



B1

ISSN: 2595-1661

ARTIGO DE REVISÃO

Listas de conteúdos disponíveis em [Portal de Periódicos CAPES](#)

Revista JRG de Estudos Acadêmicos

Página da revista:

<https://revistajrg.com/index.php/jrg>

ISSN: 2595-1661

Revista JRG de
Estudos Acadêmicos

A vivência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: uma revisão de escopo

Experience of relatives of cancer patients in palliative care: an escopo review

DOI: 10.55892/jrg.v7i14.1118

ARK: 57118/JRG.v7i14.1118

Recebido: 28/04/2024 | Aceito: 19/05/2024 | Publicado *on-line*: 21/05/2024

Mirele Emily Pires da Silva¹

<https://orcid.org/0000-0002-8158-82697>

<http://lattes.cnpq.br/3329985848532087>

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

E-mail: mirele.pires@unesp.br

Leticia Viotto Lima²

<https://orcid.org/0009-0000-4867-7609>

<https://lattes.cnpq.br/5374406283531014>

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

E-mail: leticia.v.lima@unesp.br

Elisangela Cristina de Campos³

<https://orcid.org/0000-0002-8529-7637>

<https://lattes.cnpq.br/0166970148810685>

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

E-mail: elisangela.campos@unesp.br

Guilherme Correa Barbosa⁴

<https://orcid.org/0000-0002-7433-8237>

<http://lattes.cnpq.br/4066495284331881>

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

E-mail: g.barbosa@unesp.br

Milena Temer Jamas⁵

<https://orcid.org/0000-0002-9548-7629>

<https://lattes.cnpq.br/4224531947240984>

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

E-mail: milena.temer@unesp.br

Anna Paula Ferrari⁶

<https://orcid.org/0000-0002-5370-4349>

<http://lattes.cnpq.br/9101755448096429>

Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, UNESP, Brasil.

E-mail: anna.ferrari@unesp.br



¹ Graduanda em Enfermagem pelo Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho – Departamento de Enfermagem.

² Graduanda em Enfermagem pelo Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho – Departamento de Enfermagem.

³ Graduada em Enfermagem; Mestre(a) em Saúde Coletiva; Doutoranda em Enfermagem.

⁴ Graduado em Enfermagem. Mestre(a) em Saúde Mental. Doutor(a) em Saúde Mental.

⁵ Graduada em Enfermagem; Mestre(a) em Ciências da Saúde; Doutor(a) em Ciências da Saúde

⁶ Enfermeira graduada pela Universidade Estadual Paulista - "Júlio de Mesquita Filho" UNESP no ano de 2009. Curso de Aperfeiçoamento Profissional em Neonatologia na mesma instituição (2010-2011). Residente Multiprofissional em Saúde da Família pelo Departamento de Enfermagem da FMB - UNESP (2011-2013). Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - FMB - UNESP (2013-2015). Doutora em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - FMB - UNESP (2015-2019).

*Agradecimentos ao CNPQ pela bolsa do PIBIC.

Resumo

Esta pesquisa objetivou analisar os mecanismos de adaptação psicológica utilizados na vivência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Método: Trata-se de uma revisão de escopo envolvendo as bases de dados SCOPUS, Web of Science, PubMed e LILACS. Selecionou-se 33 artigos a partir dos critérios de inclusão: publicações que abordavam o coping, sem delimitação de tempo ou idioma. Os critérios de exclusão foram: artigos duplicados e aqueles que não respondiam à questão norteadora. Resultados: Identificaram temas importantes através da análise dos estudos, relacionados com a invisibilidade do cuidador, concomitantemente com o fato de que a maioria dos cuidadores familiares eram do sexo feminino; as principais estratégias adaptativas foram evitação, esperança, espiritualidade e apoio familiar. Conclusão: Este estudo permitiu evidenciar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Algumas intervenções como novos instrumentos de identificação do tipo de coping e escala de satisfação dos cuidadores com a equipe de saúde poderiam ser facilitadores do cuidado com esse público.

Palavras-chave: Família. Oncologia. Cuidados paliativos. Adaptação psicológica. Cuidadores.

Abstract

This research aimed to analyze the psychological adaptation mechanisms used in the experience of family members of cancer patients in palliative care. Method: This is a scoping review involving the SCOPUS, Web of Science, PubMed and LILACS databases. 33 articles were selected based on the inclusion criteria: publications that addressed coping, without delimiting time or language. The exclusion criteria were: duplicate articles and those that did not answer the guiding question. Results: The analysis of the studies identified important themes related to the invisibility of the caregiver, together with the fact that the majority of family caregivers were female; the main adaptive strategies were avoidance, hope, spirituality and family support. Conclusion: This study highlighted the main coping strategies used by family members of cancer patients in palliative care. Some interventions, such as new instruments to identify the type of coping and a scale of satisfaction between caregivers and the healthcare team, could facilitate care for this population.

Keywords: Family. Oncology. Palliative care. Psychological adaptation. Caregivers.

1. Introdução

O cuidado paliativo é um modo de cuidar que proporciona a melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, além disso, tem abordagem focada na dor e facilita o entendimento de aspectos mais complexos do ser humano, como a espiritualidade, por exemplo (Organização Mundial da Saúde, 2020). Cerca de 40 milhões de pessoas ao ano em todo o mundo precisam de cuidados paliativos e 35% delas são portadoras de câncer (Silva, et. al. 2016).

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) define câncer como um termo que compreende 100 tipos de doenças malignas que têm em comum o crescimento desordenado de células, que podem invadir tecidos adjacentes ou órgãos à distância (Pereira; Oliveira., 2019). A Organização Panamericana de Saúde (OPAS) esclarece que o tratamento da doença pode envolver mais de uma modalidade, entre elas a cirurgia, radioterapia ou quimioterapia (Ribeiro; Poles., 2019).

Além disso, o INCA coloca os cuidados paliativos como uma modalidade associada ao tratamento com objetivo de cura, porém, em situações em que o paciente está em fase terminal, os cuidados paliativos tornam-se prioridade para o alcance da qualidade de vida, com abordagem em aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais (Silva; Petry., 2021). Em especial, o adoecimento por câncer tem implicação em aspectos físicos, emocionais e sociais do paciente e seus familiares ao enfrentarem conflitos com diagnóstico e o tratamento (Kilic; Oz., 2019).

Nesse contexto, é essencial que atenção especializada seja fornecida em colaboração com a família e/ou cuidadores, distinguindo entre os cuidadores informais, que não possuem treinamento específico para essa tarefa, e os formais, profissionais de saúde remunerados e qualificados para prestar assistência a pacientes (Kilic; Oz., 2019; Silva; Petry., 2021).

Quando os cuidadores são componentes da família, enfrentam não apenas os desafios inerentes ao processo de adoecimento, mas também podem se deparar com dificuldades econômicas e uma redução na qualidade de vida. Além disso, pesquisas indicam que as dificuldades enfrentadas pelos usuários com câncer podem impactar negativamente os cuidadores, resultando em uma diminuição do bem-estar (Kedia, et. al., 2019)

Adicionalmente, cuidadores familiares de pacientes oncológicos relatam taxas mais altas de depressão e ansiedade se comparado a cuidadores de outros pacientes com doenças crônicas (Kilic; Oz., 2019).

Logo, diante de uma situação estressora, é comum que exista a necessidade de adaptar-se, o enfrentamento ou coping (que é conceituado como uma estratégia de adaptação em circunstâncias indesejáveis ou estressantes), ou seja, são medidas para lidar com demandas específicas (Kilic; Oz., 2019).

O processo de adaptação tem como função melhorar uma experiência que surge da sua interação com o ambiente em que está inserido [8,5]. Existem duas formas gerais de coping: o focado no problema, em que se busca informações, apoio e traz um sentido mais lógico para a situação; o focado na emoção pode abordar aspectos como evitação ou aceitação (Santeiro, et. al., 2016; Kilic; Oz., 2019).

Diante do exposto, os familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos estão em uma situação em que é necessário adaptar-se, e reconhecer quem são esses familiares e quais estratégias de enfrentamento são utilizadas neste momento permite que os profissionais de saúde desenvolvam condutas que colaborem com o processo.

Com isso, a pesquisa buscou analisar na literatura mecanismos de adaptação psicológica utilizados na vivência de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

2. Metodologia

Trata-se de uma revisão de escopo ou scoping review, que tem como objetivo explorar conteúdos sobre um determinado assunto, por meio deste método é possível aclarar possíveis lacunas do conhecimento de um tema específico, sendo feita por meio da identificação de dados de estudos para que se encontrem conclusões abrangentes e confiáveis, visto que considera pesquisas qualitativas e quantitativas para chegar até esses desfechos, o que determina uma compreensão abrangente do tema a partir da síntese de todas as formas de evidências disponíveis (Sanches; Rabin; Teixeira., 2018).

Esta abordagem permite que os profissionais de saúde possam utilizar de forma sintética o que a literatura vem discutindo acerca de uma temática e possam se valer deste conhecimento para aplicação na prática (Sanches; Rabin; Teixeira., 2018).

Para a realização dessa revisão, utilizou-se a estratégia PICO, segundo proposto por Sanches, Rabin, Teixeira (2018) para definir uma questão norteadora, onde P (paciente ou problema): Familiares de pacientes oncológicos, I (intervenção): Adaptação psicológica (coping), C (Comparação): A vivência sem o coping e O (desfecho): Identificar as estratégias utilizadas para o coping, que resultou na seguinte questão norteadora: Quais as evidências científicas nacionais e internacionais referentes ao tipo de coping utilizado por familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos?

A busca pelos estudos foi realizada em 18 de fevereiro de 2023 à 21 de março de 2023 através das bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed, Web Of Science e SCOPUS, com os seguintes descritores: família, oncologia, cuidados paliativos, adaptação psicológica, neoplasia, cuidadores, palliative care, family, medical oncology, adaptation, psychological; cuidados paliativos, família, oncologia médica e adaptación psicológica. Considerando os termos escolhidos, foi utilizada a seguinte chave de busca: (“ONCOLOGIA” OR “ONCOLOGY”) AND (“CUIDADOS PALIATIVOS” OR “PALLIATIVE CARE”) AND (“FAMILIA” OR “FAMILY” OR “CAREGIVER”) and (“COPING”).

Os critérios de inclusão foram: (I) publicações que abordavam o tipo de coping utilizado, (II) sem delimitação de tempo ou idioma. Os critérios de exclusão foram: (I) artigos duplicados e (II) aqueles que não respondiam à questão norteadora.

Para a organização e sistematização das informações, construiu-se um instrumento de coleta contendo: ano de publicação, País de origem, método, e uma breve síntese sobre as estratégias de enfrentamento discutidas pelo artigo. Após a sumarização das informações, foi possível obter o corpus desta revisão.

3. Resultados

Em decorrência da busca por título, resumo e descritores, resultou em 373 publicações, incluindo resumos, artigos e teses nas bases de dados, das quais 315 foram eliminadas após a leitura em sequência do título e do resumo por serem estudos duplicados ou não relacionados ao tema de interesse.

Seguiu-se a leitura na íntegra dos 58 estudos pré-selecionados, dos quais 25 foram excluídos e 33 artigos foram incluídos na revisão por cumprirem os critérios de inclusão e por responderem à pergunta de pesquisa. A Figura 1 exhibe o fluxograma relativo às ações do processo de seleção das publicações.

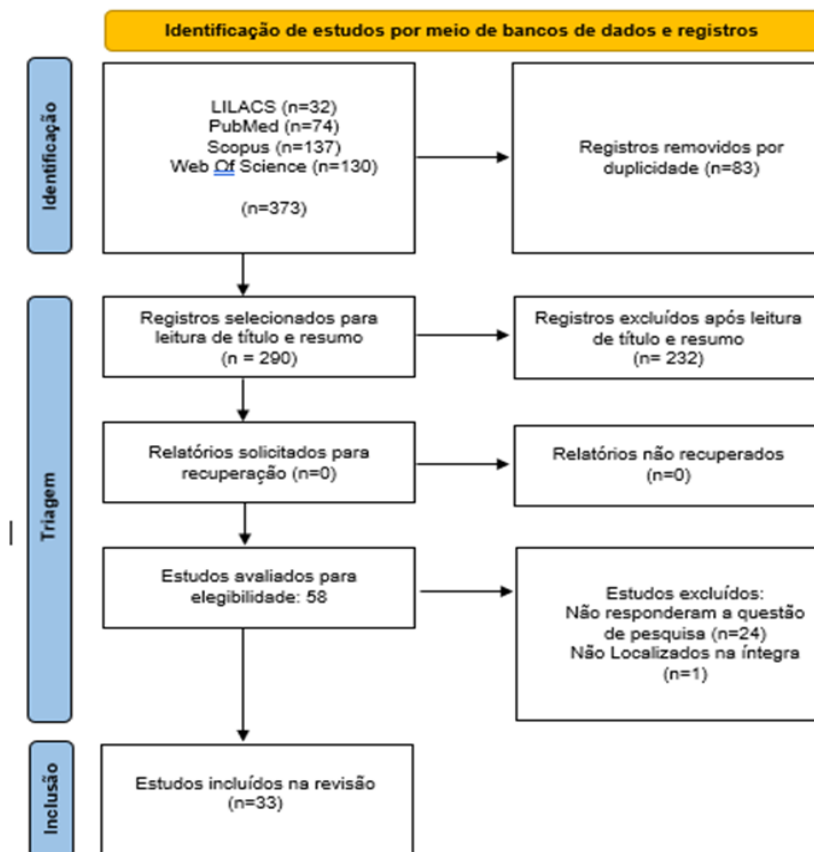


Figura 1. Fluxograma com as buscas em bancos de dados e registros.

Observou-se que 18% dos artigos encontrados foram desenvolvidos no Brasil, 12% nos Estados Unidos e 9% no Reino Unido. Houve um aumento das publicações sobre o tema nos últimos anos, desde 2018 em ordem crescente até o ano de 2020, onde existe uma diminuição desses estudos, o que levanta a hipótese de como a pandemia poderia ter afetado o desenvolvimento de pesquisas relacionadas ao tema. No ano posterior, o número volta a crescer. As informações coletadas estão indicadas no quadro 1.

Quadro 1: Quadro sinóptico dos artigos avaliados

Ano/País	ARTIGO	Objetivo (s)	Método	Estratégias de enfrentamento identificadas
1999 Austrália	Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients	Examinar preditores de desfecho psicológico para cuidadores familiares de pacientes com câncer	Avaliação por medidas clínicas e psicológicas	Evitação, aceitação da responsabilidade
2008 Reino Unido	Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. The Lancet Oncology	Desenvolver e avaliar terapias psicossociais ou de apoio e investigar a prestação de serviços de cuidados paliativos e de fim de vida especializados	Revisão de literatura	Apoio de família e amigos, comunicação e informação.

2011 Noruega	Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences	Obter uma compreensão aprofundada de experiências e avançar no conhecimento para melhorar os cuidados paliativos em relação aos cuidadores.	Um projeto de teoria fundamentada	Receber informações, apoio emocional, continuidade do relacionamento, atenção dos profissionais de saúde.
2012 Estados Unidos	Close Relatives Find Meaning to Cope With Cancer Diagnosis and Treatment of Family Members	Fundamentar uma teoria que explicasse como os parentes próximos vivenciam os cuidados paliativos pediátricos e de que forma sua experiência pode ser valorizada no sistema de saúde.	Estudo qualitativo	Os envolvidos utilizam como recurso o abandono de questões que não estão em sua governabilidade e se apoiam em fatos e ou situações que podem controlar.
2014 Estados Unidos	A Pilot Study of the Experience of Family Caregivers of Patients With Advanced Pancreatic Cancer Using a Mixed Methods Approach.	Fornecer dados para um estudo longitudinal maior, de métodos mistos, focado na experiência de cuidadores familiares de pacientes com câncer pancreático avançado.	Estudo de métodos mistos	Espiritualidade, apoio familiar, humor, exercício físico, negação, estado de presença, gratidão.
2015 Áustria	Qualidade de vida e fatores associados entre cuidadores familiares de pacientes adultos com câncer em Adis Abeba, Etiópia	Avaliar os correlatos e determinantes da sobrecarga do cuidador em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado com foco específico nas diferenças de gênero.	Pesquisa prospectiva	Esperança, evitação, informação.
2015 Portugal	Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo	Avaliar os fatores que podem influenciar a capacidade de uma família para cuidar de um paciente oncológico paliativo.	Estudo qualitativo e observacional	Ajuda técnica, acesso aos recursos de saúde, informação, relações interpessoais com vínculo, esperança, amor, afeto, aceitação da morte.
2016 Coreia do Sul	Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients	Investigar os determinantes da qualidade de vida geral e seus subdomínios entre cuidadores familiares coreanos no final da vida.	Estudo transversal	Visitas frequentes aos serviços, apoio social, satisfação com o cuidado prestado.
2016 Brasil	Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer	Conhecer a vivência de um profissional de saúde na situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer	Estudo qualitativo	Experiência prévia com a morte, espiritualidade.

2018 Estados Unidos	Fatores associados à confiança dos cuidadores familiares na futura tomada de decisões substitutas para pessoas com câncer	Determinar um conjunto de fatores intrapessoais associados à confiança dos cuidadores familiares na tomada de decisões médicas futuras para seus parentes com câncer.	Estudo transversal	Evitação, apoio social, comportamentos de autocuidado.
2018 Chipre	Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them	Examinar as experiências dos cuidadores de câncer metastático dentro de seu papel.	Estudo transversal	Aceitação, pensamento positivo, espiritualidade, apoio social e apoio de profissionais de saúde, focar no momento presente, praticar autocuidado, informação, grupos de suporte.
2018 Brasil	Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care	Compreender as necessidades espirituais do cuidador familiar de pacientes em atenção paliativa oncológica.	Estudo descritivo, qualitativo.	Espiritualidade, esperança, perdão, comunicação, afetividade.
2019 Brasil	Coping strategies of caregivers of patients receiving palliative home care	Compreender as estratégias de enfrentamento dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.	Estudo qualitativo, descritivo-exploratório.	Experiência prévia de cuidado, apoio familiar, espiritualidade, religiosidade, suporte da equipe de saúde, estar na própria casa.
2019 Brasil	Experiences of cancer patients' family caregivers in palliative care / Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	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	Fé, espiritualidade, orientação da equipe de saúde
2019 Holanda	Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving pediatric palliative care: a qualitative study	Entender as experiências marcantes e principais estratégias de enfrentamento dos pais de uma criança que necessita de cuidados paliativos.	Estudo qualitativo	Suprimir as emoções, apoio social, estar no controle, aceitação.
2019 Estados Unidos	Cancer as Communal: Understanding Communication and Relationships from the Perspectives of Survivors, Family	Examinar as experiências e desafios relacionais e de comunicação durante o câncer para cuidadores familiares atuais e anteriores, sobreviventes de	Estudo descritivo qualitativo	Apoio emocional, apoio social e apoio no cuidado do paciente, humor, toque, evitação, interesse do profissional de saúde, esperança.

	Caregivers, and Health Care Providers	câncer e profissionais de saúde paliativos e oncológicos.		
2020 Nigeria	Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa	Determinar a sobrecarga vivenciada e estratégias de enfrentamento entre cuidadores de pacientes com câncer avançado	Estudo transversal descritivo	Aceitação, valorização, estabelecer novas prioridades, família, visão positiva de si mesmo e empatia.
2020 Reino Unido	What are the psychological effects of mesothelioma on patients and their carers? A scoping review	Examinar o estado atual das evidências sobre os efeitos psicológicos do mesotelioma em pacientes e cuidadores e identificar áreas para pesquisas futuras	Revisão de escopo	Evitação, aceitação, negação, tentar viver normalmente, se recusar a falar sobre o assunto, espírito de luta, sensação de estar no controle.
2021 Brasil	As experiências de cuidadores informais de pacientes em tratamento oncológico paliativo: uma revisão integrativa	Agrupar, sintetizar e integrar a literatura acerca das experiências de cuidadores informais que prestam cuidados a pacientes oncológicos em tratamento paliativo.	Revisão integrativa de literatura	Religião, esperança e espiritualidade.
2021 Itália	Coping Style in Glioma Patients and Their Caregiver: Evaluation During Disease Trajectory	Avaliar as estratégias de enfrentamento de pacientes e seus cuidadores.	Estudo prospectivo	Espírito de luta, evitação, fatalismo.
2021 Brasil	Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos	Analisar de que forma a espiritualidade pode influenciar positivamente no tratamento oncológico e em cuidados paliativos, e contribuir com a melhora de qualidade de vida destes pacientes.	Revisão bibliográfica	Espiritualidade, participar do cuidado.
2021 Alemanha	Gender-specific problems and needs of family caregivers during specialist inpatient palliative care: a qualitative study on experiences of family caregivers and healthcare professionals.	Estudar o impacto do gênero nos problemas e necessidades de cuidadores familiares.	Estudo qualitativo	Para mulheres: apoio psicossocial (coping focado na emoção) Para homens: conhecimento e treinamento prático em cuidados básicos (coping focado no problema)
2021 Índia	Psychosocial Issues Among Primary Caregivers of Patients with	Explorar as questões psicossociais enfrentadas pelos cuidadores primários	Estudo com abordagem quantitativa e qualitativa	Foco no problema, foco na emoção, suporte da família, espiritualidade, evitação

	Advanced Head and Neck Cancer - A Mixed-method Study	de pacientes com câncer avançado de cabeça e compreender suas experiências dentro do contexto social		
2022 Holanda	Dyadic coping and its association with emotional functioning in couples confronted with advanced cancer: Results of the multicenter observational eQuiPe study	Avaliar o enfrentamento de casais confrontados com câncer avançado e sua associação com o funcionamento emocional.	Trata-se de um estudo de casos múltiplos de caráter exploratório, descritivo e de corte transversal, fundamentado na abordagem de pesquisa qualitativa.	Evitação, apoio.
2022 Dinamarca	End of life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences.	Elucidar as experiências dos pais sobre como e por que os cuidados paliativos pediátricos domiciliares impactaram toda a família durante a fase final de vida de seus filhos.	Estudo qualitativo	Estar no controle, estar em casa, manter a rotina, saber o que está acontecendo.
2022 Israel	Listening to Parents of Children With Cancer—Between Life and its end. Journal of Patient Experience	Explorar e fornecer uma visão aprofundada sobre a experiência e as percepções dos pais de crianças com câncer no final da vida.	Estudo qualitativo	Esperança, apoio familiar, manter uma rotina normal, reclusão.
2022 França	Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review	Identificar determinantes biopsicossociais e existenciais específicos da fase paliativa do câncer que influenciam a experiência de luto do familiar cuidador.	Revisão sistemática de literatura	Otimismo, evitação, relacionamento significativo entre família e ente querido.
2022 China	Understanding and Supporting Informal Cancer Caregivers. Current Treatment Options in Oncology	Revisar as evidências mais recentes sobre papel, função, experiência e necessidades não atendidas de cuidadores informais de pacientes com câncer.	Revisão de literatura	Apoio social de família e amigos, comunicação eficaz.
2022 Uganda	Depression in Ugandan caregivers of cancer patients:	Determinar a prevalência de depressão e as estratégias de	Estudo transversal	Planejamento, informação, aceitação, humor, religião,

	The role of coping strategies and social support	enfrentamento associada entre cuidadores de paciente com câncer em uma unidade rural de tratamento de câncer.		negação, uso de substâncias.
--	--	---	--	------------------------------

Fonte: elaborado pelos autores, 2023

As pesquisas encontradas tiveram origem nos mais variados países, o que demonstra relevância deste tema em nível mundial. O tipo de pesquisa predominante foi a qualitativa, em que se responde uma questão específica explorando ações e relações humanas, bem como analisando crenças e valores.

4. Discussão

Considerando que cuidadores familiares estão dentro de um contexto social que gera mudanças no cotidiano, é necessária uma adaptação a esse momento. A esperança, por exemplo, apareceu como um forte sentimento positivo, um fator que ajuda às pessoas no dia a dia com o manejo de situações pessoais. O cuidador que é esperançoso tende a ter menos impacto na saúde mental (Mossin H, Landmark BTh, et. al., 2011; Rumpold T, et. al., 2016; Verberne LM, et. al., 2019; Ullrich A, et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020; Sherborne V, et. al., 2020; Hasdenteufel M, Quintard B; Renk VE, et. al., Schiavon AB, et. al., 2016).

Do mesmo modo, a espiritualidade e religiosidade aparecem muitas vezes em diversas pesquisas qualitativas como um dos principais mecanismos de adaptação (Feyh JM, Levine EG, Clay K, 2012; Dionne-Odom JN, et. al., 2020; Ullrich A, et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020; Schiavon AB, et. al., 2016; Leonidou C, Giannousi Z, 2018; Sherman DW, et. al., 2014; Lima L do ES, et. al., 2019; Manor Binyamini I, Schreiber-Divon M, 2022).

Acreditar em algo maior é acreditar que não está só, a fé pode auxiliar na melhora da qualidade de vida e na elaboração do luto (Feyh JM, Levine EG, Clay K, 2012; Dionne-Odom JN, et. al., 2020; Ullrich A, et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020; Schiavon AB, et. al., 2016; Leonidou C, Giannousi Z, 2018; Sherman DW, et. al., 2014; Lima L do ES, et. al., 2019; Manor-Binyamini I, Schreiber-Divon M, 2022).

Entretanto, pode-se notar que existem também estratégias que quase sempre trazem desfechos negativos, como a evitação, que ignora sentimentos e pensamentos sobre o familiar que está em cuidados paliativos (Kelly B, et. al., 1999; Sherman DW, et. al., 2014; Lima L do ES, et. al., 2019; Ullrich A, et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020).

Em contrapartida, um artigo desta revisão cita que a evitação ajuda cuidadores de crianças nos cuidados paliativos a manter o otimismo e seguir em frente (Guariglia L. et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020).

Neste caso, são necessários mais estudos para diferenciar o coping de cuidadores de familiares jovens adultos e aqueles que cuidam de crianças, já que os desfechos da evitação são quase sempre negativos e está relacionado ao desenvolvimento de estresse pós-traumático durante o luto, alguns trabalhos trouxeram a evitação como "coping desadaptativo" (Leonidou C, Giannousi Z, 2018; Sherman DW, et. al., 2014; Lima L do ES, et. al., 2019; Verberne LM, et. al., 2019; Choi YS, et. al., 2020; Ullrich A, et. al., 2020; Roij J, et. al., 2022; Molassiotis A, Wang M, 2022; Nuwamanya S, et. al., 2022).

É possível que a sociedade e a família desses cuidadores possam estimular uma adaptação positiva por meio de mensagens, ajuda com tarefas domiciliares, auxílio financeiro, toque, comunicação não verbal, entre outros. O amparo que é

proporcionado por outras pessoas pode promover alívio psicológico (Schiavon AB, et. al., 2016; Lima L do ES, et. al., 2019; Dionne-Odom JN, et. al., 2018; Rocha RCNP, et. al., 2018; Sherborne V, et. al. 2020; Ramasamy T, Veeraiah S, Balakrishnan K, 2020; Choi YS, et. al., 2020; Hansson H, Björk M, Santacroce SJ, Raunkiær M, 2018).

Neste contexto, é relevante destacar a Invisibilidade do cuidador, ou seja, assistir um familiar com uma doença que ameaça a vida tem um impacto significativo na saúde física e mental, o que colabora com a sobrecarga. Pesquisas evidenciaram que cuidadores familiares acabam sendo negligenciados no sistema de saúde, pois o foco é o paciente. Esse público tende a não perceber suas próprias necessidades e sacrificá-las em um momento de dedicação ao outro (Schiavon AB, et. al., 2016; Lima L do ES, et. al., 2019, Rumpold T, et.al. 2016).

Ademais, quando um membro do núcleo familiar passa por um evento estressor, todos os membros dessa unidade são impactados, visto que alguns eventos são multidimensionais e afetam quem está vivendo e quem está observando (Mossin H, Landmark BTh, et. al. 2011; Schiavon AB, et. al., 2016; Akpan Idiok PA, et. al., 2020).

Estudos apresentam demandas excessivas por apoio físico, emocional e financeiro podem criar uma situação de sobrecarga do cuidador, ao mesmo tempo em que ser negligenciado aumenta o sentimento de exaustão (Dionne-Odom JN, et. al., 2020; Lima L do ES, et. al., 2019). Sendo assim, é importante identificar os fatores que influenciam na qualidade de vida daquele que cuida, para que os desfechos negativos sejam evitados (Rocha RCNP, et. al., 2018).

Culturalmente e endossado pela literatura existe uma predominância feminina entre os cuidadores familiares, essa condição pode ser associada com um pensamento histórico de que as mulheres possuem um dom natural para cuidar (Schiavon AB, et. al., 2016; Kelly B, et. al., 1999; Ullrich A, et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020; Rumpold T, et.al. 2016; Leonidou C, Giannousi Z, 2018; Sherman DW, et. al., 2014; Lima L do ES, et. al., 2019; Akpan-Idiok PA, et. al., 2020, Guariglia L. et. al., 2020; Marques TCS, Pucci SHM, 2020, Roij J, et. al., 2022; Hasdenteufel M, Quintard B. 2020; Schiavon AB, et. al., 2016). A literatura apresenta que as mulheres têm tradicionalmente estado a frente do cuidado com a família, e por isso se comprometem ainda mais nesse momento (Lima L do ES, et. al., 2019).

Do mesmo modo, a mulher acata o cuidar e de alguma forma naturalizada como parte de seus deveres morais.

No entanto, existem evidências de que cuidadoras demonstraram altos níveis de sobrecarga, estresse e ansiedade, além de menor autoestima em relação aos cuidadores do sexo masculino. Ser mulher está relacionado a episódios depressivos e ansiosos, e costumam ter um coping voltado para a emoção, o que pode levar a maior necessidade de apoio psicológico (Verberne LM, et. al. 2019; Ullrich A, et. al., 2020; Choi YS, et. al., 2020; Roij J, et. al., 2022).

Nesta circunstância, o papel do profissional de saúde no apoio de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos é essencial, haja vista que, onde a conduta deve ser baseada em linguagem acessível e clara, diálogo, compreensão da dor, provocação por meio de questões e trocas entre profissional e paciente, a fim de que se busque reflexões e apoio do uso de estratégias de enfrentamento, que é uma ferramenta adicional para apoiar os cuidadores (Lima L do ES, et. al., 2019, Akpan-Idiok PA, et. al., 2020).

O profissional de saúde tem um papel primordial na condução do cuidado principalmente no acolhimento e em trabalhar questões delicadas com os familiares o que auxiliar nas estratégias de enfrentamentos para lidar com as situações que se

apresentam (Lima L do ES, et. al., 2019; Choi YS, et. al., 2020, Akpan-Idiok PA, et. al., 2020).

O diálogo é necessário que seja claro acerca da demanda de familiares de receber informações sobre os sinais da morte para estar preparado para o momento (Choi YS, et. al., 2020).

5. Conclusão

Com o presente estudo é possível concluir que a experiência dos familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos transpassa a patologia e suas intervenções, trazendo consigo questões históricas, culturais e sociais, o que resulta em diferentes tipos de adaptação psicológica. Ainda pode-se observar que o gênero pode interferir no tipo do coping, devido aos papéis que são delegados a homens e mulheres durante toda a vida.

Dessa forma, essa pesquisa mostra que há necessidade de apoiar as estratégias de enfrentamento e encontrar uma forma de reconhecê-las para que realmente exista essa adaptação e melhora da experiência do familiar. Nos estudos selecionados não foi possível identificar a melhor forma do profissional de saúde de lidar e auxiliar com cada tipo de coping,

Para estudos posteriores, a realização de novos instrumentos para identificar o tipo de coping e o grau de satisfação de familiares de pacientes oncológicos em cuidados paliativos com a equipe de saúde podem ser facilitadores do cuidado com esse público.

Referências

Akpan-Idiok PA, Ehiemere IO, Asuquo EF, Chabo JAU, Osuchukwu EC. Assessment of burden and coping strategies among caregivers of cancer patients in sub-Saharan Africa. *World Journal of Clinical Oncology*. 2020 Dec 24;11(12):1045–63.

Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *The Lancet Oncology*. 2008 Sep;9(9):884–91.

Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2015 Jul 7;25(2):217–24.

Dhollande S, Taylor A, Meyer S, Scott M. Conducting integrative reviews: a guide for novice nursing researchers. *Journal of Research in Nursing*. 2021 Aug;26(5):427–38.

Dionne-Odom JN, Ejem D, Azuero A, Taylor RA, Rocque GB, Turkman Y, et al. Factors Associated with Family Caregivers' Confidence in Future Surrogate Decision Making for Persons with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2018 Dec;21(12):1705–12.

Feyh JM, Levine EG, Clay K. Close Relatives Find Meaning to Cope With Cancer Diagnosis and Treatment of Family Members. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2012 Feb 23;29(8):647–54.

Guariglia L, Ieraci S, Villani V, Tanzilli A, Benincasa D, Sperati F, et al. Coping Style in Glioma Patients and Their Caregiver: Evaluation During Disease Trajectory. *Frontiers in Neurology* [Internet]. 2021 Sep 1 [citado 16 Abr 2023];12

Hansson H, Björk M, Santacroce SJ, Raunkiær M. End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2022 Jan 24;

Hasdenteufel M, Quintard B. Psychosocial factors affecting the bereavement experience of relatives of palliative-stage cancer patients: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2022 Nov 30;21(1).

JR, Poles, K. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. *REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA*. 2019, 43(3): 62-72. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>.

Kedia SK, Collins A, Dillon PJ, Akkus C, Ward KD, Jackson BM. Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2020;29(2):251-62, doi: 10.1002/pon.5271

Kelly B, Edwards P, Synott R, Neil C, Baillie R, Battistutta D. Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psycho-Oncology*. 1999 May;8(3):237–49

Kilic ST, Oz F. Family Caregivers' Involvement in Caring with Cancer and their Quality of Life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2019 Jun 1;20(6):1735–41, doi: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1735

Koenig Kellas J, Castle KM, Johnson AZ, Cohen MZ. Cancer as Communal: Understanding Communication and Relationships from the Perspectives of Survivors, Family Caregivers, and Health Care Providers. *Health Communication*. 2019 Oct 30;1–13.

Leonidou C, Giannousi Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? *European Journal of Oncology Nursing*. 2018 Feb;32:25–32.

Lima L do ES, Santana ME de, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Experiences of cancer patients' family caregivers in palliative care / Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*. 2019 Jul 1;11(4):931–6.

Maffei B, Arrieira IC de O, Ferreira RA, Cardoso DH. Coping strategies of caregivers of patients receiving palliative home care. *Psicologia - Teoria e Prática*. 2019;21(3)..

Manor-Binyamini I, Schreiber-Divon M. Listening to Parents of Children With Cancer—Between Life and its end. *Journal of Patient Experience*. 2022 Jan;9:237437352211065.

Marques TCS, Pucci SHM. Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos. *Psicologia USP*. 2021;32

Molassiotis A, Wang M. Understanding and Supporting Informal Cancer Caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*. 2022 Mar 14;

Mossin H, Landmark BTh. Being present in hospital when the patient is dying - A grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011 Dec;15(5):382–9.

Nuwamanya S, Nkola R, Najjuka SM, Nabulo H, Al-Mamun F, Mamun MA, et al. Depression in Ugandan caregivers of cancer patients: The role of coping strategies and social support. *Psycho-Oncology*. 2022 Oct 31;

Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal [Internet]*. 2021 Mar 29;372(71).

Pereira, VC, Oliveira, PAF. Definição das terapias celulares com receptores de antígenos quiméricos (CAR), receptores de células t (TCR) e linfócitos infiltrantes de tumor (TIL). *Perspectivas futuras para a cura do cancer. Braz. J. Hea. Rev.*, 2019, 2 (2): 1105-1124.

Ramasamy T, Veeraiah S, Balakrishnan K. Psychosocial Issues Among Primary Caregivers of Patients with Advanced Head and Neck Cancer - A Mixed-method Study. *Indian Journal of Palliative Care*. 2021 Nov 25;27:503–12.

Reigada C, Ribeiro E, Novellas A. Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*. 2015 Oct;22(4):119–26

Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad saúde colet [Internet]*. Jul 2022;30(3):416–23.

Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Medeiros AYBBV de, Refrande SM, Refrande NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]*. 2018;71:2635–42.

Roij J, Raijmakers N, Kloover J, Kuip E, Smilde T, Velden L, et al. Dyadic coping and its association with emotional functioning in couples confronted with advanced cancer: Results of the multicenter observational eQuiPe study. *Psycho-Oncology*. 2022 May 23;

Rumpold T, Schur S, Amering M, Ebert-Vogel A, Kirchheiner K, Masel E, et al. Hope as determinant for psychiatric morbidity in family caregivers of advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2016 Aug 1;26(5):672–8.

Santeiro TV, Yoshida EMP, Peixoto EM, Rocha GMA da, Zanini DS. Diferenças conceituais e empíricas entre eficácia adaptativa e coping. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*. 2016 Jul 7;7(1):02.

Schiavon AB, Muniz RM, Azevedo NA de, Cardoso DH, Matos MR, Arrieira ICO. Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016;37(1).

Sherborne V, Seymour J, Taylor B, Tod A. What are the psychological effects of mesothelioma on patients and their carers? A scoping review. *Psycho-Oncology*. 2020 Jul 13;29(10):1464–73.

Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY. A Pilot Study of the Experience of Family Caregivers of Patients With Advanced Pancreatic Cancer Using a Mixed Methods Approach. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014 Sep;48(3):385-399.e2.

Silva Amina Regina, Petry Stéfany. AS EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO PALIATIVO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. *Ciênc. cuid. saúde* [Internet]. 2021 [citado 2024 Abr 11]; 20: e55978. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612021000100301&lng=pt. Epub 03-Set-2021. <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v20i0.55978>.

Silva CP, Santos ATC, Silva RP, Andrade JD, Almeida LM. Significado dos Cuidados Paliativos para a Qualidade da Sobrevivência do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia* 201662(3): 225-235.

Ullrich A, Eicken S, Coym A, Hlawatsch C, Bokemeyer C, Oechsle K. Gender-specific problems and needs of family caregivers during specialist inpatient palliative care: a qualitative study on experiences of family caregivers and healthcare professionals. *Ann Palliat Med*. 2021 Aug;10(8):8571-8583.

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. *European Journal of Pediatrics*. 2019 May 19;178(7):1075–85.