

A ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA DO CUIDADOR NO AMBIENTE HOSPITALAR NOS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Data de submissão: 27/08/2024

Data de aceite: 01/10/2024

Chuang Fu Ju

Faculdade Pequeno Príncipe. Curitiba,
Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0009-0115-841X>

Raquel de Oliveira Lima

Faculdade Pequeno Príncipe. Curitiba,
Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0008-5282-901X>

Dulce Meri Blitzkow

Faculdade Pequeno Príncipe. Curitiba,
Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0005-8491-5797>

Maria Eugênia da Silva

Faculdade Pequeno Príncipe. Curitiba,
Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0009-0005-2059-5974>

Bruna Tres Grzybowski

Faculdade Pequeno Príncipe. Curitiba,
Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-6767-8989>

Ronny Kurashiki Oliveira

Faculdade Pequeno Príncipe. Curitiba,
Paraná, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-2348-3108>

RESUMO: **Objetivo:** evidenciar com revisão de literatura quais as necessidades físicas, psicológicas, espirituais e mentais relacionadas aos cuidadores durante o acompanhamento de seus familiares em CP, bem como enfrentam o luto na assistência de enfermagem. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa, que utilizou as bases de dados ScienceDirect, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Scientific Eletronic Library Online (Scielo), selecionados 19 artigos, no período de 2018 a 2022. **Resultados:** foi encontrado a utilização da fé e espiritualidade no enfrentamento de morte, a religião no conforto as adversidades de doença, o uso do medicamento para insônia, a assistência de uma equipe especializada em Cuidados Paliativos aos cuidadores. **Conclusões:** A equipe de enfermagem é sensível e adaptativa, comunicativas e educadas, possuem conhecimento e habilidade para que esse cuidador e ou familiar seja atendida de forma completa não esquecendo do seu paciente diante seus cuidados, e quando esse profissional agrega especialização em Cuidados Paliativos, a assistência resulta grandiosamente exclusiva, única e eficaz.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem; Cuidados Paliativos; cuidadores; Unidades Hospitalarias.

NURSING IN CAREGIVER ASSISTANCE IN THE HOSPITAL ENVIRONMENT IN PALLIATIVE CARE: AN INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT: Objective: to highlight, through a literature review, the physical, psychological, spiritual and mental needs related to caregivers when monitoring their family members in PC, as well as how they face grief in nursing care. **Methods:** This is an integrative review, which used the ScienceDirect, Virtual Health Library (VHL) and Scientific Electronic Library Online (Scielo) databases, selecting 19 articles from 2018 to 2022. **Results:** the use of faith and spirituality in coping with death, religion in comforting the adversities of illness, the use of medication for insomnia, assistance from a team specialized in Palliative Care for caregivers. **Conclusions:** The nursing team is sensitive and adaptive, communicative and polite, they have knowledge and skills so that the caregiver and/or family member is fully cared for without forgetting the patient in their care, and when this professional adds specialization in Palliative Care, assistance is extremely exclusive, unique and effective. **KEYWORDS:** Enfermagem; Palliative Care; Caregivers; Hospital Units.

ENFERMERÍA EN ASISTENCIA AL CUIDADOR EN EL MEDIO HOSPITALARIO EN CUIDADOS PALIATIVOS: UNA REVISIÓN INTEGRATIVA

RESUMEN: Objetivo: evidenciar con revisión de la literatura quais as necessidades físicas, psicológicas, espirituales y mentales relacionadas con los cuidadores durante el acompañamiento de sus familiares en CP, bem como enfrentam o luto na asistencia de enfermagem. **Métodos:** Trata-se de una revisión integrativa, que utilizou como bases de datos ScienceDirect, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) y Scientific Eletronic Library Online (Scielo), seleccionados 19 artículos, no período de 2018 a 2022. **Resultados:** foi encontrado a Utilização da fé e espiritualidade no enfreamento de morte, a religião no conforto as adversidades de doença, o uso de medicamentos para insônia, a asistencia de un equipo especializado en Cuidados Paliativos aos cuidadores. **Conclusión:** Un equipo de enfermagem é sensível e adaptativa, comunicativas e educadas, possuem conhecimento e habilidade para que esse cuidador e ou familiar seja atendida de forma completa não esquecendo do su paciente diante seus cuidados, e quando esse profissional agrega especialização em Cuidados Paliativos, una asistencia resulta grandiosamente exclusiva, única y eficaz. **PALABRAS-CLAVE:** Enfermería; cuidados paliativos; cuidadores; Unidades Hospitalarias.

INTRODUÇÃO

A Internacional Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC (2019) ressalta que cuidados paliativos é ofertado para atenção primária ao terciária, fornecida equipe multiprofissional especializada no intuito de ofertar um suporte adequado para minimizar o sofrimento humano¹.

Nesse contexto, podemos destacar os Cuidados Paliativos (CP), e suas atribuições minuciosas compostas por: equipe de enfermagem, médicos, psicólogos, dentistas, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, infectologistas, pediatrias, geriatrias, cardiologistas, assistentes sociais, denominada equipe multidisciplinar na área de saúde devidamente treinado para essa especialização².

A doença é compreendida como aguda ou crônica, condição que causa deficiência levando a debilidade por um longo período ou à morte, o sofrimento está relacionado e associado às doenças de qualquer tipo. Quando esse sofrimento é grave e compromete suas funções físicas, sociais, espirituais e emocionais, é saúde relacionado ao sofrimento e necessita de intervenção do profissional especializado para alcançar seu alívio¹.

A IAHP¹ define que os CP são cuidados ofertados para todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, especialmente aquelas que se encontram na sua finitude, proveniente de doença severa, e seu objetivo são cuidados holísticos ativos, no intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de seus familiares e de seus cuidadores. E segundo IAHP são abarcados por: prevenção e identificação precoce; avaliação integral e controle de problemas físicos; angústias psicossociais e sofrimento espiritual; planejamentos objetivos nos conjuntos de tratamentos específicos da doença; influenciadora positiva na progressão da doença; não antecipa e nem adia a morte; respeita a vida; proporciona e apoia a família e aos cuidadores que a morte é um processo natural e no luto respeita seus valores e crenças culturais; a comunicação ativa deve prevalecer entre multiprofissionais com o paciente e familiares/cuidadores. Esses conceitos são aplicáveis ao nível primário ao terciário e em todos os locais de cuidados de saúde; são exercidas pelos profissionais com treinamento básico em CP; requerem especialistas multiprofissionais em CP no seu encaminhamento.

A Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP³ aborda que os CP são uma inspiração para oferecer a melhor qualidade de vida possível desde o seu diagnóstico para que melhore a vida quando se trata de doença crônica e evolutiva, com desfecho desfavorável levando a fatalidade. Para a pediatria, as estratégias e conceitos diferem do eixo adultos, cita-se das treze estratégias, o primeiro e quinto: os cuidados necessitam ser direcionados à criança ou adolescente, orientados para a família baseado na parceria; e tendo uma proposta terapêutica não se opõe à introdução dos CP.

Para elegibilidade em CP pediátricos e adolescentes na sua grande maioria são doenças congênitas e genéticas, seguidas das condições neurológicas crônicas, depois pelas onco-hematológicas e mais da metade apresentam mais de um diagnóstico (55%) e foi evidenciado que o final de vida ainda ocorre, em sua maior parte, no ambiente hospitalar. Diferente dos adultos onde a maioria dos pacientes em CP estão em tratamentos oncológicos e seu direcionamento é no hospital e domicílio³.

Os pacientes assistidos pela equipe de CP, na grande maioria são afetados por situações de fragilidade, angústia, estresses, desgastes físicos, emocionais, psicológicos, o mesmo ocorre com os seus familiares que auxiliam nesses cuidados e convivem com medos, dificuldades e dúvidas.

A assistência ao cuidador na área hospitalar do paciente em Cuidados Paliativos, possui um contexto com tema de grande ênfase na enfermagem, pois se trata de uma abordagem complexa e multidisciplinar, que envolve não só o paciente em seu tratamento, mas também dos acompanhantes. Nessa trajetória, faz sentido e necessário o cuidado da enfermagem ao cuidador o qual está mais próximo do paciente em tratamento, interligado no papel fundamental na promoção, recuperação do bem-estar e alívio do sofrimento, além do desfecho de não prolongar a sua vida e respeitar a sua finitude.

Diante do exposto, surgiu a seguinte questão norteadora: Qual a ótica da enfermagem na assistência do cuidador na área hospitalar nos cuidados paliativos na literatura científica? Sendo assim, o objetivo dessa pesquisa é evidenciar com revisão de literatura quais as necessidades físicas, psicológicas, espirituais e mentais relacionadas aos cuidadores durante o acompanhamento de seus familiares em CP, bem como enfrentam o luto na assistência de enfermagem.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da bibliografia por um método de pesquisa qualitativa através da revisão de escopo, visa mapear a literatura que explora as principais definições do tema em questão ou da área pesquisada para identificar conceitos-chaves, o principal objetivo é analisar a dimensão, o alcance e a natureza do estudo, sintetizado, publicando os dados, para apontar as possíveis lacunas de pesquisas existentes, reconhecida como ferramenta de grande relevância no campo de saúde, por proporcionar a busca, a avaliação crítica e a síntese de evidências sobre um tema investigado⁴.

Esta pesquisa, seguiu a seguir estratégia acrônimo PICO (Patient, Intervention, Comparison, Outcomes), são os quatros elementos fundamentais da questão de pesquisa e da construção da pergunta para a busca evidências e bibliográfica⁵.

Para elaboração da pergunta de pesquisa, utilizou-se estratégia acrônimo PICO do qual o primeiro elemento (P) cuidador, (I) alívio psicológico, espiritual e físico, (C) cuidados de enfermagem ambiente hospitalar por fim, o item (O) CP.

Resultando na seguinte questão da pesquisa formulada: Qual a ótica da enfermagem na assistência do cuidador na área hospitalar nos cuidados paliativos na literatura científica?

As autoras identificaram os principais conceitos do tema: cuidador, cuidados paliativos, enfermagem e hospital. Após a identificação dos principais conceitos do tema, reuniram uma lista de palavras-chave relevantes selecionando os termos nos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e no Medical Subject Headings (MeSH).

Este estudo foi realizado a partir de fontes secundárias, por meio de levantamento bibliográfico, buscando semelhanças e diferenças entre artigos levantados nas bases de dados eletrônicas especializadas como: ScienceDirect, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Scientific Eletronic Library Online (SciELO)., de artigos encontrados por meio da busca manual de literatura cinzenta.

Os descritores pesquisados no DeSC: cuidador, cuidados paliativos, enfermagem e hospital, para a pesquisa nas bases de dados utilizou os descritores selecionados nos DeCS conectados com o operador booleano “And” e “OR” (Enfermagem AND Cuidador AND Cuidados Paliativos); (Cuidador AND Hospital AND Cuidados Paliativos) e (Enfermagem OR Cuidador AND Hospital AND Cuidados Paliativos).

Os critérios de inclusão foram: artigos publicados entre o período de cinco anos; disponibilidade de acesso de texto livre; artigos de texto completo e tipo de literatura artigo. E como critérios de exclusão: arquivos que não enquadravam na estrutura conceitual do estudo, outro idioma que não contempla inglês, português e espanhol, temática com idosos, CP em casa e CP centrado no paciente.

As autoras adotaram recorte temporal nos últimos cinco anos (2018-2022), do qual se enfatiza dez artigos pelo método utilizado e também visto a última atualização do conceito de CP¹.

A busca dos artigos foi realizada no mês de março, e para melhor confiabilidade dos resultados foram exportados para o EndNote e as duplicatas foram removidas pela plataforma para maior confiabilidade do resultado pesquisado.

RESULTADOS

O processo de busca e seleção dos estudos desta revisão está sendo apresentado na Figura 1, para isto se seguiu a metodologia PRISMA⁶.



PRISMA 2009 Flow Diagram

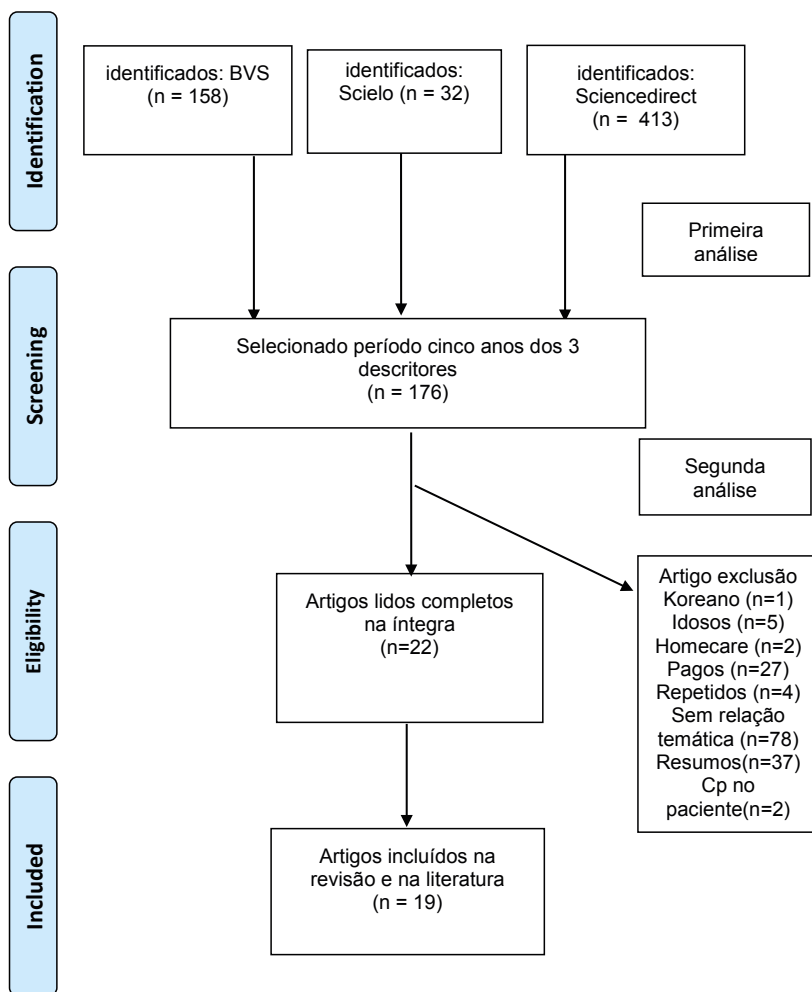


Figura 1 – Prisma. Fonte: Adaptado de Prisma-Statementlong adaptado (2009).

Na construção do Prisma para evidenciar as buscas online nas bases científicas confiáveis, podemos observar as etapas realizadas na figura (1), onde percebemos que a busca na primeira análise na BVS N=158; Scielo N=32 e ScienceDirect N=413. A seguir na segunda análise, selecionado quanto ao período de cinco anos dos 3 descritores 176 estudos, artigos excluídos por: idioma Koreano; idoso; homecare; não disponíveis na íntegra pagos; duplicados; sem relação com tema; resumos e CP no paciente. Os artigos lidos na íntegra 22 e finalmente a apresentação elegível na íntegra 19 artigos.

Após a seleção e a leitura dos artigos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, construiu-se uma tabela com os artigos no intuito de destacar suas principais características como: número da referência, ano de publicação, título, base de dados, autores, método de estudo, objetivo, população dos estudos, a descrição dos principais resultados e conclusão interpretação dos resultados, apresentado na tabela 1.

01	2022	Vivência de filhos adultos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos ⁷ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Transversal de caráter descritivo e exploratório, com metodologia qualitativa.		Cuidadoras filhas mulheres	Revista Psicologia, Saúde & Doenças
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Compreender a experiência de filhos cuidadores de pacientes com câncer, Porto Alegre-RS		Evidenciaram os impactos na vida das famílias, ressaltando as repercussões emocionais do adoecimento.	Escassez de bibliografia sobre a verificação do impacto a qualidade de vida do cuidador
02	2018	Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores ⁸ ; Brasil.	
MÉTODO: PORTUGUÊS		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa		10 cuidadores: 9 mulheres e 1 homem	J. Health Biol Sci.
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Descrever e analisar a percepção do cuidador principal frente a um familiar em CP		Notou-se que a maioria dos participantes desconhecia o que é CP,	Conhecer quem são esses sujeitos e as suas percepções em cuidar de um familiar com câncer em CP
03	2021	Conhecimento dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos: Análise de um hospital central português ⁹ ; Portugal	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Quantitativo, descritivo-correlacional, transversal		população-alvo os profissionais de saúde de um hospital central universitário	Revista de Enfermagem de Referência
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
População-alvo os profissionais de saúde de um hospital central universitário		O conhecimento sobre controle de sintomas e apoio à família	A maioria dos profissionais demonstra conhecimento em CPS,
04	2021	Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores ¹⁰ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Descritivo, do tipo inquérito com abordagem quantitativa		200 Participantes (100 pacientes oncológicos e 100 cuidadores informais)	Revista Bioética
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Verificar a percepção sobre CP,		Foi possível observar o desconhecimento terminalidade da vida	Atestam a importância dos profissionais de saúde na percepção dos cuidadores
05	2020	Paciente com Câncer na Fase Final de Vida em Cuidados Paliativos: Vivência do Cuidador Familiar ¹¹ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO

Estudo exploratório com abordagem qualitativa		15 Cuidadores familiares	Revista Pesq. Cuid. Fundam. online
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Compreender a vivência do cuidador familiar de paciente com câncer na fase final de vida em CPs		A análise do material empírico sobre: Repercussões na saúde física e psicológica do cuidador familiar e II – Perspectivas de futuro	Importância na assistência que facilitem o processo de adaptação do cuidador buscando reduzir sobrecargas físicas e emocionais.
06	2018	Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos ¹² ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa		10 Cuidadores em Hospital de Referência	Arq. Ciênc. Saúde
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Conhecer a percepção de cuidadores sobre CP		Conhecimento sobre cuidados paliativos, sentimentos despertados e necessidades vivenciadas pelos cuidadores	Os participantes com conhecimento deficiente sobre CP e os sentimentos vivenciados envolvem tristeza, preocupação e impotência
07	2021	Preliminary study of the end-of-life process through data triangulation in a regional Hospital ¹³ ; Espanha.	
MÉTODO: PORTUGUÊS		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Observacional, transversal descritivo		Amostra de 63 sujeitos, dos quais 25 eram profissionais de saúde, 19 cuidadores familiares	Revista electronica trimestral de Enfermeria
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Conhecer as características do fim da vida estabelecendo elementos de convergência e divergência no processo de cuidado, tomada de decisão, informação e conhecimento		Triangulação de dados mostra discrepâncias entre familiares e profissionais de saúde em relação à qualidade do atendimento e às informações prestadas.	Uma visão integrada dos cuidados de fim de vida prestados num Hospital Regional, identificando áreas prioritárias de intervenção para melhorar a qualidade de vida neste processo.
08	2019	Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos ¹⁴ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Pesquisa de abordagem qualitativa		20 cuidadores familiares	Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Compreender a forma das ocupações de cuidadores principais de pessoas em CP oncológicos		Destacam-se as mudanças na organização da rotina e a dedicação ao ocupar-se de cuidar do ente querido em CP.	A condição de ser um cuidador em CP para que profissionais de saúde dirijam sua atenção também aos cuidadores
09	2020	Assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos sob a perspectiva do cuidador ¹⁵ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Estudo descritivo, transversal, quantitativo		19 cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.	Braz. J. Hea. Rev., Curitiba
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Descrever a opinião dos cuidadores de pacientes em CP sobre a assistência prestada pela equipe de enfermagem		A amostra constituiu-se, em sua maioria, de mulheres, satisfeita com a assistência prestada pela equipe de enfermagem	A pesquisa revelou familiares/cuidadores dos pacientes em CP está sempre satisfeita com a equipe de enfermagem
10	2018	A família como integrante da assistência em cuidado paliativo ¹⁶ ; Brasil.	

MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Estudo qualitativo, exploratório, descritivo		10 Enfermeiros	Revista de Enfermagem UFPE
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Analisar a percepção dos enfermeiros acerca da participação do familiar na assistência em CPs		A importância do acolhimento da família e a sua inclusão no processo de cuidar	A família é um dos eixos da assistência a pacientes
11	2019	Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico ¹⁷ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO:	PERIÓDICO:
Abordagem qualitativa na perspectiva do método fenomenológico		Familiares cuidadores	Revista Arquivos Científicos (IMMES). Macapá
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Compreender como o cuidador familiar se sentia diante da responsabilidade em acompanhar o paciente que se encontrava em CP		Percebeu-se que diante das mudanças de vidas dos cuidadores, sentem como se tivessem feito tudo pelo seu familiar, da melhor maneira.	Compreende-se, que há diferenças nas vivências de cada cuidador familiar, e alguns fatores se assemelham, a função
12	2021	Psychological Distress in Bereaved Caregivers of Patients with Advanced Cancer ¹⁸ ; Estados Unidos da América	
MÉTODO: PORTUGUÊS		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Análise secundária de 168 cuidadores inscritos em um estudo de cuidados de suporte para pacientes		168 cuidadores enlutados	J Controle de sintomas de dor
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Descrever as taxas de sintomas de depressão e ansiedade em cuidadores enlutados de pacientes		Dos 168 cuidadores enlutados, 30,4% (n=51) e 43,4% (n=73) relataram sintomas de depressão e ansiedade clinicamente significativos, respectivamente	Muitos cuidadores enlutados de pacientes com câncer vivenciam sintomas de depressão e ansiedade, que estão associados às suas percepções de angústia
13	2019	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study ¹⁹ ; Estados Unidos da América.	
MÉTODO: PORTUGUÊS		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Estudo qualitativo interpretativo com análise temática		42 pais de 24 crianças com doenças malignas ou não malignas em cuidados paliativos	Revista Europeia de Pediatria
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Alinhar o apoio dos profissionais de saúde com as necessidades dos pais		Foram identificadas quatro estratégias de enfrentamento intimamente relacionadas: suprimir emoções mantendo a perda do filho sob controle, buscando apoio,	Os pais precisam de profissionais de saúde que compreendam e lidem cuidadosamente com as suas preocupações, perdas, relacionamentos entre pais e filhos e estratégias de enfrentamento
14	2019	Condição de saúde do cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos ²⁰ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Pesquisa quantitativa, transversal.		30 Cuidadores	Revista de Enfermagem de UFPI
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES

Investigar o perfil socioeconômico e de saúde do cuidador do paciente em cuidados paliativos		As doenças mais prevalentes foram hipertensão e micropolicisto ovariano.	A maioria dos cuidadores não possui fonte de rendimentos.
15	2021	Assessment of Caregiving Burden of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients and Their Satisfaction with the Dedicated Inpatient Palliative Care Provided to Their Patients: A Cross-Sectional Study from a Tertiary Care Centre in South Asia ²¹ ; Índia.	
MÉTODO: PORTUGUÊS		POPULAÇÃO:	PERIÓDICO:
Estudo transversal avaliado		211 Cuidadores familiares	Jornal Asiático Pacífico de Prevenção do Câncer
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Estudar a carga de cuidado dos Cuidadores familiares e sua satisfação com os serviços dedicados de cuidados paliativos hospitalares prestados aos seus pacientes.		Os Cuidadores Familiares do sexo masculino, solteiros, desempregados e residentes em áreas rurais experimentaram maior carga de cuidados.	Cuidadores familiares de grupos de renda mais baixa experimentaram maior carga de cuidado
16	2018	Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos ²² ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal		50 Cuidadores e 50 pacientes	Revista de Enfermagem UFPE
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Correlacionar o impacto da sobrecarga do cuidador na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos		A sobrecarga do cuidador foram a fadiga, a falta de apetite, a constipação e o impacto global.	O aumento da sobrecarga do cuidador diminui a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos
17	2021	Qualidade de vida dos cuidadores familiares de pessoas com câncer em cuidados paliativos ²³ ; Colômbia.	
MÉTODO: PORTUGUÊS		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Estudo descritivo transversal correlacional, quantitativo		208 cuidadores familiares de pessoas com câncer em CPs ambulatoriais em Medellín-Colômbia	Rev. esc. enferm
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Descrever a qualidade de vida e fatores relacionados em cuidadores colombianos de pessoas com câncer em cuidados paliativos		A qualidade de vida foi pontuada entre 116,36 e 122,35 (IC95%).	É necessário desenvolver intervenções para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores
18	2022	Percepção de fonoaudiólogos sobre a atuação na área de cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina ²⁴ ; Brasil.	
MÉTODO		POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Estudo qualitativo, descritivo		5 fonoaudiólogos de hospital Santa Catarina	Audiol Commun Res.
OBJETIVO		RESULTADOS	CONCLUSÕES
Identificar a percepção de fonoaudiólogos sobre a própria atuação em cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina		Após análise do conteúdo do discurso dos fonoaudiólogos participantes, conceito e entendimento sobre cuidados paliativos	A percepção dos fonoaudiólogos revela o conceito de que os cuidados paliativos são prestados a pacientes que não possuem mais possibilidade de cura.
19	2019	Determinantes Sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos ²⁵ ; Chile.	

MÉTODO: PORTUGUÊS	POPULAÇÃO	PERIÓDICO
Estudo analítico, transversal, com amostra não probabilística	212 Cuidadores familiares	Rev. Saúde Pública
OBJETIVO	RESULTADOS	CONCLUSÕES
Determinar quais fatores estruturais, intermediários e sobrecarga familiar que explicam a qualidade de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos em CP	Os melhores níveis de saúde corresponderam à função física com média	Identificou-se principalmente que o gênero feminino e a sobrecarga interferem na qualidade de vida e na saúde dos cuidadores.

DISCUSSÃO

Nessa revisão confirma que cuidadores do sexo feminino são mais vulneráveis pela sobrecarga mental e emocional^(8,10-11, 14, 18, 22, 25).

Durante todo o seu adoecimento de uma doença, o cuidador familiar é mediador dos cuidados ofertados pelos profissionais⁽¹⁷⁾. Do qual, um cuidador sem remuneração⁽²⁵⁾ é parte integral e essencial nos CP e diante da situação pode sofrer elevados níveis de depressão, ansiedade⁽²⁵⁾, estresse, insônia, mental, social, espiritual⁽²²⁾, sentimento de impotência, angústia, tristeza e preocupação⁽¹²⁾, doenças psicossomáticas, fadiga física^(25, 23), resultando em declínio da qualidade de vida^(8, 25).

O cuidador sente sobrecarga física e psicológica devido ao seu afastamento do trabalho, lar, lazer, e pelos horários e rotinas rigorosos do ambiente hospitalar ou ainda pelo sofrimento do seu ente querido⁽¹¹⁾. O resultado ao impacto emocional foram os sentimentos de tristeza, impotência e medo da perda⁽⁸⁾. Essa impotência está associada ao familiar/cuidador uma vez que ele é filho ou filha, esposa ou esposa, durante a sua criação, seus pais o cuidaram e o conduziu para a vida adulta com segurança, orientação e zelo, e o inverso agora é totalmente diferente, ele o familiar e cuidador não possui conhecimento e segurança para cuidar dos seus pais⁽¹¹⁾. E o sofrimento em relação à compreensão de gravidade do quadro clínico com a cronicidade da doença⁽¹⁶⁾. Ainda foi verificado que o processo de morte gera sentimentos ambivalentes; o desejo da morte para o alívio do sofrimento e ao mesmo tempo de culpa e os pais esperam que vão um dia partir antes e nunca os filhos⁽¹⁷⁾.

Nesse processo de cuidar, os familiares/cuidadores os cuidadores buscam na espiritualidade e fé, o alívio do sofrimento, reforçam que através da espiritualidade compreendem a enfermidade, o sofrimento da morte e força para enfrentamento, confirmam a religião como fonte de apoio à família e a estratégia no suporte e conforto as adversidades da doença. A espiritualidade é intrínseca, um modo de enfrentar os temores, medos e outras emoções na finitude sendo o cuidado espiritual essencial ao cuidador, a pessoa que cuida⁽¹⁶⁾.

O acompanhamento psicológico e psiquiátrico como fonte de apoio e suporte, a psicoterapia auxilia no processo do luto antecipatório, contribui no gerenciamento de conflitos e decisões, e o acompanhamento psicológico na redução de sintomas psicopatológicos na prevenção de sintomas da perda iminente para os familiares e cuidadores⁽¹⁰⁻¹²⁾.

O cuidador pais de criança com câncer que limitam/ameaçam a vida, esse cuidador pediátrico tem uma rotina de tarefas emocionais estressante, com cuidados infantis rotineiros, técnicas de enfermagem rigoroso, extenso e complexo. Além da ansiedade de perder o filho, o enfrentamento da negação e do luto, a falta de informação do estado real do filho gerando tensão entre profissionais envolvidos⁽¹⁹⁾.

A Enfermagem é destaque nos CP, pela sua competência, mantenedora e negociadora de metas acordadas com paciente/familiar e equipe, atuam em prol da comunicação eficaz, aberta e adaptativa ao contexto terapêutico visando à interação familiar, sua assistência são cuidados sensíveis e de educação, demandam ações de proximidade física e afetiva que efetivem na prática⁽²⁵⁾.

Ainda, em um estudo de Portugal⁽⁹⁾, afirma que que nos controles de sintomas e suporte ao familiar/cuidador estes são precários em exercício do profissional. Destacam que quanto maior tempo de exercício da profissão menor é o conhecimento em CP num Hospital Central Universitário. Devido sua formação pré-graduação em 2018 e apenas na grade curricular da medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, serviço social, gerontologia e terapia ocupacional e fisioterapia.

Em outro estudo⁽¹⁰⁾, relata que entre profissional de saúde, paciente e familiares cuidadores, sobre o desconhecimento de testamento vital e ordem de não reanimar pela falta da habilidade de comunicação, incapacidade de lidar com sofrimento alheio relacionada ao confronto da finitude⁽¹³⁾, a linguagem empregada pelos profissionais de saúde, ausência de esclarecimentos sobre prognóstico e exclusão do doente na tomada de decisões este por sua vez gera angústia e impotência tanto no paciente quanto em seus familiares/cuidadores. E conforme os autores espanhóis^(13, 18) em sua pesquisa estabeleceram estabelece a conspiração do silêncio e a ocultação da realidade para com os familiares.

Outro estudo, confirmou que o cuidador recebe CP vivenciam o luto antecipatório e é importante a intervenção da equipe multiprofissional para minimizar os danos causados nesse processo de finitude e suporte ao luto. Sem essa mediação, sofrem de sintomas de depressão, ansiedade após morte dentro de três a seis meses aumentando o sofrimento psicológico, para esses mesmo autores. Para os cuidadores/familiares não sabem a diferença paliar e cuidar^(11,18).

As pesquisas ^(11,12,15,21) confirmam que acolhimento individual de qualidade no paciente e cuidador gera a confiança. E apontam a importância da comunicação clara e efetiva para fortalecer o vínculo de confiança e amizade nessa tríade (paciente-cuidador, familiar-equipe de enfermagem). Outro autor⁽²⁴⁾, em sua pesquisa relata que profissionais fonoaudiólogos são importantes para integração da equipe multidisciplinar, para manter uma boa relação de comunicação e alimentação no paciente e cuidador.

A partir dessa revisão, foi possível elencar e identificar três temas, segue:

Qualidades do Cuidador:

O familiar/cuidador desempenha o papel de mediador dos cuidados ofertados pelos profissionais e um cuidador sem remuneração⁽²⁵⁾.

Doenças do Cuidador e seu enfrentamento:

Os elevados níveis de depressão, ansiedade^(7,10,25), estresse⁽⁷⁾ e insônia, sofrimento mental, social, espiritual⁽²¹⁾, angústia, tristeza e doenças psicossomáticas, fadiga física resultando em declínio da qualidade ⁽¹²⁾.

O estudo⁽¹¹⁾, concluiu que cuidador sente sobrecarga física e psicológica devido ao seu afastamento do trabalho, lar, lazer, dos horários e rotinas rigorosos do ambiente hospitalar e do sofrimento do seu ente querido. E o sofrimento em relação à compreensão de gravidade do quadro clínico, com a cronicidade da doença, e o processo de morte gera sentimentos ambivalentes; o desejo da morte para o alívio do sofrimento e, ao mesmo tempo de culpa⁽¹⁷⁾.

Para aliviar o sofrimento⁽¹⁸⁾ em sua pesquisa encontraram na espiritualidade e a fé, e concluíram que através da espiritualidade compreendem a enfermidade, o sofrimento da morte e força para enfrentamento. Aconselha o acompanhamento psicólogo na redução de sintomas psicopatológicos na prevenção de sintomas da perda iminente, psiquiátrico e a psicoterapia auxilia no processo do luto antecipatório, do qual contribui no gerenciamento de conflitos e decisões.

E por fim, em outra pesquisa⁽⁶⁾, os autores declaram que, como fonte de apoio à família e estratégia no suporte e conforto as adversidades da doença confirmam a busca na religião. E alguns familiares/cuidadores, fazem o uso de medicamento como antidepressivo e calmante para insônia.

Enfrentamento do processo de finitude na perspectiva do cuidador:

Com o suporte em CP vivenciam o luto antecipatório minimizando os danos causados no processo de finitude⁽²⁵⁾.

Como limitações do estudo destaco a ausência de artigos referindo o cuidador ao paciente adolescente nos cuidados paliativos, abordagem de outras doenças crônicas nos cuidados paliativos porque encontrou uma extensa pesquisa centrado no paciente oncológico, idoso e pediátrico. E as contribuições para a área, é que tenham coragem de publicar o artigo, muitas das vezes não precisa ser um artigo com PHD, mas sim com fundamento, sem plágio, atentando ao que procura para não deixar um vazio nas bases de busca.

CONCLUSÕES

Por meio do desenvolvimento desse trabalho, possibilitou identificar as doenças acometidas ao cuidador, o tipo de terapêutico mais utilizado bem como a importância de uma boa assistência da equipe multidisciplinar especializada em CP garante a proteção, o acolhimento, a confiança para melhorar a qualidade de vida ao cuidador ou familiar e de seu paciente.

Essa pesquisa, mostrou que as equipes de enfermagem são sensíveis e adaptativas, comunicativas e educadas, possuem conhecimento científico e habilidade para que esse cuidador ou familiar seja atendida de forma completa não esquecendo do seu paciente diante seus cuidados, e quando esse profissional agrega especialização em CP, a assistência resulta grandiosamente exclusiva, única e eficaz.

Ressalta-se que, o suporte físico, espiritual, psicológico nessa revisão de literatura evidenciou a religião e a fé como suporte dessas sobrecargas, o uso de antidepressivo e calmante para insônia, o apoio da psicoterapia para a perda iminente e do luto. Sendo assim, sugerimos que futuras pesquisas sejam realizadas pela equipe de enfermagem, enfatizando as assistências ao cuidador.

REFERÊNCIAS

1. IAHPC. Definição de cuidados paliativos baseada no Consenso Global. (2018).Houston, TX: Associação Internacional para Hospice e Cuidados Paliativos. Obtido em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso: 28 maio 2023.
2. CREMESP, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo: da clínica à bioética: vol 1. Editora executiva Concilia Ortona – São Paulo: Cremesp, 2023. Vários autores. Outros organizadores: Elio Barbosa Raimond Belfiore, José Helio Zen Junior, Vanessa Sousa Santana. Disponível em: https://cremesp.org.br/library/modulos/flipbook/cuidados_paliativos_vol1/13/ . Acesso: 28 maio 2023.
3. SOCIEDADE BRASILEIRA de PEDIATRIA - SBP, Cuidados Paliativos: O que são e qual sua importância? Cuidando da Criança em todos os momentos. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos (2019 - 2020). 5 de novembro de 2021, p. 1-10. Disponível em: [//www.sbp.com.br/2326c-DC_Cuidados_Paliativos.pdf](http://www.sbp.com.br/2326c-DC_Cuidados_Paliativos.pdf)
4. Salvador PTCDO, Alves KYA, Costa TDD, Lopes RH, Oliveira LVE, Rodrigues CCFM Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. Rev. Enferm. Digit. Cuid. Promoção Saúde. 2021;6:01-08. DOI:<https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210058>. Acesso: 15 junho 2023.
5. Santos CMD, Pimenta CADM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev. Latino-Am. Enfermagem 15 (3) • Jun 2007 • <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>
6. Galvão T F, Pansani TDSA, Harrad D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. Epidemiologia e Serviços de Saúde, v. 24, n. 2, p. 335–342, abr. 2015. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>.

7. Rocha EDM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza ADS, Rocha FBS. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev enferm UFPE on line*.2020;14:e244165 DOI: 10.5205/1981-8963.2020.244165. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem>
8. Cunha, AS, Pitombeira JS, Panzetti TNP. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *J Health Biol Sci*. 2018 Out-Dez; 6(4):383-390. doi:10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018.
9. Neves TMA, Marques AM, Correia MG, Querido A, Marques AA. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre cuidados paliativos: Análise de um hospital central português. *Rev. Enf. Ref., Coimbra*, v. serVI, n. 1, e21041, dez. 2022. DOI: 10.12707/RV21041
10. Chaves JHB, Neto LMA, Tavares VMC, Tuller LPDS, Santos CT, Coelho JAPDM. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. *Revista Bioética*, v. 29, n. 3, p. 519-529, jul. 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293488>.
11. Barbosa RPS, Batista JBV, Santos BMP, Costa MIAL, Santos MSDL, Fernandes MA. Paciente com Câncer na Fase Final de Vida em Cuidados Paliativos: Vivência do Cuidador Familiar. *Rev Fun Care Online*.2020. jan./dez.; 12:696-702. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9455>.
12. Cavalcante AES, Mourão Netto JJ, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq. Ciênc. Saúde*. 2018 jan-mar: 25(1) 24-28. <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685>.
13. Alfaya-Góngora MDM, Sánchez-Ojeda MA, Gallardo-Vigil MA, Navarro-Prado S. Estudio preliminar del proceso fin de vida mediante triangulación de datos en un hospital comarcal. *Enferm. glob.*, Murcia, v. 20, n. 62, p. 426-452, *Enferm. glob.* vol.20 no.62 Murcia abr. 2021 Epub 18-Mayo-2021 <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.428511>
14. Pinho ADCCD, Silva VDSMD, Souza AMD, Corrêa VAC. Sobre a forma de ocupar-se de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, São Carlos, v. 27, n. 1, p. 118-126, 2019. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1654>.
15. Lima LVS, Duprat I P, Duprat P, Martins CMA, Brandão T M. Assistência de enfermagem ao paciente em cuidados paliativos sob a perspectiva do cuidador. *Braz. J. Hea. Rev.*, Curitiba, v. 3, n. 5, p. 13300-13314 set/out. 2020. DOI:10.34119/bjhrv3n5-156.
16. Matos JDC, Borges MDS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 12(9):2399-406, set., 2018. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2398-2018>
17. Ferreira TSG, Rodrigues CAS, Rodrigues RC, Melo JDS. Um olhar fenomenológico sobre o cuidador familiar e os cuidados paliativos ao paciente oncológico. *Revista Arquivos Científicos (IMMES)*. Macapá, AP, Ano 2019, ISSN 2595-4407. DOI: <https://doi.org/10.5935/2595-4407/rac.immes.v2n1p43-48>
18. El-Jawahri A, Greer JA, Park ER, Jackson VA, Kamdar M, Rinaldi SP, et al. Psychological Distress in Bereaved Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Mar;61(3):488-494. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.08.028. Epub 2020 Aug 31. PMID: 32882355; PMCID: PMC7914132.
19. Verberne LM, Kars MC, Schouten-Van Meeteren AYN, Van Den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2019 Jul;178(7):1075-1085. doi: 10.1007/s00431-019-03393-w. Epub 2019 May 19. PMID: 31104108; PMCID: PMC6565652.

20. Corrêa ARDS, Santana MED, Mendes CP, Costa EGOD, Ximenes WLO. Condição de saúde do cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos. *Rev Enferm UFPI*. 2019 Jul-Sep;8(3):36-42. ISSN: 2238-7234. DOI: <https://doi.org/10.26694/2238-7234.8336-42>
21. Kondeti A.K, Yadala A, Rajya LN, Prakash CSK, Palat G, Varthya SB. Assessment of Caregiving Burden of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients and Their Satisfaction with the Dedicated Inpatient Palliative Care Provided to Their Patients: A Cross-Sectional Study from a Tertiary Care Centre in South Asia. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2021 Jul 1;22(7):2109-2115. doi: 10.31557/APJCP.2021.22.7.2109
22. Rocha EDM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza AD, Schuch FB. Sobrecargado cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev enferm UFPE online*. 2020;14:e244165 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
23. Holgín EA, Arias-Rojas M, Moreno SC. Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer que reciben atención de cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v55, p. e03740, 2021. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740>
24. Mendes BNN, Christmann MK, Schmidt JB, Abreu ES de. Percepção de fonoaudiólogos sobre a atuação na área de cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina. *Audiology – Communication Research*, v. 27, p. e2565. <https://doi.org/10.1590/2317-6431R-2021-2565>
25. TOFFOLETTO MCY, REYNALDOS-GRANDÓN KL Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Revista de Salud Pública [online]*. 2019, v. 21, n. 2 [Accedido 24 Junio 2024], pp. 154-160. Disponible en: <<https://doi.org/10.15446/rsap.V21n2.76845>>. Epub 05 Oct 2020. ISSN 0124-0064. <https://doi.org/10.15446/rsap.V21n2.76845>