



SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO E A ENFERMAGEM

FAMILY CAREGIVER WORKLOAD WITH THE ONCOLOGIC PATIENT AND NURSING LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE ONCOLÓGICO Y LA ENFERMERÍA

Aline Isabella Saraiva Costa de Souza Abreu¹, Áderson Luiz Costa Júnior²

RESUMO

Objetivo: identificar as repercussões do cuidar de um paciente oncológico em Cuidados Paliativos e a importância da atuação da enfermagem no suporte aos cuidadores familiares. **Método:** revisão integrativa nas bases de dados LILACS, Medline e PsycInfo; em artigos nos idiomas inglês, espanhol e português, no período de 2012 a 2017, selecionando-se 14 artigos por meio da leitura exploratória e crítica dos títulos, resumos e resultados alcançados nos estudos. **Resultados:** foram identificadas as repercussões do cuidar: baixa qualidade de vida, aumento do tempo despendido para as tarefas domésticas e burocráticas, diminuição forçada da jornada de trabalho, problemas financeiros, falta de conhecimento técnico, aumento da ansiedade e depressão, preocupação com a queda do estado geral do paciente e anseio por saber sobre o futuro do paciente. **Conclusão:** os profissionais de enfermagem têm participação fundamental no encorajamento dos cuidadores familiares e na identificação e minoração dos fatores estressores. Os resultados deste estudo podem contribuir com o conhecimento da sobrecarga dos cuidadores familiares, permitindo que seja direcionado um olhar sobre a potencialização das capacidades e atribuições dos mesmos. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Neoplasias; Cuidadores; Sobrecarga; Enfermagem; Equipe de Assistência ao Paciente.

ABSTRACT

Objective: to identify the impact of caring cancer patients under palliative care and the importance of nursing in support for family caregivers. **Method:** the integrative review LILACS, Medline and PsycInfo, in articles in English, Spanish and Portuguese, in the period from 2012 to 2017, selected 14 articles by means of exploratory and critical reading of titles, summaries and results in the studies. **Results:** there were found repercussions of care: low quality of life, increasing the time aloof to the tasks and bureaucratic, forced reduction of the working day, financial problems, lack of technical knowledge, increased anxiety and depression, concern with the fall of the condition of the patient and yearning to know about the future of the patient. **Conclusion:** nursing professionals have a basic participation in the encouragement of family caregivers and identification and mitigation of stressing factors. Results of this study can contribute to the knowledge of the burden of family caregivers, allowing being directed a look on the potentiation of capacities and coursework of the same. **Descriptors:** Palliative Care; Neoplasms; Caregivers; Burden; Nursing; Patient Care Team.

RESUMEN

Objetivo: identificar el cuidado a los pacientes con cáncer bajo cuidados paliativos y la importancia de la labor de enfermería a los cuidadores familiares. **Método:** es un examen integrador en LILACS, Medline y PsycInfo, artículos en inglés, español y portugués, período de 2012 a 2017, seleccionados 14 artículos de trabajos exploratorios y lectura crítica de los títulos, los resúmenes y los resultados obtenidos en los estudios. **Resultados:** fueron identificadas los efectos de la atención: baja calidad de vida, aumentado el tiempo apartado de los quehaceres y burocrática, forzada reducción de la jornada de trabajo, problemas financieros, falta de conocimiento técnico, aumento de la ansiedad y depresión, preocupación con la caída de la condición del paciente y el anhelo de conocer su futuro. **Conclusión:** los profesionales de enfermería tienen participación básica reforzar los cuidadores familiares e identificar y mitigar los factores de estrés. Estos resultados contribuyen al conocimiento de la carga de los cuidadores familiares, lo que les permite ser dirigida una mirada en la potenciación de las capacidades y las cesiones de los mismos. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Neoplasias; Cuidadores; Sobrecarga; Enfermería; Grupo de Atención al Paciente.

¹Doutoranda, Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura - Nível Doutorado Acadêmico, Universidade de Brasília/UnB. Brasília (DF), Brasil. E-mail: aline.sa.costa@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-4314-076X>; ²Doutor, Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura, Universidade de Brasília/UnB. Brasília (DF), Brasil. E-mail: aderson@unb.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8343-0043>

INTRODUÇÃO

O câncer é um problema de saúde pública cuja estimativa de novos casos para o biênio 2016-2017 foi de 600 no Brasil¹ e de 1.688.780 nos Estados Unidos da América.² Diretamente relacionado ao aumento na incidência desta doença crônica não transmissível, tem-se o acréscimo na expectativa de vida da população, que, atualmente, é de 75,5 anos na brasileira.³ A progressão do câncer causa impacto na vida do paciente por apresentar, como sintomas prevalentes, a dor, fadiga, anorexia, fraqueza, dispneia, constipação, irritabilidade, depressão e deterioração física.⁴

Considerados os sintomas prevalentes e como forma de promover qualidade de vida em pacientes que enfrentam doenças que causam ameaça à vida (como o câncer) e a seus familiares, temos a abordagem dos Cuidados Paliativos (CP). Os CP podem começar tanto no início do diagnóstico como na ausência de tratamento modificador da doença e têm por objetivos aliviar sintomas e tratar a dor e outros transtornos de ordem física, psicossocial e espiritual.⁵

Na abordagem dos CP, a pessoa capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana, independentemente de possuir ou não qualquer grau de parentesco, é o Cuidador Familiar (CF).⁶

Os cuidadores familiares auxiliam os pacientes na gestão do tratamento⁷, visando o seu bem-estar. Para isso, têm como atribuições: suporte físico para trabalhos domésticos, trabalhos burocráticos, manutenção e transporte, suporte emocional, social e assistência financeira, entre outras.

Devido à energia despendida no acompanhamento do paciente e pelas responsabilidades para proporcionar o seu bem-estar, os cuidadores familiares acabam sendo afetados indiretamente pela doença⁸⁻⁹, com o comprometimento da sua saúde emocional e física e, conseqüentemente, com a queda na qualidade de vida. Isto caracteriza a sobrecarga do cuidador, conceito descrito na literatura desde a década de 50¹⁰.

OBJETIVO

- Identificar as repercussões do cuidar de um paciente oncológico em Cuidados Paliativos e a importância da atuação da enfermagem no suporte aos cuidadores familiares.

MÉTODO

Revisão integrativa, utilizando-se a estratégia PICO, acrônimo para Paciente, Intervenção, Comparação e Outcomes (desfecho), que se baseia na construção de uma pergunta para orientar a busca de evidências.¹¹ A pergunta definida foi: quais as repercussões de cuidar de um paciente oncológico em cuidados paliativos no CF?

Desse modo, a estratégia PICO foi empregada conferindo-se: a P, os cuidadores familiares de pacientes com câncer em CP; ao I, a avaliação das dimensões afetadas; ao C, a comparação com os resultados obtidos nos estudos; e ao O, o resultado esperado na pesquisa.

Para isso, foi realizada uma busca nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline), PsycInfo, utilizando os descritores indexados “cuidador, sobrecarga, neoplasia, câncer, cuidados paliativos” e seus correspondentes em inglês “caregiver, burden, neoplasms, cancer palliative care” associados aos operadores booleanos AND e OR.

Ressalta-se a delimitação nos últimos cinco anos, a partir de 2012, para a estratégia de busca. Os critérios de inclusão foram: estudos em que a população era constituída por cuidadores familiares de pacientes oncológicos em CP e/ou pacientes acompanhados em cuidados paliativos; estudos publicados nas línguas portuguesa, inglesa ou espanhola; e estudos registrados nas bases de dados até outubro de 2017. Foram excluídos os estudos com menores de 18 anos, que não contemplavam a tríade temática “câncer, cuidados paliativos e familiares”, bem como: os que abordavam o “luto”, “intervenções psicológicas” e “oncologia pediátrica” (devido à especificidade da população), dissertações de mestrado, teses de doutorado, editoriais, anais de congresso, *guidelines* e estudos em idiomas não presentes nos critérios de inclusão.

Foram encontrados 280 artigos condizentes com o tema, sendo que 60 estavam repetidos nas bases de dados verificadas e 203 foram excluídos por estarem alinhados com os critérios de exclusão. Dos 17 artigos, não foi possível ter acesso completo a três via plataforma Capes Institucional, conforme Figura 1.

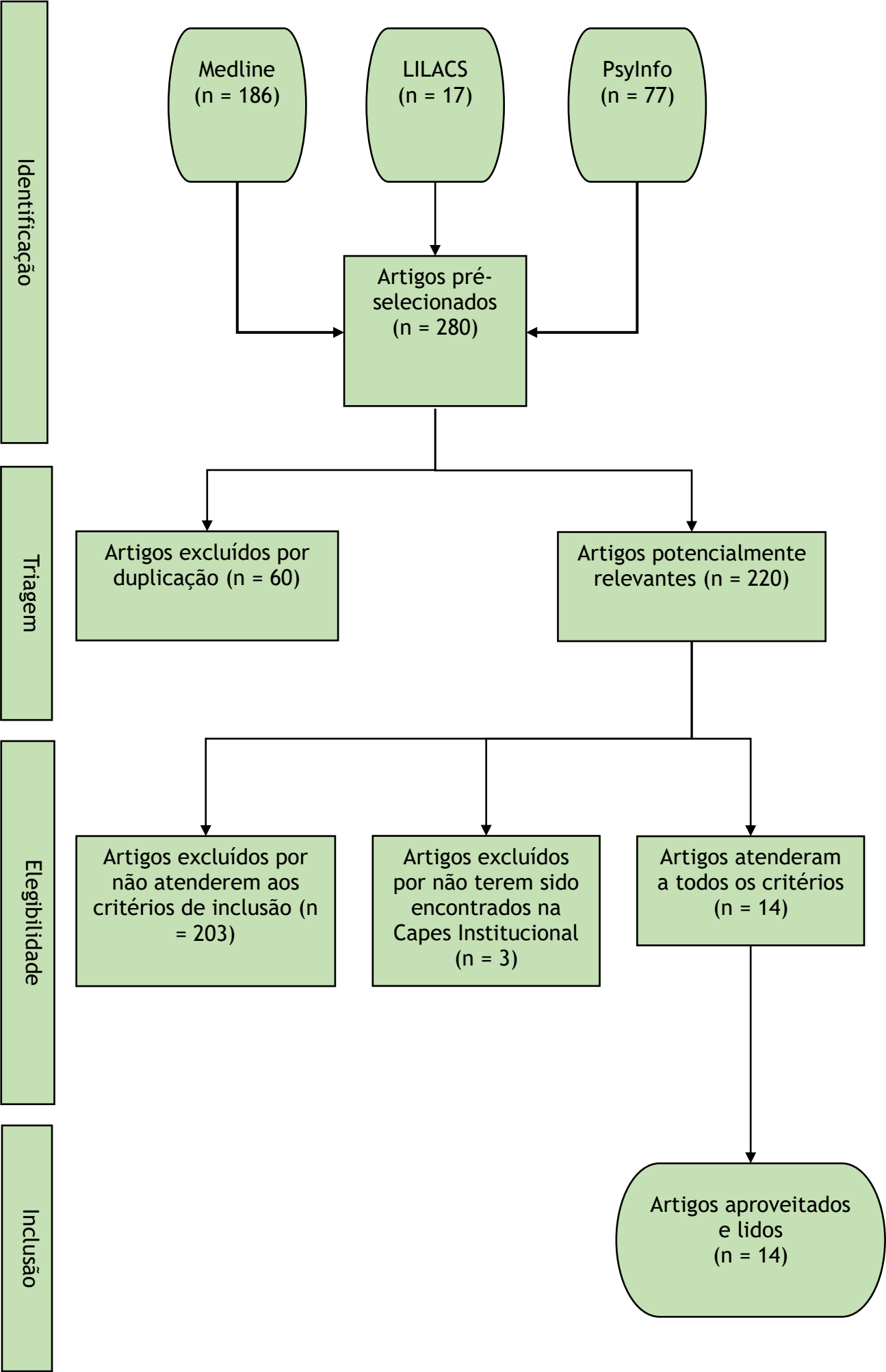


Figura 1. Fluxograma PRISMA do processo de busca e seleção dos estudos incluídos na Revisão Integrativa. Brasília (DF), Brasil, 2017.

Foram selecionados para a leitura 14 artigos, pois cumpriram todos os critérios de inclusão. As pesquisas selecionadas foram realizadas em dez países, sendo a Coreia do

Sul (3) e a Alemanha (3) os que apresentaram o maior número de publicações. 13 foram publicados na língua inglesa e apenas um na portuguesa.

Os estudos utilizaram metodologias diversas e dados primários, com os seguintes tipos de pesquisa: quantitativo e transversal (7), randomizado (2), coorte prospectivo (2), quantitativo longitudinal (2) e qualitativo fenomenológico (1).

Os artigos foram selecionados após a leitura do título e resumo, excluídos os duplicados, os que não atenderam aos critérios de inclusão e os que estavam alinhados com os de exclusão. Foi realizada a leitura na íntegra dos artigos selecionados e os dados foram organizados por meio de fichamento contendo base de dados, nome da revista, nome dos autores, tipo de estudo, país de origem, objetivos, população, resultados e o nível de evidência. Foi utilizada estatística básica para quantificação da população do estudo.

Os níveis de evidência foram classificados segundo a hierarquização dos estudos, sendo eles: Nível I - evidências oriundas de revisão sistemática ou meta-análise de ensaios clínicos randomizados (ECR); Nível II - evidências oriundas de ECR bem delineado; Nível III - evidências obtidas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização; Nível IV - evidências provenientes de estudos de caso controle e coorte bem delineados; Nível V - evidências originárias de revisão sistemática ou estudos descritivos e qualitativos; Nível VI - evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; e Nível VII - evidências oriundas de opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas.¹²

O processo de análise dos artigos deu-se por meio da leitura exploratória e descritiva dos títulos, resumos e resultados encontrados sobre a sobrecarga do CF. A interpretação e a discussão foram realizadas de forma descritiva, em função do objetivo da pesquisa, o qual compete leitura na perspectiva qualitativa dos achados.

RESULTADOS

Os estudos selecionados foram realizados com pares de cuidadores e pacientes, exceto em três artigos¹³⁻⁵ que abordaram somente os cuidadores. O número total de participantes dos estudos foi de 2117 cuidadores.

Diversos instrumentos foram utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador. Destes, apenas o *Hospital Anxiety and Depression* (HADS) e o *Caregiver Reaction Assessment*

(CRA) foram citados mais de uma vez. A variedade de instrumentos pode ser devida à diversidade de países envolvidos neste estudo.

Em relação às características demográficas, a porcentagem de pessoas do sexo feminino que desempenhavam a função do CF foi acima de 50%. Em relação ao grau de familiaridade, os cuidadores dividiam-se em “esposa” e “filhos(as)”, em maior proporção, seguido de “primos”, “tios” e “amigos”.

Os achados mostram diversos indicativos da sobrecarga do cuidador, como o aumento da ansiedade e depressão^{13,16-9,20}, aumento do *distress*^{14,17,21-2}, emocionalmente carregados^{9,14,17,21-3}, baixa qualidade de vida do cuidador^{13,15,17,19-22}, pensamento negativo sobre a queda do estado geral do paciente^{16,18,20-3}, relatos negativos decorrentes do desenvolvimento de sintomas pelo paciente^{16-20,22,24,25}, tempo despendido para as tarefas domésticas e burocráticas^{13-8,21,25}, diminuição forçada da jornada de trabalho e consequentes problemas financeiros^{8,13-6,21,23,25}, anseio por saber sobre o futuro do paciente^{16,18,20,23,24} e a relação direta entre maior sobrecarga do cuidador e o baixo nível de instrução, a (pouca) idade^{14-6,22,25} e a falta de conhecimentos sobre o assunto^{15,21}, tanto por parte do paciente como do CF.

Na literatura, pode-se encontrar aspectos positivos do cuidar do paciente oncológico em estágio avançado, sob o ponto de vista dos cuidadores. Como fatores que favorecem a adaptação à função de cuidador, foram descritos o suporte social e emocional^{8,14,16,21,25}, religião²⁵, satisfação de cuidar de uma pessoa¹⁴⁻⁵, mudanças de prioridades na vida^{15,25}, aumento do laço afetivo com o paciente²⁵, senso de realização e a esperança.^{13,16,25}

Os artigos foram caracterizados quanto a população, instrumentos utilizados, resultados obtidos e nível de evidência, conforme Figura 2.

Autor/ ano. País	Objetivo	População	Instrumentos utilizados	Resumo dos resultados	NE
Choi, Hwang, Hwang, Lee, Kim, Kim et al. (2016) ⁸ Coréia	Investigar determinantes da QV e os subdomínios entre os cuidadores familiares coreanos no final de vida útil.	299 pares de pacientes e cuidadores	CQOLC; HADS; Family APGAR; The Medical Outcome Study Social Support Survey.	*Cuidadores de pacientes novos são mais sobrecarregados; *Sobrecarga emocional piora a QV; *Positivo para adaptação: visitas frequentes, religião, suporte social, satisfação com cuidado prestado;	VI
Utne, Miaskowski, Paul, Rustøen et al. (2013) ¹⁶ Noruega	Descrever o nível de sobrecarga de cuidadores familiares.	112 pares de cuidadores e pacientes	HHI; HADS; CRA; EORTC QLQ 30	*Nível moderado de ansiedade e depressão; *Sobrecarga: falta de apoio familiar e impacto na programação diária; *Esperança como preditor para autoestima e falta de apoio familiar. *Ansiedade associada a dor e depressão dos pacientes; *Impacto nas finanças ligado ao nível educacional e comorbidades dos pacientes.	II
Lee, Shin, Cho, Yang,Kim, Yoo et al. (2015) ²³ Coréia	Avaliar a associação entre sobrecarga do cuidador e sobrecarga auto percebida	326 pares de pacientes e cuidadores.	Caregiver Burden Inventory	*A probabilidade do cuidador preferir CP aumenta com piora do paciente. *Pacientes preferem os CP devido a visão da sobrecarga auto referida dos cuidadores - gastos financeiros, sobrecarga física e emocional.	VI
Chua,Wu, Wong,Qu, Tan, Neo et al. (2016) ¹³ Singapura	Descreve a qualidade de vida, aspectos econômicos, saúde mental e fatores que contribuem para o sobrecarga.	16 cuidadores informais	ZBI; Caregiver Quality of Life Index; Studies Depression Scale; Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire.	*Zarit aponta estresse leve com impacto no relacionamento. *Depressão nos cuidadores, baixa qualidade de vida, comprometimento de mais de 50% da capacidade de trabalho.	VI
Krug, Miksch, Peters-Klimm, Engeser, Szecsenyi (2016) ²⁴ Alemanha	Identificar as correlações entre a mudança de QV do paciente e a alteração da sobrecarga de cuidadores familiares.	55 pares de cuidadores e pacientes.	Burden Scale for Family Caregivers	*Sobrecarga influenciada por: dispneia, insônia e funcionamento emocional dos pacientes. *Estudo não conseguiu associação entre a diminuição da qualidade de vida do paciente e o aumento da sobrecarga do cuidador.	IV
Leroy, Fournier, Penel, Christophe (2016) ¹⁷ França	Estabelecer associação entre sobrecarga do cuidador e sobrecarga auto percebida e	60 pares de cuidadores - pacientes.	CRA; HADS; Family Relationship Index.	*Pacientes subestimam as dimensões de estima e tempo dos cuidadores; *A deterioração da saúde do paciente aumenta distress do cuidador;	VI

	consequências no distress emocional entre o cuidador e o paciente				* Percepção de falta de tempo do cuidador relacionada a depressão do paciente; *Superestimadas a ansiedade/depressão dos pacientes. *Cuidadores tendem a esconder seus sentimentos quando piora o paciente.	
Park, Shin, Choi,Kang, Baek, Mo et al. (2012) ²⁵ Coréia	Investigar determinantes da sobrecarga e positividade de cuidadores familiares de pacientes com câncer terminal na Coréia.	136 pares de cuidadores e pacientes	CRA		*A sobrecarga estava na agenda interrompida, problemas de saúde, problemas financeiros e falta de suporte. *Positivo: ‘mudança de prioridades’, melhora do laço afetivo e senso de realização. *Homens acusam menor fardo de “agenda interrompida”; cuidadores casados têm maior suporte; cuidadores com religião têm maior troca de prioridades. *Aumenta a sobrecarga do cuidador - idade avançada, baixa renda mensal e instrução, estado civil não casado, falta de suporte.	VI
Jacobs, Shaffer, Nipp, Fishbein, MacDonald, El-Jawahri et al. (2017) ¹⁸ Estados Unidos	Entender a prevalência de sintomas psicológicos em pacientes recém diagnosticados sem cura e seu cuidador principal.	350 pacientes e 275 cuidadores	HADS		*Cuidadores reportaram mais ansiedade, relacionado com ansiedade/depressão de pacientes; *Distress associado a interdependência dos sintomas depressivos entre paciente e cuidador; *Ansiedade do cuidador relacionada ao futuro do paciente; *Pacientes apresentam sintomas depressivos devido a progressão da doença.	II
Schrank, Ebert-Vogel, Amering, Masel, Neubauer, Watzke et al. (2016) ¹⁴ Áustria	Examinar a influência da sobrecarga psicossocial na diferença de gênero em cuidadores de pacientes em fase terminal	308 cuidadores	ZBI; FIN; IHS; The Coping Inventory for Stressful Situations.		*Sobrecarga significativa entre mulheres e homens devido à tensão pessoal; *Nível de esperança, lidar com enfrentamento orientado pela emoção e necessidade de auto realização foram associados a diminuição da sobrecarga; *Esperança foi preditor para ambos os gêneros. *Para homens, a esperança está correlacionada	VI

				negativamente como lidar com emoções e positivamente relacionada com necessidade de realização.	
Seekatz, Lukasczik, Löhr, Ehrmann, Schuler, Keßler et al. (2017) ²¹ Alemanha	Rastrear os sintomas de sobrecarga e necessidade de suporte em pacientes e cuidadores com relação ao uso de CP.	46 cuidadores e 79 pacientes na primeira fase.	Adapted Canadian Problem Checklist; Hornheider Questionnaire for Caregiver; Distress Thermometer	*Cuidadores reportaram alto nível de distress nas escalas de avaliação. *Expressaram necessidade de suporte e informação sobre os recursos existentes; *60% mudaram de estilo de vida; *Cuidadores em CP tiveram aumento da sobrecarga e alta necessidade de suporte; *Houve uma redução dos níveis de distress com cuidadores nos CP.	VI
Marchi, Paula, Girardon-Perlini, Sales (2016) ¹⁵ Brasil	Compreender o significado de ser cuidador de um familiar com câncer e com alta dependência para as atividades diárias	17 cuidadores	Questão norteadora - “como está sendo para você cuidar (nome do familiar com câncer) ”?	*O medo da descoberta; *Falta de conhecimento sobre a doença; *A realização das atividades diárias de cuidado gera atenção permanente e desgastante; *O cuidador refere estar ocupado na execução das tarefas e falta tempo para si; *Há humanização do cuidado, o apoiar, o ajudar, a preocupação pelos sentimentos que a doença traz para o paciente.	VI
Guerriere, Husain, Zagorski, Marshall, Seow, Brazil et al. (2016) ²² Canadá	Identificar fatores de sobrecarga ao de cuidador de pacientes em cuidados paliativos	327 pares de cuidadores e pacientes	Caregiver burden scale in end of life care,	*Sobrecarga aumenta de forma não linear até a morte do paciente. *Associado à sobrecarga - gênero do cuidador, grau educacional do cuidador e do paciente, paciente do sexo masculino, nível do estado geral, tempo despendido para cuidar, os custos de um cuidador, visitas do departamento de emergência. *O aumento de dias no modelo de cuidados paliativos foi associado com queda de sobrecarga.	IV
Mystakidou, Parpa, Panagiotou, Tsilika, Galanos, Gouliamos (2013) ¹⁹ Grécia	Examinar a relação entre níveis de ansiedade, autoeficácia e características sociodemográ-	107 pares de cuidadores e pacientes	STAI, General Perceived Self Efficacy Scale	*As diferenças de ansiedade foram significativas para gênero feminino, coabitação, relação com o paciente/ parceiro(a) e auto	VI

	ficas de um cuidador de paciente com câncer avançado			eficácia dos cuidadores. *Cuidadores com baixa autoeficácia são mais susceptíveis a níveis elevados de ansiedade.
Oechsle, Goerth, Bokemeyer, Mehnert (2013) ²⁰ Alemanha	Avaliar a prevalência de ansiedade e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em fase terminal e investigar fatores que possam influenciar a ansiedade e depressão	33 pares de cuidadores e pacientes	Memorial Symptom Assessment Scale Short Form, GAD-7 e PHQ-9 (DSM-IV)	*55% dos homens e 36% das mulheres foram classificados ansiosos de moderada a severa intensidade; *Homens apresentaram níveis de depressão moderada a severa *Ansiedade foi correlacionada com depressão. *Não houve significância com grau de parentesco para índices de ansiedade/depressão. *Foi encontrada associação entre ansiedade/depressão dos cuidadores com os níveis de ansiedade do paciente e do desenvolvimento de sintomas oriundos do tratamento;

Legenda: Caregiver QOL Index-Cancer (CQOLC), European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), Herth Hope Index (HHI), Nível de evidência (NE), Reaction Assessment (CRA), State-Trait Anxiety Inventory (STAI), The Family Inventory of Needs (FIN),The Family APGAR Adaptation, Partnership, Growth, Affection and Resolve),The Integrative Hope Scale (IHS); The Caregiver's Burden Scale in End-of-Life Care (CBS-EOLC), The Zarit Burden Interview (ZBI).
Figura 2. Características dos artigos encontrado. Brasília (DF), Brasil, 2017.
Fonte: LILACS, Medline/Pubmed, PsycInfo, jan. 2012/oct. 2017.

DISCUSSÃO

Os estudos selecionados apresentavam heterogeneidade quanto aos objetivos, desenho metodológico e instrumentos utilizados para avaliar a sobrecarga do CF e sua qualidade de vida (QV), não permitindo generalizações devido à complexidade da tarefa de cuidar de um familiar na iminência da morte. A sobrecarga do cuidador é um tema que está em estudo desde a década de 50, tendo sido publicadas pesquisas em diversos países, evidenciando uma considerável preocupação com o assunto.¹⁰

Em quase todos os artigos pesquisados neste estudo, exceto um¹⁵, os cuidadores familiares eram pessoas do sexo feminino. Historicamente, as mulheres desempenham o papel de cuidadora, resultante da tarefa tradicional de gênero e estrutura familiar rígida. A função empregada requer intimidade e cuidado para que o familiar em cuidados paliativos possa se sentir bem e acolhido pela família. Sugere-se que cuidadoras não podem recusar-se do papel, independentemente da razão, podendo receber estigmatização social.²⁶

A média de idade dos cuidadores (50 anos) foi relacionada ao grau de parentesco com os

pacientes com vínculo de matrimônio, seguido de descendência direta. O cuidador é escolhido dentro do seio familiar para que haja sentimentos de empatia e compaixão no cuidado.¹⁵

Os cuidadores, objetivando a promoção do bem-estar, o alívio do sofrimento e a cura dos pacientes, acabam sendo acometidos por sofrimento físico e psíquico, reduzem a sua jornada de trabalho e alteram suas rotinas. A dificuldade encontrada, a renúncia do Eu, a adequação à nova realidade em prol do outro e a responsabilidade pela organização do paciente quanto à alimentação, transporte e medicação, causam estresse ao qual o familiar tenta resistir diariamente. Porém, como o fator estressor continua e a tensão não é gerenciada, o organismo tende a se adaptar até a exaustão física e psicológica, resultando na diminuição do seu nível de qualidade de vida.²⁷

O redimensionamento da rotina de cuidados e o medo da perda do ente querido acarretam a adoção exclusiva das ações de cuidar, gerando a perda da energia, apresentando-se cansaço, esgotamento físico e, conseqüentemente, a queda da qualidade do cuidado prestado.²⁸

A forma de reverter este quadro é oferecer suporte aos cuidadores. Há possibilidade de minimizar o impacto gerado pela falta de informação sobre as funções a serem desempenhadas e pelo desgaste do cuidar. Isto seria possível por meio do envolvimento da família com uma equipe multidisciplinar, que pode ser formada por arteterapeutas, assistentes sociais, cuidadores espirituais, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, médicos, nutricionistas, pedagogos, psicólogos, psiquiatras, tanatólogos e voluntários, e consequente estabelecimento de uma relação de confiança entre as partes.²⁸

O cuidado, de forma geral, está no valor intrínseco do trabalho bem feito, da competência e da transparência das intenções.²⁹ Os profissionais de enfermagem possuem, por missão precípua, o ato de cuidar. Especialmente em Cuidados Paliativos, os enfermeiros são responsáveis diretos pelo aumento da autonomia do paciente, ouvindo tanto a ele como a seus familiares e empregando o máximo de apanágios da sua carreira, tais como a empatia, compreensão, respeito e altruísmo, para proporcionar o bem-estar e transmitir segurança e confiança.³⁰

Os Cuidadores Familiares precisam de reforço espiritual, físico e emocional, além de informações para que se sintam seguros ao desempenharem seu papel. Este suporte pode ser fornecido, em grande parte, pelos profissionais de enfermagem integrantes da equipe multidisciplinar, cujas características da função propiciam um natural vínculo estabelecido com os pacientes e as famílias, permitindo a identificação de fragilidades e o apoio com atitudes, gestos e conhecimento técnico e, até mesmo, com o acionamento de outros integrantes da equipe para tratar de um problema específico.³¹

Cuidar exige um vínculo que proporcione a compreensão das dimensões do indivíduo, de modo a conferir alívio e conforto³². Cabe, à equipe multidisciplinar, fornecer aos Cuidadores Familiares, constantemente, informações sobre o estado de saúde do paciente, engajá-los na tomada de decisões, facilitar a resolução de pendências emocionais, espirituais, sociais do paciente/família, respeitar os desejos de crença, opiniões, história pessoal e estar aberto para as lições existenciais desta jornada.³³

O sentimento de satisfação do cuidador traz bem-estar para o paciente. O ato de cuidar revela os potenciais escondidos e habilidades para múltiplas demandas,

possuindo, como fator positivo, a normalidade da rotina para a família e o paciente.³⁴

CONCLUSÃO

Os profissionais de enfermagem integrantes da equipe multidisciplinar possuem contato constante com pacientes, familiares e CF. Assim sendo, têm participação fundamental no encorajamento dos CF e na identificação e minoração dos fatores estressores, de modo a potencializar os resultados a serem obtidos nos CP por meio do fortalecimento geral dos CF.

Destaca-se, ainda, que os resultados encontrados nesta revisão integrativa irão contribuir acerca do conhecimento da sobrecarga do CF, o que permitirá que seja direcionado um olhar sobre a potencialização das capacidades e atribuições dos CF, de modo que possam contribuir sobremaneira para a obtenção da melhor qualidade de vida para os pacientes e família.

De forma igual, faz-se necessária, a exemplo dos países onde foram produzidos os artigos apresentados nesta pesquisa, a realização de novos estudos, principalmente qualitativos, devido ao baixo número existente acerca da sobrecarga do CF e o impacto na qualidade de vida de toda a família no contexto da realidade brasileira, proporcionando ao enfermeiro um incremento no seu cabedal de conhecimentos e a abertura de novas indagações sobre o tema.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional do Câncer (BR). Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 5]. Rio de Janeiro: INCA. Available from: <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/dados-apresentados.pdf>
2. American Cancer Society (US). Cancer Statistics Center. Estimativas de casos de câncer nos EUA [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 14]. Available from: <https://cancerstatisticscenter.cancer.org/#/data-analysis/NewCaseEstimates>.
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (BR). Tábuas completas de mortalidade [Internet]. 2015 [cited 2017 Oct 30]. Available from: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/tabuadevida/2015/default.shtm>
4. Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient e of importance for their caregivers' quality of life and mental health? Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2013 [cited 2017 Sept 1];17(1):46-51. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22386554>

5. World Health Organization - WHO (US). [Internet]. 2017 [cited 2017 Aug 16]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. Resolução RDC Nº11, de 26 de Janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar [Internet]. 2006 [cited 2017 Oct 18]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html
7. Costa-Requena G, Cristófol R, Cañete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. Support Care Cancer [Internet]. 2012 [cited 2017 Oct 5];20(7):1465-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21814781>
8. 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-Oncol [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 30];25(2):217-24. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26152842>
9. Tanriverdi O, Yavuzsen T, Turhal S, Kilic D, Yalcin S, Ozkan A et al. Depression and socio-economical burden are more common in primary caregivers of patients who are not aware of their cancer: TURQUOISE Study by the Palliative Care Working Committee of the Turkish Oncology Group (TOG). Eur J Cancer Care [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 15];25(3):502-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25828949>
10. Townsend, P. (1957). The family life of old people: An inquiry in East London. J Coll Gen Pract Res Newsl [Internet]. 1958 [cited 2017 Sept 10];1(2):193-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1890094/>
11. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2007 [cited 2017 Aug 30];15(3):508-11. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000300023
12. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. In: Making the case for evidence-based practice and cultivating a spirit of a inquiry. Philadelphia: Lippincot Williams& Wilkins; 2011.p. 3-24.
13. Chua CK, Wu JT, Wong YY, Qu L, Tan YY, Neo PS et al. Caregiving and Its Resulting Effects - The Care Study to Evaluate the Effects of Caregiving on Caregivers of Patients with Advanced Cancer in Singapore. Cancers [Internet]. 2016 [cited 2017 Aug 30];8(11):1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27854287>
14. Schrank B, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Watzke H et al. Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. Psycho-Oncol [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 25];25(7):808-14. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26477788>
15. Marchi JA, Paula CC, Girardon-Perlini NMO, Sales CA. The meaning of being-a-caregiver of a dependent relative suffering from cancer: palliative contributions. Texto & Contexto Enferm [Internet]. 2016 [cited 2017 Sept 8];25(1):1-8. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151636872011000200004
16. Utne I, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T. Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. Support Care Cancer [Internet]. 2013 [cited 2017 Sept 20];21(9):2527-35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23625020>
17. Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. Psycho-Oncol [Internet]. 2016 [cited 2017 Sept 21];25(11):1278-85. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26632424>
18. Jacobs JM, Shaffer KM, Nipp RD, Fishbein JN, MacDonald J, El-Jawahri A et al. Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. Ann Behav Med [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 20];51(4):519-31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28097515>
19. Mystakidou K, Parpa E, Panagiotou I, Tsilika E, Galanos A, Gouliamos A. Caregivers' anxiety and self-efficacy in palliative care. Eur J Cancer Care [Internet]. 2013 [cited 2017 Sept 18];22(2):188-95. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22989256>
20. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on Their Perspective of the Patients' Symptom Burden. J Palliat Med [Internet].

Abreu AISCs, Costa Júnior ÁL.

Sobrecarga do cuidador familiar de paciente...

- 2013 [cited 2017 Sept 18];16(9):1095-101. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23909373>
21. Seekatz B, Lukasczik M, Löhr M, Ehrmann K, Schuler M, Keßler AF et al. Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Support Care Cancer* [Internet]. 2017 [cited 2017 Oct 20];25(9):2761-70. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28357650>
22. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil KS et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Heal Soc Care Community* [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 10];24(4):428-38. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25808844>
23. Lee JE, Shin DW, Cho J, Yang HK, Kim SY, Yoo HS et al. Caregiver burden, patients' self-perceived burden, and preference for palliative care among cancer patients and caregivers. *Psycho-Oncol* [Internet]. 2015 [cited 2017 Nov 20];24(11):1545-51 Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25920720>
24. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their Family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 [cited 2017 Nov 15];15(4):1-8. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0082-y>
25. Park CH, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN et al. Determinants of the burden and positivity of Family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. *Psycho-Oncol* [Internet]. 2012 [cited 2017 Nov 20];21(3):282-90. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22383270>
26. Mackinnon CJ. Applying feminist, multicultural, and social justice theory to diverse women who function as caregivers in end-of-life and palliative home care. *Palliat Support Care* [Internet]. 2009 [cited 2017 Sept 1];7(4):501-12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19939313>
27. Guimarães CA, Lipp MEN. A look at the caregiver of cancer patients receiving palliative care. *Psicol Teor Prat* [Internet].

- 2011 [cited 2017 Oct 2];13(2):50-62. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200004
28. Oliveira MBP, Souza NR, Bushatsky M, Dâmaso BFR, Bezerra DM, Brito JA. Oncological homecare: family and caregiver perception of palliative care. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 02];21(2):1-6. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127750429003>
29. Boff L. *Saber cuidar: ethos do humano*. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 1999.
30. Polastrini RTV, Yamashita CC, Kurashima AY. Enfermagem e o Cuidado paliativo. In: *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. Santos FS. São Paulo: Editora Atheneu; 2011.
31. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2018 Jan 04];64(1):180-4. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000100026&lng=en
32. Teston EF, Cecilio HPM, Marques CDC, Monteschio LSF, Sales CA, Marcon SS. Communication towards the terminality process: integrative review. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2013 [cited 2017 Dec 15];7(3):803-12. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10295>
33. Incontri D. Equipe interdisciplinar em Cuidados Paliativos - religando o saber e o sentir. In: *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. Santos FS. São Paulo: Editora Atheneu; 2011.
34. Li Q, Loke AY. The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncol* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov 20];22(11):2399-407. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23712938>

Submissão: 04/01/2018

Aceito: 05/02/2018

Publicado: 01/04/2018

Correspondência

Aline Isabella Saraiva Costa de Souza Abreu
 Quadra QRSW 07, bloco A13, Ap. 302
 Bairro Sudoeste
 CEP: 70675-713 - Brasília (DF), Brasil