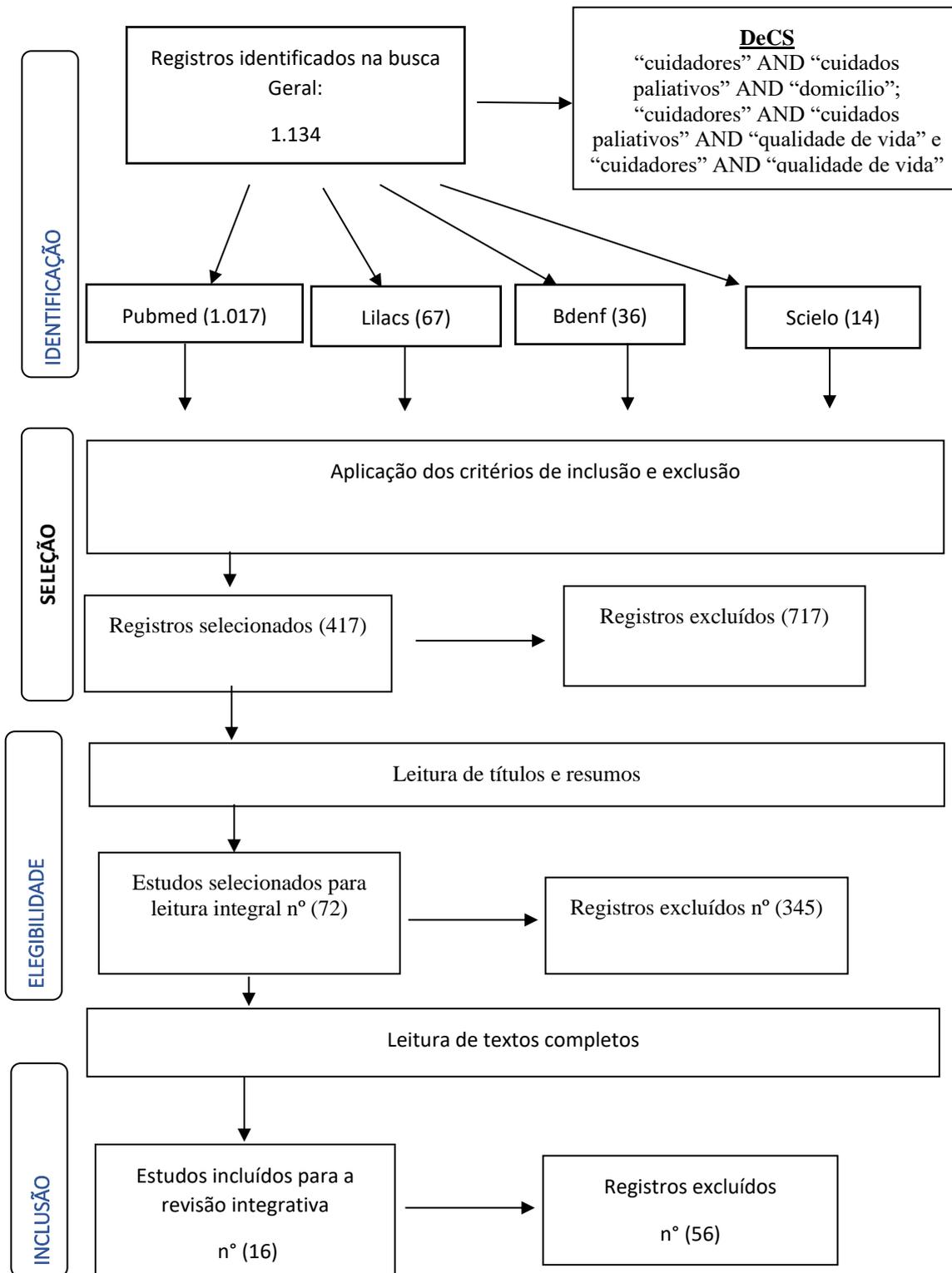
Destaca-se que os artigos repetidos nas bases de dados foram considerados apenas uma vez. Além disso, visando a qualidade da revisão, a seleção dos artigos a serem incluídos e analisados neste estudo, bem como a extração das informações pertinentes foram feitas por dois revisores, de forma crítica e independente, além de solicitado um terceiro revisor para emitir parecer sobre a inclusão ou não dos estudos em caso de dúvida ou discordância.

Ao utilizar a estratégia de busca proposta foram localizados inicialmente 1.134 artigos, aos quais foram aplicados os critérios de inclusão, restando 417 estudos, cujos títulos e resumos foram lidos para averiguar a adequação à pergunta norteadora e ao objetivo do estudo, e destes, resultaram 72 artigos para serem submetidos à leitura completa e exaustiva. Após essa etapa, resultaram 16 artigos elegíveis para compor o conjunto de estudos definidos nesta revisão, que apresentaram adesão ao tema de pesquisa. Conforme demonstra o fluxograma na Figura 1.

Os estudos foram avaliados quanto ao nível de evidência pela abordagem metodológica que considera sete níveis segundo sua classificação: Nível I – Revisão Sistemática com ou sem Metanálise de todos os ensaios clínicos randomizados; Nível II – Ensaio Clínico Randomizado, bem delineado; Nível III – Ensaio Clínico bem delineado, mas sem randomização; Nível IV – Estudos de Coorte e Caso-Controle; Nível V – Estudos originários de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; Nível VI – Evidências derivadas de um único estudo descritivo e qualitativo; Nível VII – Evidências oriundas de opiniões de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas [14-19]. Contudo, na RIL foi considerado apenas os níveis de evidência de I a V, visando melhor qualidade dos estudos.

Para melhor exemplificar as informações encontradas nos estudos desta revisão, utilizou-se o instrumento validado por Ursi [19], e foram registrados os seguintes dados de interesse: autor, ano de publicação, país de origem, título do artigo, base de dados, objetivo do estudo, método, nível de evidência e principais resultados, disposto no quadro 1. Optou-se por utilizar neste estudo, as etapas propostas pela Análise de Conteúdo [20], considerando: a pré-análise com a sistematização das ideias iniciais após a leitura dos artigos selecionados; a exploração do material com o respectivo

recorte das informações relevantes e nível de agregação dos dados e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação com a criação de categorias norteadoras [21].



Fonte: Adaptado do modelo Prisma, 2009.

Figura 1 - Fluxograma com os resultados da seleção dos artigos, Manaus/AM, 2021

Resultados

O quadro 01 demonstra a listagem dos estudos de forma esquemática para exemplificar a leitura e o fichamento dos artigos, conforme os critérios adotados e descritos na metodologia desta revisão.

Quadro 1 - Descrição dos estudos inclusos na revisão integrativa, 2015-2020

Autor/ Ano/ País	Título do artigo (Base de dados)	Objetivos	Método/Nível de evidência	Principais resultados
Ahn S <i>et al.</i> [22], (2020), Estados Unidos	A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. (Medline)	Examinar as características das intervenções para apoiar os cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado.	Revisão sistemática da literatura. Nível de evidência: I	Os tipos de intervenções foram categorizados em psicossociais, educacionais ou ambos. As características das intervenções variaram. Na maioria dos estudos as intervenções tiveram efeitos positivos em relação ao estresse psicológico; qualidade de vida; fardo de cuidar; autoeficácia e competência para cuidar.
An AW <i>et al.</i> (2020) [23] Estados Unidos	The impact of the caregiver-oncologist relationship on caregiver experiences of end-of-life care and bereavement outcomes. (Medline)	Examinar se a qualidade percebida da relação entre cuidadores de câncer e oncologistas está associada a experiências do cuidador de cuidados de fim de vida ou ajuste psicológico após a morte do paciente.	Ensaio clínico randomizado. Nível de evidência: II	A experiência positiva com o oncologista foi prospectivamente associada a melhores experiências de cuidados no final da vida, conforme refletido em melhor qualidade de morte, paz e arrependimento da decisão do cuidador.
Washington K, <i>et al.</i> (2019) [24] Estados Unidos	Family caregivers' perspectives on communication with cancer care providers. (Medline)	Explorar os cuidadores familiares perspectivas sobre a comunicação com os prestadores de cuidados oncológicos.	Ensaio Clínico Randomizado. Nível de evidência: II	Os cuidadores valorizaram a comunicação com provedores de saúde atenciosos, focados em experiências de pacientes e cuidadores, sensíveis às necessidades de informações não atendidas, e responsivo às diferentes preferências

				de comunicação de pacientes e cuidadores.
Delalibera M, <i>et al.</i> (2018) [25] Portugal	Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. (Medline)	Caracterizar o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos avaliando as circunstâncias e consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido.	Estudo quantitativo, prospectivo e longitudinal. Nível de evidência: IV	Os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão, somatização e menos apoio social. Os familiares mais disfuncionais referiram pouco apoio social e os familiares que estavam menos preparados para a morte do paciente apresentaram mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática.
Latter S, <i>et al.</i> (2016) [26] Reino Unido	How can we help family carers manage pain medicines for patients with advanced cancer? A systematic review of intervention studies. (Medline)	Identificar e revisar sistematicamente estudos de intervenções para ajudar os cuidadores a gerenciar medicamentos para a dor no câncer avançado. Para identificar implicações para a prática e pesquisa.	Revisão sistemática da literatura. Nível de evidência: I	A maioria dos estudos relatou melhorias no cuidador familiar conhecimento e / ou autoeficácia para gerenciar medicamentos para a dor; nenhum estudo avaliou se as intervenções de controle de dor tiveram efeitos adversos ou podem causar possíveis danos aos cuidadores familiares ou pacientes.
Chi NC, <i>et al.</i> (2016) [27] Estados Unidos	Family caregivers' pain management in end-of-life care: a systematic review. (Medline)	Sintetizar evidências científicas atuais sobre a experiência dos cuidadores familiares no manejo da dor em cuidados de final de vida.	Revisão sistemática da literatura. Nível de evidência: I	Os estudos se concentraram principalmente em explorar o envolvimento dos cuidadores familiares no gerenciamento da dor e comunicação com a equipe de cuidados paliativos sobre o controle da dor; conhecimento dos cuidadores familiares, habilidades e autoeficácia no controle da dor; e as preocupações e experiências dos cuidadores familiares no manejo da dor.
Chi NC, <i>et al.</i> (2016) [28]	Behavioral and educational interventions to support family caregivers in end-of-	Sintetizar evidências de pesquisas atuais sobre	Ensaio clínico randomizado.	Os tipos de intervenções nesta revisão foram educação, terapia cognitivo-

Estados Unidos	life care: a systematic review. (Medline)	intervenções comportamentais e educacionais para apoiar a família cuidadores de pacientes que recebem cuidados em fim de vida.	Nível de evidência: II	comportamental e psicoeducação. Os resultados mostram que todas as intervenções podem afetar positivamente em vários aspectos da saúde geral dos cuidadores, como o conhecimento, saúde psicológica, habilidades de enfrentamento, qualidade de vida e apoio social.
Toffoletto MC, <i>et al.</i> (2019) [29] Chile	Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. (Lilacs)	Determinar quais fatores estruturais e intermediários e sobrecarga familiar explicam a qualidade de vida dos cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos a partir do Modelo de Determinantes da Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS).	Estudo analítico transversal. Nível de evidência: IV	Os melhores níveis de saúde corresponderam à função física (86,9 pontos), enquanto a função social relatou 51,4 pontos. As variáveis saúde física e mental, apresentaram relação estatisticamente significativa com o gênero e a sobrecarga do cuidador. Ser viúvo diminuiu a escala de saúde mental em 13,4 pontos em relação às pessoas casadas e com história mórbida reduziu escala de saúde mental em 9,5 pontos.
Delalibera M, <i>et al.</i> (2018) [30] Portugal	Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos. (Lilacs)	Descrever a prevalência da sobrecarga do cuidador e sintomatologia psicopatológica dos cuidadores familiares em cuidados paliativos e identificar as circunstâncias que lhe estão associadas.	Estudo prospectivo. Nível de evidência: IV	As pessoas mais envolvidas nos cuidados ao doente apresentam mais sobrecarga e estão mais propensas a sintomatologia psicopatológica, a qual tem tendência a manter-se no luto. Ficou também demonstrada a existência de sintomas peritraumáticos que parecem contribuir significativamente para o estado geral de distress no luto agudo. O suporte social tem efeito protetor nos diferentes quadros sintomatológicos e está relacionado com o funcionamento familiar.
Maffei B, <i>et al.</i>	Estratégias de enfrentamento de cuidadores de	Compreender as estratégias de enfrentamento	Estudo qualitativo, descritivo-	A análise evidenciou cinco categorias referentes às

<p>(2019) [31] Brasil</p>	<p>pacientes em cuidados paliativos no domicílio. (SciELO)</p>	<p>de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.</p>	<p>exploratório. Nível de evidência: V</p>	<p>estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores domiciliares. São elas: vivências da prática do cuidador familiar, a família como unidade de cuidado, a fé como apoio terapêutico, suporte da equipe da atenção domiciliar e domicílio como cenário de cuidado em saúde. Os resultados evidenciaram estratégias sobre recursos pessoais prévios ao cuidado e ao apoio social. A família, a fé e o apoio da equipe domiciliar foram importantes recursos.</p>
<p>Oliveira MBP, <i>et al.</i> (2017) [4] Brasil</p>	<p>Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. (SciELO)</p>	<p>Conhecer a percepção do familiar/cuidador de pacientes com diagnóstico de câncer terminal em atendimento domiciliar sobre cuidados paliativos.</p>	<p>Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Nível de evidência: V</p>	<p>Emergiram-se cinco categorias temáticas: Rotina do familiar/cuidador diante dos cuidados paliativos; Equipe de cuidados paliativos: Apoio ao familiar/cuidador; Entendimento do familiar/cuidador sobre cuidados paliativos; Sentimentos do familiar/cuidador em cuidados paliativos; Vivência do familiar/cuidador acerca dos cuidados paliativos em domicílio.</p>
<p>Pioli KC, <i>et al.</i> (2016) [32] Brasil</p>	<p>Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. (SciELO)</p>	<p>Desvelar as significações da mulher que vivencia ser cuidadora do companheiro com câncer.</p>	<p>Pesquisa fenomenológica heideggeriana. Nível de evidência: V</p>	<p>Da análise dos discursos emergiram as temáticas ontológicas: “Assumindo a responsabilidade de cuidar do companheiro com câncer”, “Vivenciando mudanças na intimidade com o companheiro” e “Aprendendo a conviver com os sentimentos que envolvem o cuidar”. Revelaram-se o assumir das responsabilidades de cuidar pela esposa e a influência dos sentimentos no</p>

				cuidado, inclusive afetando a intimidade do casal.
Delalibera M, <i>et al.</i> (2015) [10] Portugal	Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. (SciELO)	Realizar uma revisão sistemática da literatura sobre a sobrecarga no cuidar, os fatores relacionados e suas consequências nos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado, em fim de vida e/ ou em cuidados paliativos, no sentido de sistematizar e organizar o que há de mais significativo na produção científica em torno da sobrecarga do cuidador.	Revisão sistemática da literatura. Nível de evidência: I	A maioria dos artigos afirma que os cuidadores familiares estão sobrecarregados. Em alguns estudos, a sobrecarga no cuidar aparece associada a características do paciente e da sua doença; em outros, a um pior estado de saúde do cuidador, a uma maior sintomatologia psicopatológica e também ao desenvolvimento de complicações no luto.
Rocha R, <i>et al.</i> (2020) [33] Brasil	Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. (BDENF)	Correlacionar o impacto da sobrecarga do cuidador na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos.	Estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal. Nível de evidência: IV	Os domínios da qualidade de vida que mostraram associação independente com a sobrecarga do cuidador foram a fadiga, a falta de apetite, a constipação e o impacto global. Manteve-se associação independente pelo catastrofismo da dor do paciente com a sobrecarga do cuidador e 40% dos cuidadores apresentaram sobrecarga severa.
Lima LES, <i>et al.</i> (2019) [11] Brasil	Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. (BDENF)	Descrever a experiência de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem.	Estudo descritivo de abordagem qualitativa. Nível de evidência: V	Mediante análise construíram-se três unidades: "Adeus céu azul: a terminalidade da vida, o câncer e os cuidados paliativos", abordando o impacto e a migração para os cuidados paliativos sugerindo auxílio ao enfrentamento; "Respire fundo: desafios dos familiares cuidadores", tocante à escolha do cuidador, às privações e às

				dificuldades financeiras; "Maior que palavras: vivências que marcaram", enfatizando o impacto do diagnóstico e a dor oncológica como vivências mais significativas.
Pioli KC, et al. (2018) [34] Brasil	O (des)cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. (BDEFN)	Desvelar o significado do cuidado de si frente à realidade de ser cuidadora do companheiro com câncer.	Pesquisa fenomenológica heideggeriana. Nível de evidência: V	Da análise dos discursos, emergiram as temáticas ontológicas: esquecendo-se de ser mulher ao entregar-se ao cuidado do outro e escolhendo o outro em detrimento de si. Evidenciou-se que, ao cuidar do companheiro, apresentam dificuldades de cuidar de si, tanto nas questões femininas que lhe conferem prazer como na saúde.

Observa-se que dos 16 artigos que compõem a revisão integrativa, o maior número das publicações ocorreu nos anos de 2016 e 2019 com 4 amostras cada (50%), em menor número ocorreu nos anos de 2015 e 2017, com 1 artigo cada (12,6%). 6 estudos foram publicados em periódicos nacionais (37,5%) e 10 internacionais (62,5%). Quanto ao método adotado, 13 estudos têm abordagem qualitativa (81%) e 03 estudos de abordagem quantitativa (19%); 09 pesquisas (56%) foram publicadas em idioma português; 06 (38%) em inglês e 01 (6%) em espanhol. 02 estão indexados na base de dados Lilacs (12%); 03 (19%) na base de dados Bdefn, 04 na base de dados Scielo (25%) e 7 na base Medline (44%). Quanto ao nível de evidência, 4 artigos contam com o nível de evidência I (25%), 3 artigos nível de evidência II (19%), 4 artigos nível de evidência IV (25%) e 5 artigos nível de evidência V (31%).

Ao analisar os artigos meticulosamente acerca das principais informações e elementos pertinentes a esta revisão, a discussão se refere à íntima relação dos textos conforme o referencial teórico que permitiram melhor exemplificar estes resultados em categorias temáticas a serem discutidas, sendo os títulos: I) Vivências de familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, II) Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores nos cuidados especializados com pacientes em cuidados paliativos oncológicos e III) Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

A primeira categoria temática relaciona-se às vivências dos cuidadores de pacientes oncológicos, destacando-se ansiedade, depressão, déficit no autocuidado e manutenção da saúde, sobrecarga do cuidado, falta de tempo para a multiplicidade de atividades, afastamento do trabalho remunerado em prol do cuidado, desequilíbrios alimentares, além da redução ou ausência da prática de atividades físicas.

No que tange a segunda categoria temática, evidenciaram-se as dificuldades que os FC tem para desempenhar os cuidados especializados para com os pacientes em CP domiciliares, e desvelou-se um baixo nível de instrução dos cuidadores para desenvolver bem as atividades de cuidado, dificuldades na administração de medicamentos e manejo adequado da dor nos pacientes; a falta de conhecimento sobre manuseio e ação das medicações e dificuldade em estabelecer e manter interrelação com os profissionais de saúde.

Por fim, a terceira e última categoria temática aponta para a qualidade de vida dos familiares/cuidadores responsáveis pelo cuidado dos pacientes em processo de finalização da vida por acometimento neoplásico, com ênfase na qualidade de vida e a saúde física e psicológica dos cuidadores; os aspectos sociais que atuam como contingências no processo de cuidado, necessidade de rede de apoio ao cuidador e as estratégias de manutenção da qualidade de vida.

Discussão

Vivências de familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos

A sobrecarga de trabalho exigida para desenvolver os cuidados paliativos oncológicos foi a problemática enfrentada pelos cuidadores mais citada dentre os estudos analisados [10,30,33]. Diversos fatores negativos derivados do cuidado paliativo contribuem para a sentimento de sobrecarga do cuidador em CP oncológico, por exemplo, ansiedade e depressão, porém a ansiedade aparece em estudos com taxas mais altas do que a depressão, além de fatores como o isolamento social, a falta de apoio prático para os cuidados adequados com o usuário adoecido, o tempo massivo voltado para o desenvolvimento da atenção ao paciente e a fragilidade da situação econômica [35].

Torna-se evidente que a sobrecarga oriunda desses cuidados específicos está associada a percepção de sinais e sintomas negativos em todo o aspecto biopsicosocial e espiritual das pessoas que assumem a atenção ao câncer de usuários em cuidados paliativos [33,36].

Um dos estudos analisados menciona o sentimento dos FC em ser responsável por todo o processo de cuidar, referindo ser uma atividade que demanda um intenso cansaço físico e mental [25]. Identifica-se também como problemáticas vivenciadas por estes FC, a dificuldade na gestão do tempo, acrescentando o fato de que as tarefas designadas ao cuidar demandam uma longa jornada de trabalho que precisa ser desenvolvida continuamente de forma a manter a qualidade do cuidado, tornando-se um desafio para os cuidadores conciliar a multiplicidade de papéis exigidos no cotidiano [37].

Salienta-se como uma problemática identificada nas pesquisas analisadas que o desenvolvimento do cuidado, muitas vezes, fica a cargo apenas de uma pessoa, recebendo auxílio de forma esporádica e fragmentada de terceiros, por não se sentirem responsáveis pela divisão do cuidado. Por conta disso, o cuidador principal tem que assumir sozinho as responsabilidades da assistência domiciliar ao usuário dependente, o que caracteriza muitas vezes um quadro de exaustão física e psicológica, comprometendo a qualidade dos serviços prestados e se tornando mais um problema que o FC precisa lidar [38].

Outro problema identificado nos estudos desta revisão está relacionado à interrupção e/ou diminuição das atividades laborais em decorrência da necessidade do usuário em CP oncológico de acompanhamento contínuo e presencial, além de se observar que são pacientes com um grau de dependência de alto nível e que muitas vezes são incapazes de desenvolver atividade básicas de vida diária sem auxílio [39]. Essa situação é delicada e um desafio aos FC, pois se veem, muitas vezes, obrigados a se desvincularem de suas atividades empregatícias, alterando a renda e sustento da família, sentimento de autonomia, de função e de cidadania [40].

Observa-se também que as mulheres são as personagens mais abordadas na literatura que desempenham o papel de cuidadora nas circunstâncias de cuidados paliativos oncológicos, destinando grande parte de seu tempo para o exercício do cuidado [41]. O cuidado torna-se prioridade na vida das pessoas que assumem o papel de FC, o que acarreta em déficit no autocuidado, alimentação irregular, surgimento de enfermidades ou piora no estado de saúde [35,42].

Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores nos cuidados especializados com pacientes em cuidados paliativos oncológicos

Desvela-se em alguns estudos que o papel de FC é muitas vezes percebida de forma distorcida por quem realiza tal atividade, já que, não raro, ocorrem sem a devida preparação para tal. Assumir a responsabilidade de ser FC muitas vezes é recebida

inesperadamente juntamente com uma notícia ruim a respeito do avanço do câncer; no entanto, o preparo deste indivíduo não ocorre tão oportunamente quanto o recebimento desta função, que na maioria das situações não estão preparados o suficiente para desempenhar bem essa ação [35,43].

O manejo da dor nos cuidados do final de vida também é encarado com dificuldade por alguns FC, o que causa pouca gestão da dor no usuário e frustração nos cuidadores por não desempenharem bem essas funções [28]. Outros estudos contribuem com este achado trazendo questões como a falta de conhecimento dos FC sobre os medicamentos opióides e dificuldades na sua administração, mencionam ainda as preocupações com os efeitos colaterais dos medicamentos, tudo isso ocasiona angústias, impactos na saúde física e psicológica dos cuidadores e, conseqüentemente, na relação destes com os pacientes oncológicos [39].

Estudos que compõe esta revisão investigaram e sintetizaram as evidências sobre intervenções psicossociais e educacionais para gerenciar medicamentos de controle de dor no câncer, com o intuito de apoiar o FC de pacientes que recebem cuidados no final da vida; os resultados desta pesquisa mostram que o preparo dessas pessoas manuseio e controle da dor são efetivos e atuam como estratégias viáveis e eficazes capazes de melhorar a qualidade de vida FC [22,26,43].

Corroborar-se os resultados deste estudo ao avaliar o efeito de programas de intervenções paliativas (treinamento clínico, educação para gerenciamento de sintomas, aconselhamento e apoio social) sobre a qualidade de vida entre cuidadores de pacientes com câncer, demonstrando que intervenções em múltiplos componentes, com enfoque nas necessidades dos FC e a ação de promover educação em saúde contribui para a melhora do gerenciamento do cuidado paliativo [44-46].

O processo de comunicação interpessoal é identificado pelos FC como uma demanda que carece de um processo mais eficaz para ser estabelecido com a equipe de saúde, sobretudo com a equipe da atenção básica, por estar mais perto do usuário em cuidado paliativo domiciliar, essa equipe é essencial no processo de gestão compartilhada do cuidado, dependendo suporte técnico-científico aos FC para lidar com as novas demandas advindas do paciente e promover segurança ao realizar essa assistência [47].

Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos

Observou-se nos estudos analisados que os sofrimentos psíquicos mais encontrados em FC de pacientes em cuidados paliativos oncológicos e que

desenvolvem suas ações, sobretudo, em domicílio são estresse, ansiedade e depressão, essas alterações interferem na qualidade de vida desses indivíduos [35,48].

O cenário dos cuidados paliativos oncológicos é permeado por sofrimento e sentimento de eminência de morte, contrastando com a sensação de sobrecarga de serviço que o cuidado com o usuário fora de possibilidades terapêuticas demanda, conferindo ao FC a experimentação de um misto de emoções e sentimentos que acabam por fugir de seu controle [49].

A problemática em manter uma boa qualidade de vida é ainda mais percebida em mulheres, haja vista que o cuidado de pessoas em processo de finalização da vida, muitas vezes requer esforço físico e com isso surgem as dores em decorrência de esforços repetitivos e sobrecarga de peso e funções, há ainda o despreparo em lidar com os cuidados desses pacientes, além disso a uma percepção significativa na piora da saúde mental e dificuldade de tratamento e reabilitação [29].

Estes resultados são consistentes com outros estudos que detectaram que as mulheres se percebem mais sobrecarregadas do que os homens, potencializando o surgimento de doenças psicossomático, fadiga física, deterioração da saúde física e mental, fatores que levam os cuidadores a uma baixa qualidade de vida [3].

A importância da relação de aproximação da rede apoio dos FC demonstra uma relação mais positiva, significativamente associada com melhores experiências de cuidados e especialmente em melhor preparar o cuidador para o processo de morte e morrer [23].

A presente revisão apresentou como limitação: o fato de ter utilizado na estratégia de busca, o operador booleano AND, em todas as combinações, o que impede a ampliação de localização de evidências. Além disso, foram utilizadas apenas quatro bases de dados, tendo em vista que algum trabalho pode não ter sido considerado.

Conclusão

Conclui-se que as dimensões dos cuidados paliativos oncológicos em domicílio para cuidadores/familiares encontrados neste estudo estão relacionadas às contingências que influenciam na vida dos FC durante a assistência, dentre elas as problemáticas vivenciadas pelos familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores nos cuidados especializados e a qualidade de vida dos cuidadores.

O FC é o indivíduo que passa mais tempo com o usuário que vivencia o processo de finalização da vida, logo estão suscetíveis as várias dimensões que o ato de cuidar

pode provocar, além disso, é importante salientar que a adoção de estratégias que permitam seguir uma linha de cuidado integral e resolutiva é um forte aliado no desenvolvimento da assistência, como a cogestão do cuidado, uma rede de apoio ao cuidador, a intervenção da educação em saúde e a manutenção da qualidade de vida em todo o aspecto biopsicossocial e espiritual.

Percebe-se, desse modo, a importância de se ter estudos voltados para entender e intervir oportunamente sobre as demandas das pessoas que se identificam como responsáveis pelo cuidar no processo de finalização da vida, pois ficou evidente que se bem trabalhado, os pontos negativos abordados neste estudo podem, como a orientação e educação para familiares/cuidadores, ter sido identificados como uma lacuna que precisa ser preenchida. É necessário não somente identificar as necessidades dos cuidadores, mas também fornecer apoios e produzir meios para que possam estar melhorando a qualidade de vida deste público, refletindo diretamente no bem-estar dos pacientes, sem esquecer que quem está cuidando também carece de cuidados e atenção, e não há como oferecer uma assistência de qualidade sem a devida orientação e apoio para ofertar um cuidado adequado.

Conflitos de interesse

Não há

Fontes de financiamento

Não há

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Nascimento NG; Lima FC; Teixeira E; Ueno TMRL; *Coleta de dados:* Nascimento NG; Lima FC; Ueno TMRL; *Análise e interpretação dos dados:* Nascimento NG; Lima FC; Oliveira LG; Garcez JCD; *Análise estatística:* Nascimento NG; Lima FC; Oliveira LG; *Redação do manuscrito:* Nascimento NG; Lima FC; Oliveira LG; *Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:* Ferreira DS; Ueno TMRL.

Referências

1. Souza DS, Martins JDN, Castilho SM, Oliveira MFV, Cardoso LC, Queiroz LR, et al. Análise do perfil epidemiológico de câncer gástrico nos municípios de Belém e Ananindeua no período de 2010 a 2014. *Ciências da Saúde*. Ponta Grossa (PR): Atena; 2019. p.15-24. doi: 10.22533/at.ed.2751918022
2. Yamashita S, Kishino T, Takahashi T, Shimazu T, Charvat H, Kakugawa Y, et al. Genetic and epigenetic alterations in normal tissues have differential impacts on cancer risk among tissues. *Proc Natl Acad Sci USA* 2018;115(6):1328-33. doi: 10.1073/pnas.1717340115
3. Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. *Texto Contexto Enferm* 2020;29:e20180451. doi: 10.1590/1980-265x-tce-2018-0451

4. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM Brito JA. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Esc Anna Nery* 2017;21(2):e20170030. doi: 10.5935/1414-8145.20170030
5. Milani L, Silva MM. Nursing and palliative care in primary health care. *Rev Pesq Cuid Fundam online* [Internet]. [cited 2021 May 13];13:434-42. Available from: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/7485>
6. Cabral GKA. A tal da Boa Morte: Perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre morte digna [Dissertação] [Internet]. 2019. [cited 2021 May 13]. Available from: <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/handle/tede/4202>
7. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Rev Latinoam Enferm* 2019;27:e3200. doi: 10.1590/1518-8345.3185.3200
8. Silva MLCR. As necessidades dos familiares e doentes em cuidados paliativos: desenvolvimento de um protocolo de intervenção psicoexistencial inspirado na "life review" [Tese] [Internet]. 2020. [cited 2021 May 18]. Available from: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/32878>
9. Albuquerque F, Leão AL. Grupos de apoio a doentes e familiares/cuidadores informais em cuidados paliativos: uma revisão integrativa [Dissertação] [Internet]. 2020. [cited 2021 Apr 12]. Available from: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/131083/2/434076.pdf>
10. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciênc Saúde Coletiva* 2015;20(9):2731-47. doi: 10.1590/1413-81232015209.09562014
11. Lima LES, Santana ME, Júnior Correa AJS, Vasconcelos EV. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Pesqui Cuid Fundam (Online)* 2019;11(4):931-6. doi: 10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-6
12. Silva AR, Petry S. As experiências de cuidadores informais de pacientes em tratamento oncológico paliativo: uma revisão integrativa. *Cienc Cuid Saúde* 2021;20:e-55978. doi: 10.4025/ciencuidsaude.v20i0.55978
13. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein*. 2010;8(1):102-6. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
14. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health* 1987;10(1):1-11. doi: 10.1002/nur.4770100103
15. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enferm* 2008;17(4):758-64. doi: 10.1590/S0104-07072008000400018
16. Santos A, Costa M, Alves V, Menezes L, Lima J. Evidências científicas acerca da consulta de enfermagem ambulatorial em cardiologia. *Revista de Enfermagem UFPE online* 2020;14(0). doi: 10.5205/1981-8963.2020.242720

17. Souza Júnior EV, Silva CS, Lapa PS, Trindade LES, Silva Filho BF, Sawada NO. Influência da sexualidade na saúde do idoso em processo de demência: revisão integrativa. *Aquichan* 2020;20(1):e2016. doi: 10.5205/1981-8963.2020.242720
18. Atty ATM, Tomazeli JG. Cuidados paliativos na atenção domiciliar no Brasil. *Saúde Debate* 2018;42(116):225-36. doi: 10.1590/0103-1104201811618
19. Ursi ES, Gavão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev Latinoam Enferm* 2006; 14(1):124-131. doi: 10.1590/S0104-11692006000100017
20. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2018.
21. Urquiza MDA, Marques DB. *Análise de conteúdo em termos de Bardin aplicada à comunicação corporativa sob o signo de uma abordagem teórico-empírica*. *Entretexos* 2016;16(1):115. doi: 10.5433/1519-5392.2016v16n1p115
22. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient Educ Couns* 2020;103(8):1518-30. doi: 10.1016/j.pec.2020.03.012
23. An AW, Ladwig S, Epstein RM, Prigerson HG, Duberstein PR. The impact of the caregiver-oncologist relationship on caregiver experiences of end-of-life care and bereavement outcomes. *Support Care Cancer* 2020;28(9):4219-25. doi: 10.1007/s00520-019-05185-2
24. Washington K, Craig KW, Parker Oliver D, Ruggeri JS, Brunk SR, Goldstein AK, et al. Family caregivers' perspectives on communication with cancer care providers. *J Psychosoc Oncol* 2019;37(6):777-90. doi: 10.1080/07347332.2019.1624674
25. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc Saúde Coletiva* 2018;23(4):1105-17. doi: 10.1590/1413-81232018234.12902016
26. Latter S, Hopkinson JB, Richardson A, Hughes JA, Lawson E, Edwards D. How can we help family carers manage pain medicines for patients with advanced cancer? A systematic review of intervention studies. *BMJ Support Palliat Care* 2016;6(3):263-75. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000958
27. Chi NC, Demires G. Family caregivers' pain management in end-of-life care: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* 2017;34(5):470-85. doi: 10.1177/1049909116637359
28. Chi NC, Demiris G, Lewis FM, Walker AJ, Langer SL. Behavioral and educational interventions to support family caregivers in end-of-life care: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* 2016;33(9):894-908. doi: 10.1177/1049909115593938
29. Toffoletto MC, Reynaldos-Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev Salud Pública* 2019;21(2):154-60. doi: 10.15446/rsap.V21n2.76845

30. Delalibera M, Coelho A, Presa J, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos. *Ciênc Saúde Coletiva* 2018;23(7):2351-62. doi: 10.1590/1413-81232018237.09512016
31. Maffei B, Arrieira ICO, Ferreira RA, Cardoso DH. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Psicologia: Teoria e Prática* 2019;21(3):202-302. doi: 10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p303-322
32. Piolli KC, Medeiros M, Sales CA. Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. *Rev Bras Enferm* 2016;69(1):110-7. doi: 10.1590/0034-7167.2016690115i
33. Rocha R, Rocha E, Machado M, Souza A, Schuch F. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UFPE on line [Internet]*. 2020 [cited 2022 Dec 21];14(0). Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/244165>
34. Piolli KC, Decesaro MN, Sales CA. O (des) cuidar-se como mulher ao ser cuidadora do companheiro com câncer. *Rev Gaúcha Enferm* 2018;39:e2016-0073. doi: 10.1590/1983-1447.2018.2016-0069
35. Barbosa RPS, Batista JBV, Santos BMP, Costa MIAL, Santos MSL, Fernandes MA. Cancer patient in the final stage of life undergoing palliative care: the family caregiver experience. *Rev Fundam Care Online* 2020;12:696-702. doi: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.945
36. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Nivel de sobrecarga e qualidade de vida relacionada à saúde em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. *Int J Environ Res Saúde Pública* 2019;16(23):4806. doi: 10.3390/ijerph16234806
37. Meneghetti E. Cuidados paliativos ao paciente oncológico: o papel dos profissionais junto ao paciente e família [Dissertação] [Internet]. 2019. [cited 2022 Dec 23]. Available from: <http://200.0.114.122/handle/35974/254>
38. Santos ADS. Ser familiar cuidador de doente com câncer em cuidados paliativos: uma análise à luz do interacionismo simbólico [Dissertação]. 2019. [cited 2022 Dec 23]. Available from: <https://www.bdttd.uerj.br:8443/handle/1/11104>
39. Alves DA, Lira FT, Silva LG, Iacerda GM, Lemos ICS, Albuquerque GA, Kerntopf MR. Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador. *Rev Cubana Enferm [Internet]*. 2017 [cited 2021 May 16]; 33(2). Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192017000200011&lng=es
40. Ferrell BR, Kravitz K, Borneman T, Taratoot Friedmann E. Family caregivers: a qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Clin J Oncol Nurs* 2018;22(3):286-94. doi: 10.1188/18.CJON.286-294

41. Abreu AISCs. Cuidados paliativos ambulatoriais: uma análise sobre pacientes oncológicos e cuidadores familiares no Distrito Federal [Dissertação] [Internet]. 2018. [cited 2022 Dec 23]. Available from: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/34177>
42. Vale JMM, Marques NAC, Santana ME, Mendes CP. Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. *Rev. Rene* [Internet]. 2019; 20:e40957. doi: 10.15253/2175-6783.20192040957
43. Pinho AAA, Nascimento IRC, Ramos IWS, Alencar VO. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. *Rev Bioét* 2020;28(4):710-17. doi: 10.1590/1983-80422020284435
44. Yvonne N, Becqué JAC, Rietjens AGD, Agnes H, Erica W. Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International Journal of Nursing Studies* 2019;97:28-39. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2019.04.011
45. Grande GE, Austin L, Ewing G, O'Leary N, Roberts C. Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ Support Palliat Care* 2017;7(3):326-34. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000829
46. Bani Younis MK, Al-Rawashdeh A, Alnjadat RM. The effect of palliative care intervention program on the quality of life among Jordanian caregivers of cancer patients. *Home Health Care Serv Q* 2019;38(4):286-96. doi: 10.1080/01621424.2019.1661325
47. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, Hales S, Zimmermann C. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology* 2018;27(4):1229-36. doi: 10.1002/pon.4657
48. Wyatt GK, Lehto RH, Sender J. The prevalence and types of complementary and integrative health therapies used by caregivers of patients with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2019;35(4):342-7. doi: 10.1016/j.soncn.2019.06.005
49. Silva JC, Oliveira ASS, Caldas ALF, Lima FC, Carneiro DRC, Ferreira MFDC. Estresse ocupacional em enfermeiros que atuam em cuidados paliativos oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. *RSD* [Internet]. 2021 [citado em 2021May16];10(2):e22710212411. doi: 10.33448/rsd-v10i2.12411



Este artigo de acesso aberto é distribuído nos termos da Licença de Atribuição Creative Commons (CC BY 4.0), que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o trabalho original seja devidamente citado.