

Sobrecarga de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura

Caregivers burden in people in palliative care: an integrative literature review

Gabriela Rezende¹, Cristiane A. Gomes¹, Fernanda C. Rugno¹, Renata C. Carvalho¹, Marysia M. R. P. De Carlo²

RESUMO

Modelo do estudo: Revisão Integrativa da Literatura. **Objetivo:** sintetizar os principais resultados de pesquisas e analisar criticamente as evidências científicas relativas ao tema da sobrecarga de cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos. **Método:** Busca bibliográfica nas bases de dados MEDLINE, LILACS, CINAHL e na biblioteca virtual SciELO, com os cruzamentos entre os descritores: "Caregivers", "Palliative Care", "Terminal Care", "Hospice Care", e as palavras-chave "Burden", "Supportive Care". **Resultados:** Foram selecionados 23 artigos publicados em periódicos internacionais, no período de janeiro de 2004 a junho de 2014. Foram categorizados em três unidades de análise: a tarefa de cuidar e as consequências para a vida do cuidador (N=7); a sobrecarga do cuidador diante da proximidade da morte (N=8); programas e serviços de apoio aos cuidadores (N=8). Os artigos indicaram que a sobrecarga do cuidador varia de acordo com sua vivência da tarefa de cuidar e a evolução da doença da pessoa cuidada; o cuidador necessita ser acolhido em suas necessidades e ter acesso a recursos da comunidade e serviços de saúde para diminuir a sobrecarga e melhorar tanto sua qualidade de vida, quanto da pessoa cuidada. Porém, as evidências científicas são consideradas fracas, com níveis 4 (65,2%) e 5 (21,8%) e apenas 13% dos estudos apresentam evidências consideradas fortes. **Conclusão:** O tema da sobrecarga de cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos é relevante para a pesquisa e para a prática clínica, mas há necessidade de estudos com melhor qualidade metodológica e evidências científicas que alicersem o cuidado a essa população.

Palavras-chave: Sobrecarga. Cuidadores. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Study design: Integrative literature review. **Objective:** To summarize the main research findings and critically analyze the evidence on the burden of caregivers of people in Palliative Care. **Method:** Bibliographic search in the electronic databases: MEDLINE, LILACS, CINAHL and the virtual library SciELO, with crosses between the descriptors: "Caregivers", "Palliative Care", "Hospice Care", "Terminal Care" and the keywords "Burden", "Supportive Care". **Results:** 23 articles were selected, having been published in journals between January 2004 and June 2014, categorized into three units of analysis: 1. the task of caring and the consequences to the life of the caregiver (N=7); 2. the caregiver burden before

1. Terapeuta ocupacional, pós-graduanda pelo Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo (EERP-USP).
2. Professora Doutora do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP e docente orientadora do Programa de Pós-graduação de EERP-USP, Ribeirão Preto (SP), Brasil.

Os autores declaram que não há conflito de interesses

Correspondência
Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo
Universidade de São Paulo
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre,
14049-900, Ribeirão Preto - São Paulo, Brasil.

Recebido em 13/07/2015
Aprovado em 19/11/2015

the approach of death (N=8); 3. programs and support services to caregivers (N=8). The articles indicate that the caregiver burden varies according to their experience of care task and the evolution of the cared person's illness; the caregiver needs to be received on your needs and have access to reduce the burden and improve both caregiver's quality life as the assisted one. However, scientific evidence is considered fragile, with levels 4 (65.2%) and 5 (21.8%) and only 13% of studies present evidence considered strong. **Conclusion:** The issue of burden of caregivers of people in palliative care is relevant for research and for clinical practice, but there is need for studies with better methodological quality and scientific evidence to support the care for this population.

Keywords: Burden. Caregivers. Palliative Care.

Introdução

A tarefa de cuidar envolve não só uma relação de obrigação e de responsabilidade para com a pessoa cuidada, como também de proximidade e intimidade. O exercício do papel de cuidador e o modo como a família e o cuidador avaliam e manejam as situações vividas envolvem expectativas socioculturais de parentesco, gênero e idade e depende de diversos fatores, como a existência ou não de redes de suporte social e os recursos pessoais do cuidador. Destes fazem parte os conhecimentos e as habilidades para cuidar, as estratégias de enfrentamento do sofrimento, dos desafios e de situações novas, o significado do cuidar, a capacidade de manejar situações estressantes, a busca de conforto emocional, religiosidade e a história do relacionamento com o enfermo.¹

O adoecimento de um membro da família acarreta inúmeras alterações em toda a estrutura e dinâmica familiares. O oferecimento de cuidados contínuos à pessoa enferma, especialmente quando se dá por parte de um único cuidador responsável, pode ser vivido por ele com "sobrecarga". A sobrecarga familiar foi definida como sendo um estado psicológico produzido pela combinação de trabalho físico, pressão emocional, restrições sociais e demandas econômicas decorrentes de cuidar de um enfermo.^{2,3}

A progressão da doença provoca o agravamento desta situação, em virtude do sofrimento que causa tanto à pessoa adoecida quanto à sua família, que enfrenta sobrecarga física, emocional e social decorrente da tarefa de cuidar. A sobrecarga dos cuidadores tende a ser ainda maior quando a pessoa cuidada está "fora de possibilidade de cura" - em Cuidados Paliativos, pois requer que os familiares/cuidadores realizem modificações na sua rotina

na familiar e vida profissional e coloquem suas próprias necessidades e desejos em segundo plano.^{4,5}

Além de desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional e riscos físicos e mentais, a tarefa de cuidar envolve extensos períodos de tempo dispensados a pessoa enferma e interfere drasticamente na qualidade de vida (QV) dos cuidadores. A fase de final de vida costuma ser a mais complexa e angustiante; os principais problemas enfrentados na última semana de vida, na maioria das vezes, são o manejo da dor, a insuficiência respiratória, a confusão mental, seguidos por ansiedade e depressão.^{4,6}

Pesquisas têm abordado as necessidades dos cuidadores em geral, os efeitos do cuidar e intervenções de apoio que possam auxiliá-los em suas tarefas. No entanto, pouco se conhece sobre a experiência de cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos. Uma investigação sobre esse tema trará benefícios importantes para os enfermos, cuidadores familiares e ao sistema de saúde.⁷

O objetivo desta revisão é sintetizar os principais resultados de pesquisas e analisar criticamente as melhores evidências científicas relativas à sobrecarga de cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos, o que poderá nortear melhores práticas de saúde junto a essa população.

Material e Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que é um método de pesquisa que permite a incorporação de evidências na prática clínica. Foram cumpridas seis etapas: definição do tema e da pergunta norteadora; busca na literatura; definição de critérios para categorização dos estudos que correspondam aos dados coletados (escolha das bases de dados, período de tempo, critérios de in-

clusão e exclusão); avaliação dos estudos; análise e interpretação dos dados; apresentação dos resultados da revisão integrativa.⁸

Foi utilizada a estratégia PICO⁹ (acrônimo para Paciente, Intervenção, Comparação e "Outcomes" ou desfechos) para a definição da seguinte questão norteadora da revisão: "Quais as evidências disponíveis na literatura referentes à análise da sobrecarga percebida pelo cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos?"

As bases de dados eletrônicas selecionadas para a busca bibliográfica foram: Pubmed (*National Center for Biotechnology Information* e *National Library of Medicine*), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), CINAHL (Índice Cumulativo da Enfermagem & Literatura da Saúde) e o portal Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), no período de janeiro de 2004 a junho de 2014. Foram utilizados os seguintes descritores: "Caregivers", "Palliative Care", "Terminal Care", "Hospice Care", e as palavras-chave "Burden", "Supportive Care", com seus cruzamentos acompanhados da expressão booleana AND. Assim, buscou-se ampliar o campo da pesquisa, minimizando possíveis vieses nessa fase do processo de elaboração da revisão integrativa.

No levantamento inicial, foram identificados 10.296 artigos, apresentados na tabela 1 a seguir.

Os artigos avaliados foram submetidos aos critérios de inclusão: artigos publicados nos idiomas português, inglês e espanhol, com disponibilidade na sua versão integral, cujo estudo tenha sido realizado com humanos, com maiores de 18 anos, realizados com cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos e que abordassem a sobrecarga e a vivência do cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos. Após a seleção inicial do material, foram aplicados os critérios de exclusão: artigos repetidos nas diferentes bases de dados, estudos de fonte secundária, com enfoque no tratamento farmacológico e que envolvessem processos de validação, testagem ou desenvolvimento de escalas.

Por fim, o material final selecionado foi composto por 23 artigos, por meio de consenso entre dois revisores envolvidos na pesquisa, cujo processo de seleção desses artigos serão apresentados na tabela 2 a seguir, de acordo com os critérios de exclusão.

A síntese dos dados coletados e a análise de evidências basearam-se no instrumento validado por Ursi¹⁰ contemplando dados referentes ao periódico (nome, ano, idioma, país de origem), ao pesquisador (nome do autor), objetivo, amostra, desenho metodológico, desfecho e nível de evidência), bem como a classificação hierárquica das evidências.

Tabela 1: Resultados da busca bibliográfica nas bases de dados – Cruzamento de Descritores Segundo a Base/Banco de Dados

Cruzamentos	Lilacs	Scielo	Cinahl	Pubmed	Total(N)
"Burden" X "Palliative Care"	4	7	469	548	1028
"Burden" X "Terminal Care"	0	0	189	345	534
"Burden" X "Hospice Care"	1	0	85	68	154
"Burden" X "Supportive Care"	0	1	57	155	213
"Burden" X "Caregivers"	147	154	2570	2097	4968
"Caregivers" X "Palliative Care"	42	23	863	715	1643
"Caregivers" X "Terminal Care"	7	0	453	706	1166
"Caregivers" X "Hospice Care"	6	0	234	204	444
"Caregivers" X "Supportive Care"	0	0	59	87	146
Total de artigos identificados	207	185	4979	4925	10296

Tabela 2: Processo de seleção dos artigos segundo os critérios exclusão.

Crítérios de exclusão	Lilacs	SciELO	Cinahl	Pubmed
Artigos Identificados	207	185	4979	4925
Artigos replicados	194	49	2302	3864
Artigos de revisão de literatura	163	40	2127	3321
Artigos relacionados a Estudos Farmacológicos	163	39	2122	3296
Estudo de validação, testagem ou desenvolvimento de escalas	154	36	2069	3156
Artigos não relacionados ao tema do estudo após leitura do resumo	5	9	124	101
Artigos não disponíveis em sua íntegra	5	9	118	100
Artigos não relacionados ao tema após da leitura em sua íntegra	4	0	110	77
Resultado de artigos selecionados	4	0	8	13

Resultados

Os 23 artigos selecionados foram analisados e categorizados em três unidades de análise apresentadas nas Tabelas 3, 4 e 5.

Unidade I: A tarefa de cuidar (N=7)

Os artigos identificam os aspectos relevantes das tarefas de cuidar e as principais atividades exercidas pelos cuidadores, que são as atividades de vida diária, como banhos, cuidados de higiene, locomoção, alimentação e medicação, avaliam as mudanças na sua rotina e no cotidiano e a presença de sobrecarga.¹¹⁻¹⁷

Para isso, foram utilizadas estratégias como entrevistas acerca da experiência da tarefa de cuidar,^{12,14} aplicação de escalas e medidas que avaliam a sobrecarga.^{11;13-17}

A sobrecarga pode gerar impactos na sua qualidade de vida (QV) dos cuidadores familiares de pessoas em Cuidados Paliativos, com prejuízos no âmbito físico, emocional e social. Ao examinar os potenciais negativos e positivos da função de cuidar, foram identificadas dificuldades e fatores desencadeadores dos sofrimentos pessoais, como sentimentos de tristeza, inutilidade e de fraqueza.¹¹⁻¹⁷

Os encargos financeiros, mudanças na organização e rotina dos domicílios e na dinâmica familiar, aliados à depressão e ansiedade, são também fatores determinantes da sobrecarga nesses cuidadores, e podendo comprometer sua saúde física e mental e a QV.^{11,12,13} Resultados confirmam que os

familiares enlutados de pessoas em Cuidados Paliativos têm menores índices de QV relacionada à saúde e experimentam episódios mais frequentes de depressão e pensamentos suicidas do que a população em geral.^{12,15,16}

Entretanto, há também fatores de proteção que podem ter impactos positivos e satisfatórios na QV dos cuidadores, como a presença de uma rede social de suporte, apoio emocional, satisfação com a vida, envolvimento e crenças espirituais e o compartilhamento de responsabilidades e tarefas com outros membros da família.^{12,14,15,17}

Unidade II: A sobrecarga do cuidador diante da proximidade da morte (N=8)

Nos cuidados de final de vida e frente à proximidade da morte do familiar enfermo, os cuidadores experimentam episódios mais frequentes de depressão e aumento dos níveis de estresse emocional relacionados à tarefa de cuidar. O cuidador pode apresentar piora da QV e piores níveis de bem-estar psicológico devido a uma combinação de exigências físicas e sofrimento psicológico prolongado, com sentimentos de perda antecipada. Além do estado emocional e psicológico fortemente abalado, o cuidador pode ter que enfrentar conflitos familiares, dificuldades financeiras e sintomas de *burnout*.¹⁸⁻²⁵

O ato de cuidar envolve dificuldades e necessidades específicas. Os sintomas decorrentes da evolução da patologia e a aproximação da morte da pessoa cuidada acarretam um aumento das demandas e das tarefas do cuidar e, por consequência, o

Tabela 3. Caracterização dos artigos que compõem a Unidade I: A tarefa de cuidar (N=7)

Autor	País/ ano	Objetivo	Sujeitos	Metodologia	Desfechos
Papastavrou, Charalambous, Tsangari ⁽¹¹⁾ .	Grécia 2009	Identificar os efeitos do cuidar de pacientes com câncer e examinar as variáveis preditoras de sobrecarga do cuidador e depressão	130 cuidadores de pacientes com câncer	Aplicação das versões gregas do <i>Burden Interview (BI)</i> , <i>Depression Scale (CES-D)</i> e o <i>Ways of Coping Questionnaire</i> nos cuidadores	Altos níveis de sobrecarga e depressão em cuidadores. As variáveis renda do cuidador e idade do paciente foram consideradas preditoras de sobrecarga
Roscoe, Corsentino, Watkins, McCall, Sanchez-Ramos ⁽¹²⁾	EUA, 2009	Medir e descrever o bem-estar dos cuidadores de pessoas com Doença de Huntington na fase final	17 familiares cuidadores	Pesquisa quantitativa com 17 cuidadores familiares através de escalas de medir estressores, avaliações, fatores protetores e consequência.	Identificada relação positiva e significativa de satisfação com o cuidado através: da comunicação de apoio emocional e satisfação com a vida; dos benefícios da experiência de cuidar; da saúde e espiritualidade
Araújo, Araújo, Souto, Oliveira ⁽¹³⁾	Brasil, 2009	Identificar o perfil dos cuidadores de pacientes oncológicos; averiguar as atividades executadas, mudanças e dificuldades	53 cuidadores	Aplicação de um questionário (elaborado pelos autores) estruturado fechado nos cuidadores	A maioria dos cuidadores era de mulheres, membros da família e que tiveram problemas financeiros, suas principais atividades de cuidado eram: higiene, alimentação e medicação e estão relacionadas com aumento da sobrecarga e surgimento de repercussões negativas de natureza física e/ou psíquica
Luxardo, Tripodoro, Funes, Berenguer, Nastasi, Veloso ⁽¹⁴⁾	Argentina, 2009	Identificar e descrever os aspectos relevantes aos cuidadores de tarefas de cuidados pacientes terminais em casa,	50 cuidadores	Pesquisa qualitativa realizada através de questionário auto-aplicável (elaborado pelos autores) e técnicas quantitativas para medir certos aspectos analisados com SPSS (12.01)	Identificados 4 perfis de cuidadores: 1) satisfeitos com a prestação dos cuidados; 2) potencialmente vulnerável; 3) sobrecarregados nestas tarefas; 4) isolados no seu papel, que consiste de mulheres solteiras
Park, et al. ⁽¹⁵⁾	Coréia 2012	Investigar os determinantes da sobrecarga e positividade de cuidadores familiares coreanos de pacientes com câncer terminal	139 familiares cuidadores	Estudo transversal multicêntrico. Utilizou-se a escala <i>Caregiver Reaction Assessment Scale</i>	Destaca a importância de compartilhar o fardo de cuidar com os outros membros da família
Song, et al. ⁽¹⁶⁾	Coréia 2012	Comparar a QVe saúde mental de familiares cuidadores de pacientes com câncer com a da população em geral	501 familiares cuidadores e grupo controle	Estudo multicêntrico transversal. Utilizou-se <i>EQ-5</i> e <i>Korean National Health and Nutrition Examination Survey</i>	Familiares enlutados de pacientes com câncer têm menor Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e saúde mental do que a população em geral
Kang, et al. ⁽¹⁷⁾	Coréia 2013	Examinar os fatores associados com consequências positivas para familiares cuidadores de pacientes com câncer terminal	501 familiares cuidadores de pacientes com câncer terminal	Estudo multicêntrico nacional, transversal. Utilizou-se a escala <i>Caregiving Consequences Inventory</i> .	Cuidadores experimentam encargos negativos, mas o cuidado também traz consequências positivas

Tabela 4: Caracterização dos artigos que compõem a Unidade II: A sobrecarga do cuidador diante da proximidade da morte (N=8)

Autor	País/ ano	Objetivo	Sujeitos	Metodologia	Desfechos
Waldrop, Kramer, Skretny, Milch, Finn ⁽¹⁸⁾	EUA, 2005	Compreender como os cuidadores fazem a transição para a fase final do cuidado	74 cuidadores	Pesquisa qualitativa em profundidade, realizada através de entrevistas semiestruturadas	Cuidadores necessitam que os profissionais de cuidados paliativos forneçam informações e suporte durante os estágios finais da doença
Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial, Morais ⁽¹⁹⁾	Brasil, 2005	Avaliar a frequência de ansiedade e depressão em cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama ou genital	133 cuidadores	Estudo de corte transversal, aplicada a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão e entrevista	O processo de cuidar de paciente na fase terminal levou a altas taxas de ansiedade e depressão
Tang, Li, Chen ⁽²⁰⁾	Taiwan 2008	Identificar a trajetória da QV de familiares cuidadores de pacientes com câncer em estado terminal até a morte do doente	167 familiares cuidadores	Estudo prospectivo, longitudinal, através das escalas <i>Caregiver Quality of Life Index-Cancer</i> , <i>Caregiver Reaction Assessment</i> , <i>Antonovsky's SOC scale</i>	A QV dos familiares cuidadores em Taiwan deteriorou-se significativamente com a proximidade da morte do paciente
Shanley, Russell, Middleton, Simpson-Young ⁽²¹⁾	Austrália, 2011	Descrever as experiências e necessidades de cuidadores de pessoas com demência em estágio terminal	15 cuidadores	Pesquisa qualitativa em profundidade, realizada através de entrevistas qualitativas (elaborada pelos autores)	Cuidadores expressam uma gama de necessidades instrumentais e psicossociais
Guimarães, Lipp ⁽²²⁾	Brasil, 2011	Averiguar como o cuidador de pessoa em cuidados paliativos vivencia o ato de cuidar e como a iminência da perda afeta o nível de estresse	10 cuidadores	Pesquisa qualitativa realizada através da aplicação de um roteiro de entrevista (elaborado pelos autores) e o inventário de sintomas de <i>stress</i>	Todos os respondentes apresentavam estresse e a iminência da morte do familiar pelos cuidadores desenvolveu uma gama de sentimentos
Flechl, et al. ⁽²³⁾	Áustria, 2013	Avaliar a perspectiva de cuidadores austríacos sobre os últimos três meses de pacientes com Glioblastoma (GBM)	52 cuidadores de pacientes com GBM	Estudo quantitativo realizado através de um questionário desenvolvido pelo Centro Médico da Universidade de Amsterdã.	Identificado alta frequência de dificuldades financeiras, sintomas de <i>burnout</i> e sentimentos de informações insuficientes enfatizando a necessidade de apoio e treinamento aos cuidadores
Tang, et al. ⁽²⁴⁾	Taiwan, 2013	Identificar trajetória e preditores de sintomas depressivos em cuidadores de pacientes com câncer terminal até a morte	193 cuidadores	Estudo prospectivo, longitudinal, através da aplicação do <i>Symptom Distress Scale</i> , <i>Medical Outcomes Study Social Support Survey</i> , e <i>Caregiver Reaction Assessment Scale</i> .	Bem-estar psicológico dos cuidadores de pacientes com câncer em estado terminal deteriorou-se em resposta a progressão da doença do paciente e da morte iminente
Sautter, et al. ⁽²⁵⁾	EUA, 2014	Comparar a prevalência e preditores de sobrecarga no cuidador durante dois estágios diferentes de doenças crônicas avançadas e do cuidado no último ano de vida do paciente	124 cuidadores	Estudo longitudinal de coorte, observacional, utilizando a <i>Caregiver Reaction Assessment</i>	Sobrecarga não é específica para o estágio da doença e é relativamente estável ao longo do tempo

Tabela 5: Caracterização dos artigos que compõem a Unidade III: Programas e Serviços de Apoio aos Cuidadores (N=8)

Autor	País/ ano	Objetivo	Sujeitos	Metodologia	Desfechos
Sherwood, Given, Doorenbos, Given ⁽²⁶⁾	EUA, 2004	O objetivo foi explorar os aspectos positivos e negativos de prestação de cuidados de alguém com tumor cerebral maligno primário	43 cuidadores	Métodos qualitativos foram utilizados para analisar dados de questionários de auto-relato	Os dados sugerem que os profissionais de saúde podem ter o papel de diminuir a tensão, ajudando a identificar demandas conflitantes, esclarecendo as expectativas do papel, fornecendo informações.
Dumont Turgeon, Allard, Gagnon,, Charbonneau Vézina ⁽²⁷⁾	Canadá, 2006	Determinar a extensão do sofrimento psíquico dos cuidadores do familiar com câncer avançado	212 cuidadores	Estudo transversal de método quantitativo e realizada entrevistas (elaborada pelos autores)	Cuidadores familiares vivenciam níveis elevados de sofrimento psíquico. Políticas e programas de saúde precisam ser revisitos, a fim de levar em conta a realidade desses pacientes e suas famílias.
Melin-johansson, Axelsson, Danielson ⁽²⁸⁾	Suécia, 2007	Descrever as percepções dos cuidadores familiares de doentes terminais que sofrem de câncer sobre a qualidade de vida.	4 cuidadores	Estudo qualitativo, realizada entrevistas (elaborada pelos autores) dados foram analisados utilizando-se análise de conteúdo qualitativa	Este estudo destaca a importância de ações de apoio de profissionais de saúde para os membros da família de doentes terminais para melhorar a qualidade de vida.
Hasson, et al. ⁽²⁹⁾	Reino Unido, 2010.	Explorar experiências vividas de cuidadores de pacientes com Parkinson no fim de vida.	15 cuidadores	Estudo exploratório e descritivo utilizando uma entrevista semi-estruturada (elaborada pelos autores)	Resultados indicaram falta de comunicação, conhecimento dos serviços de Cuidados Paliativos resultou em falta de acesso a esses serviços.
Bialon; Coke ⁽³⁰⁾	EUA, 2012	Explorar fatores que impactam a sobrecarga do cuidador de pacientes em estado terminal.e explorar possíveis soluções para cuidadores familiares	9 cuidadores	Estudo qualitativo em que puderam falar livremente sobre suas experiências	A identificação precoce, intervenção, educação e coordenação de serviços pode ajudar a aliviar a sobrecarga do cuidador, o que irá melhorar a qualidade de vida para o paciente e cuidador.
Cruzeiro, Pinto, Cesarino, Pereira ⁽³¹⁾	Brasil, 2012	Compreender a experiência do cuidar de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura.	5 cuidadores.	Pesquisa descritiva, transversal e abordagem qualitativa. Dados coletados por meio de entrevistas (elaborada pelos autores).	O cuidador familiar precisa ser alvo de atenção da equipe de saúde, para o planejamento da assistência da unidade familiar na fase final da vida.
Meecharoen, Sirapongam, Monkongg, Oratai, Northouse ⁽³²⁾	Tailandia, 2013	Examinar as relações causais entre idade, escolaridade, renda, sobrecarga do cuidador, resistência do cuidador, enfrentamento, apoio social e qualidade de vida dos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado.	275 cuidadores	Estudo de correlação transversal, através das escalas: <i>Zarit Burden Interview, The Family Hardiness Index, Jalowiec Coping Scale, Social Support Questionnaire, Ferran, Powers Quality of Life Index Cancer VersionIII</i>	Os resultados sugerem que os enfermeiros devem desenvolver um programa voltado para a redução da sobrecarga, aumentar o apoio dos cuidadores e dificuldades da família, e ajudá-los a manter a sua qualidade de vida.
Wasner, Paal, Borasio ⁽³³⁾	Alemanha 2013	Examinar experiências pessoais dos cuidadores de pacientes com tumor maligno cerebral primário, qualidade de vida, sobrecarga de cuidados e bem-estar psicológico.	27 cuidadores	Estudo de métodos mistos, entrevistas qualitativas e escalas: <i>The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting, Burden Scale for Family Caregivers, Hospital Anxiety and Depression Scale.</i>	Qualidade de vida do cuidador foi mais fortemente afetada pela sobrecarga de cuidados. Para melhorar a situação, é necessário profissionais empáticos e uma rápida implementação de cuidados paliativos e assistência social.

aumento da sobrecarga do familiar cuidador. Há dificuldades em testemunhar um ente querido em seu processo de morte, o que leva ao aumento da angústia em relação ao diagnóstico e o tratamento, da ansiedade, do medo e da incerteza em relação ao que vai acontecer com o doente e consigo. No entanto, intervenções eficazes e outros recursos, como a fé, práticas religiosas e apoio social contribuem de maneira positiva na vida do cuidador, para a resignificação da terminalidade da vida e reorganização sua vida após o funeral.¹⁸⁻²³

Unidade III: Programas e Serviços de apoio aos cuidadores (N=8)

De acordo com o que preconiza a filosofia dos Cuidados Paliativos, os pacientes e seus familiares e cuidadores formam uma unidade de cuidados. Assim, os cuidadores não devem ser encarados apenas como parceiros do cuidado, mas como potenciais sujeitos de cuidados. Os cuidadores familiares de pessoas em Cuidados Paliativos necessitam de programas e serviços de suporte que abordem a realidade vivida, os possíveis fatores desencadeadores dos sofrimentos pessoais e que compreendam a sobrecarga sofrida por eles como o principal componente para o surgimento de doenças ou distúrbios de cunho psicológico.²⁶⁻³³

É necessário disponibilizar recursos na comunidade e nos serviços de saúde para apoiá-los nas suas necessidades instrumentais e psicossociais para lidar com o familiar enfermo, principalmente em sua proximidade com a morte. O aumento do apoio social e suporte informal exercido por familiares e amigos dos cuidadores, sejam em atividades de cuidado ou em apoio emocional, podem diminuir significativamente as frustrações, sofrimentos e sintomas depressivos, aliviando a sobrecarga. Uma das formas de evitá-la é promovendo uma sensação de capacidade de cumprir todas as tarefas necessárias para o cuidado.

A implementação de programas e serviços de Cuidados Paliativos, tanto para o paciente, quanto para o cuidador, pode colaborar também para diminuir o impacto da sobrecarga, melhorar a QV e a saúde mental de cuidadores e para a elaboração do luto. Uma equipe multidisciplinar especializada deve avaliar a sobrecarga do cuidador e lhe oferecer apoio

e treinamento desde o início do curso de doença crônica, não apenas na fase final de vida, por meio de intervenções específicas e contínuas.

Todavia, esse tipo de suporte é de difícil acesso e, por diversas vezes, faltam orientações para o cuidador.^{26,32} A falta de comunicação entre os profissionais e os pacientes e o pouco conhecimento a respeito dos serviços resulta em falta de acesso aos serviços de Cuidados Paliativos especializados. O cuidador pode também considerar como penosa a obtenção de informações em relação à doença da pessoa cuidada e muitos se responsabilizam por essa tarefa sem procurar explicações dos profissionais de saúde.²⁶

A força e a qualidade das evidências científicas identificadas nos artigos selecionados foram analisadas criticamente, a partir do delineamento metodológico empregado em cada trabalho. As evidências são consideradas mais fortes quanto maior o rigor metodológico do estudo.

A classificação das evidências utilizada nesta revisão considera seis níveis hierárquicos, a saber: nível 1 - evidência obtida do resultado de metanálise de estudos clínicos randomizados e controlados; nível 2 - evidência obtida em estudo de desenho experimental; nível 3 - evidência obtida de pesquisas quase-experimentais; nível 4 - evidências obtidas de estudos descritivos ou com abordagem metodológica qualitativa; nível 5 - evidências obtidas de relatórios de casos ou relatos de experiências; nível 6 - evidências baseadas em opiniões de especialistas ou com base em normas ou legislação.³⁴

Os resultados serão apresentados na Tabela 6.

Esse resultado indica que a literatura analisada, embora agregue informações relevantes quanto à sobrecarga de cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos, apresenta limitado rigor metodológico. Os resultados indicam que apenas 3 artigos (13%) apresentam evidências que correspondem ao nível 3, enquanto a maioria dos estudos encontrados apresenta evidências científicas consideradas fracas, dos níveis 4 (65,2%) e 5 (21,8%). Não foram encontrados na literatura ensaios clínicos randomizados controlados, nem estudos com desenhos experimentais que respondessem à pergunta norteadora deste trabalho.

Tabela 6. Classificação dos níveis de evidência dos estudos analisados

Níveis de evidência	Metodologia	Nº de Artigos	Nº de artigos	Total (%)
3	Metodologia quantitativa com delineamento quase experimental	3	3	13%
4	Metodologia qualitativa	8	15	65,2%
	Metodologia quantitativa com delineamento não experimental	7		
5	Metodologia quantitativa com delineamento não experimental (estudo descritivo)	2	5	21,8%
	Metodologia quali-quantitativa com delineamento não experimental (estudo descritivo)	3		

Discussão

A literatura científica aborda aspectos diversos relativos à sobrecarga do cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos, considerando a multidimensionalidade e a complexidade implicadas na tarefa de cuidar, quando na iminência da morte do familiar enfermo. Os estudos selecionados apresentavam uma heterogeneidade quanto aos objetivos, desenho metodológico, características da amostra e instrumentos utilizados para a avaliação da sobrecarga e da QV, o que não permite a generalização dos resultados.

Os cuidadores vivem em contextos socioculturais múltiplos, experimentando distintas contingências nas suas relações sociais, familiares, afetivas; ademais, na maior parte das vezes, se veem perante uma tarefa árdua que requer certo grau de sacrifícios e privações.³⁵ A experiência do cuidar e a relação entre a pessoa em Cuidados Paliativos e sua família variam de acordo com a fase da doença, ajuda recebida e mediante a forma como o cuidador vivência sua experiência de cuidar. O doente sofre com as alterações da família, e o cuidador familiar também sofre com as do doente, que podem causar efeitos importantes sobre a saúde física e emocional do cuidador, que se agrava na fase de final de vida.^{7,36}

Para estar com o doente, o cuidador sofre mudanças em sua rotina, motivado pela busca de cura, mas afetado por desilusões, sofrimentos e carga de trabalho dispensada ao enfermo. Com a progressão da doença, essas situações se intensificam e o cuidador tende ao isolamento social, restringindo suas atividades e rotinas habituais, tornando-se prisioneiro de seu lar.³⁷

Os familiares / cuidadores têm um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do enfermo, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida. Podem ser importantes aliados ou causar dificuldades na atenção prestada pelos profissionais de saúde, dependendo da forma como se estabelece essa interação e como se concebe o tratamento e as questões relacionadas à saúde.^{36,38} Na fase terminal da doença, os familiares e cuidadores precisam de informações sobre o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para Cuidados Paliativos domiciliares.³⁸

O modelo ideal de Cuidados Paliativos deve englobar todas as fases da doença, desde o seu diagnóstico, durante todo o seu curso em conjunto com o tratamento clínico ou de modo exclusivo nos cuidados de final de vida, até o processo de luto. A família e o cuidador familiar da pessoa em Cuidados Paliativos também são objeto de cuidados e proteção, visando promover maior conforto e melhor qualidade de vida.

Parte-se do pressuposto de que os Cuidados Paliativos devem ser oferecidos o mais precocemente possível e os profissionais que prestam estes cuidados devem ser empáticos e estar adequadamente instruídos, do ponto de vista técnico e humanístico.^{39,40} São necessários profissionais que possam identificar precocemente, intervir, educar e coordenar serviços de forma a ajudar a aliviar a sobrecarga do cuidador, o que irá melhorar a QV tanto do paciente como do cuidador.³⁹

Os Cuidados Paliativos implicam desafios associados ao sofrimento, enfrentamento e aceitação de diagnósticos e prognósticos, tanto pelo enfermo, quanto pela família, que podem experimentar reações emocionais intensas, como medo, raiva,

desilusão, ansiedade, tristeza, desamparo e desesperança. Exige-se, portanto, atenção integral, multiprofissional e interdisciplinar ao enfermo e a sua família, com a finalidade de possibilitar-lhe o alívio da dor e de sintomas, exercício da autonomia, manutenção de sua vida ativa, com maior participação e inclusão social, máximo bem-estar e QV para que assim, a prática em Cuidados Paliativos seja de fato implementada.⁴¹

Conclusão

Por meio dessa revisão evidenciou-se que existem fatores que podem contribuir para diminuição da sobrecarga nos cuidadores: a melhora da QV dos doentes, realização de seus últimos desejos, a conduta dos profissionais com os pacientes, suporte social recebido pelos cuidadores, como ajuda de familiares, vizinhos, aconselhamento espiritual, os serviços de saúde em domicílio, grupos de apoio para cuidadores, assistência social e aconselhamento profissional. O cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos pode vivenciar sentimentos de satisfação pelo cuidado prestado, ressignificando relações e auxiliando o familiar adoecido na finalização de pendências no fim da vida.

Esta revisão destacou a importância da disponibilidade de recursos da comunidade e nos serviços de saúde para apoiar o papel de cuidar da família. Os estudos sugerem a implementação de programas e serviços de Cuidados Paliativos tanto para o paciente, quanto para o cuidador, tornando-os necessários para diminuir o impacto do fornecimento de cuidados na QV e saúde mental de cuidadores familiares. Os resultados orientam para o desenvolvimento de uma intervenção em Cuidados Paliativos voltada para o cuidador, que visa melhorar sua vida, oferecendo mais suporte e acolhimento.

Foi possível detectar lacunas no conhecimento produzido. A grande maioria das publicações estudadas é internacional, o que aponta a necessidade do crescimento das pesquisas nacionais e publicações científicas sobre o tema da sobrecarga de cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos no contexto brasileiro e que favoreçam a incorporação das evidências à prática clínica e a tomada de decisões. A partir da avaliação dos baixos níveis de evidência dos estudos incluídos nesta revisão, entende-se a

necessidade de intensificar esforços para o desenvolvimento de pesquisas com melhor delineamento e rigor metodológicos e que produzam evidências fortes relativas ao tema investigado.

Por fim, os artigos analisados apresentaram conteúdos relevantes para a compreensão dos complexos fatores associados à sobrecarga dos cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos e indicaram que os cuidadores familiares também devem ser atendidos em suas dificuldades e necessidades por meio de intervenções que possam prover acolhimento, suporte, orientação e informação.

Agradecimento

Para a CAPES - Comissão de Aperfeiçoamento de Pessoal do Nível Superior - pelo financiamento (bolsa) para o desenvolvimento da pesquisa que deu origem a este estudo.

Referências

1. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. [Dissertação de Mestrado], Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2001.
2. Dillehay R, Sandys M. Caregivers for Alzheimer's patients: what are learning from research. *Int J Aging Hum Dev.* 1990;30:263-85.
3. Urizar AC, Maldonado JG, Castillo CM. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health Qual Life Outcomes.* 2009; 7: 84.
4. Klinkenberg M, Willems DL, Van der wal G, Deeg DJ. Symptom burden in the last week of life. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 27:5-13.
5. Bandeira M, Calzavara, MGP, Castro I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr.* 2008; 57:98-104.
6. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA.* 2004;291:483-91.
7. Schulz R. Research priorities in geriatric palliative care: informal caregiving. *J Palliat Med.* 2013;16:1008-12.
8. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paul Enferm.* 2009; 22: 434-8.
9. Bernardo WM, Nobre MRC, Jatene FB. A prática clínica baseada em evidências: parte II - buscando as evidências em fontes de informação. *Rev Assoc Med Bras.* 2004; 50:104-8.
10. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. [Dissertação de Mestrado], Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2005.
11. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs.* 2009;13:128-36.

12. Roscoe LA, Corsentino E, Watkins S, McCall M, Sanchez-Ramos J. Well-Being of Family Caregivers of Persons with Late-Stage Huntington's Disease: Lessons in Stress and Coping. *Health Commun.* 2009;24:239-48.
13. Araujo LZS, Araujo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62:32-7.
14. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. Perfil de cuidadores de enfermos em cuidados paliativos. *Medicina (B.Aires).* 2009; 69:519-25.
15. 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.* (Chichester).2012;21:282-90.
16. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN et al. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psycho-oncol.* (Chichester).2012; 21:1158-66.
17. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-oncol.* (Chichester).2013; 22:564-71.
18. Waldrop DP, Kramer BJ, Skretny JA, Milch RA, Finn W. Final transitions: family caregiving at the end of life. *J Palliat Med.* 2005;8:623-38.
19. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2005; 27: 737-43.
20. Tang ST, Li C, Chen, CC. Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Qual Life Res.* 2008;17:387-95.
21. Shanley C, Russell C, Middleton H, Simpson-Young V. Living through end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers. *Dementia (Basel).* 2011; 10:325-40.
22. Guimarães CA, Lipp MEN. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicol Teor Prát.* 2011;13:50-62.
23. Flechl B, Ackerl M, Sax C, Oberndorfer S, Calabek B, Sizoo E et al. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *J Neurooncol.* 2013;112:403-11.
24. Tang ST, Chang WC, Chen JS, Wang HM, Shen WC, Li CY et al. Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psycho-oncol.* (Chichester). 2013;22:1312-8.
25. Sautter JM, Tulsy JA, Johnson KS, Olsen MK, Burton-Chase AM, Lindquist JH et al. Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62:1082. 90.
26. Sherwood PR, Given BA, Doorenbos AZ, Given CW. Forgotten voices: lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumor. *Int J Palliat Nurs.* 2004;10:67-75.
27. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med.* 2006;9:912-21.
28. Melin-Johansson C, Axelsson B, Danielson E. Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2007;16:338-45.
29. Hasson F, Kernohan WG, McLaughlin M, Waldron M, McLaughlin D, Chambers H. et al. An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliat Med.* 2010;24:731-6.
30. Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care.* 2012;29:210-8.
31. Cruzeiro NF, Pinto MH, Cesarino CB, Pereira APS. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Rev Eletrônica Enferm.* 2012; 14:913-21.
32. Meecharoen W, Sirapo-ngam Y, Monkong S, Oratai P, Northouse LL. Factors influencing quality of life among family caregivers of patients with advanced cancer: a causal model. *Pacific Rim Int J Nurs Res* 2013; 17: 304-16.
33. Wasner M, Paal P, Borasio GD. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2013;9:74-95.
34. Stetler CB, Morsi D, Rucki S, Broughton S, Corrigan B, Fitzgerald J. et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. *Appl Nurs Res.* 1998;11:195-206.
35. Almeida MM, Schall VT, Martins AM, Modena CM. Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia. *Psico.* 2010; 41:110-17.
36. Moreira RS, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm Glob.* 2011; 10:nº 22.
37. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15: 411-7.
38. Wong RK, Paal, P, Borasio, GD. What do patients living with advanced cancer and their carers want to know? – a needs assessment. *Support Care Cancer.* 2002; 10:408-15.
39. Davies E, Higginson IJ. The solid facts: palliative care. Copenhagen. World Health Organization (WHO). 2004: 32p.
40. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2010; 15(supl.2): 3157-66.
41. De Carlo MMRP, Queiroz, MEG, Santos, W. A Terapia ocupacional em dor e cuidados paliativos – princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: De Carlo MMRP, Queiroz MEG. *Dor e cuidados paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinariedade.* São Paulo: Roca; 2007. p. 108-25.