

## Artigos de Revisão

**Estratégias de apoio ao cuidador de pessoas com câncer: revisão integrativa***Strategies to support the caregiver of people with cancer: integrative review***Diego Henrique Silveira Ramos<sup>1</sup>, Erica Toledo de Mendonça<sup>2</sup>, Pedro Alexandre Henriques Pedretti<sup>3</sup>, Ana Luiza Rodrigues Lins<sup>4</sup>, João Vitor Andrade<sup>5</sup>**

Ramos DHS, Mendonça ET, Pedretti PAH, Lins ALR, Andrade JV. Estratégias de apoio ao cuidador de pessoas com câncer: revisão integrativa / Strategies to support the caregiver of people with cancer: integrative review. Rev Med (São Paulo). 2022 set.-out.;101(5):e-196094.

**RESUMO:** *Objetivo:* realizar uma revisão integrativa da literatura acerca de quais estratégias de cuidado e apoio são ofertadas ao cuidador de pessoas com câncer, no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar. *Método:* revisão integrativa da literatura nas bases de dados BDEF, LILACS, MEDLINE, Portal CAPES, PubMed e SciELO, por meio dos descritores “Terapia Familiar”, “Enfermagem Familiar”, “Cuidadores”, “Neoplasias”, “Atenção Integral à Saúde” nos idiomas português, inglês e espanhol. Utilizou-se para o cruzamento dos descritores os operadores booleanos “OR” e “AND”. *Resultados:* após análise criteriosa, 7 artigos atenderam aos critérios de inclusão. Estratégias como a capacitação para cuidados físicos e manejo de sintomas, estímulo ao desenvolvimento de habilidades de auto eficácia, *coping* e autocuidado por meio do fornecimento de informações e intervenções psicoeducacionais, atividades físicas, uso de práticas integrativas complementares e também o estreitamento dos laços familiares, foram citadas como promotoras da diminuição da sobrecarga e sentimento de incapacidade. *Conclusão:* os estudos enfatizaram diversas estratégias de apoio como promotoras da diminuição da sobrecarga e sentimento de incapacidade. São necessários mais estudos para validar alguns dos resultados que não obtiveram comprovação de impacto significativo na qualidade de vida dos cuidadores.

**Palavras-chave:** Estratégias de saúde; Apoio social; Cuidadores; Enfermagem; Neoplasias.

**ABSTRACT:** *Objective:* conduct an integrative literature review about which care and support strategies are offered to the caregiver of people with cancer, in the hospital, outpatient and or home environment. *Method:* integrative literature review in the electronic databases BDEF, LILACS, MEDLINE, Portal CAPES, PubMed and SciELO, through the descriptors “Family Therapy”, “Family Nursing”, “Caregivers”, “Neoplasms”, “Integral Health Care” in Portuguese, English and Spanish. The Boolean operators “OR” and “AND” were used to cross the descriptors. *Results:* after careful review, 7 articles met the inclusion criteria. Strategies such as training for physical care and symptom management, stimulating the development of self-efficacy, coping and self-care skills through the provision of information and psychoeducational interventions, physical activities, use of complementary integrative practices and also the approximation of family ties as promoters of reducing overload and feelings of incapacity. *Conclusion:* the studies emphasized several support strategies that promote the reduction of overload and feelings of incapacity. Further studies are needed to validate some of the results that have not been proven to have a significant impact on caregivers’ quality of life.

**Descriptors:** Health strategies; Social support; Caregivers; Nursing; Neoplasms.

1. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, Minas Gerais, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8523-6658>. E-mail: [diegosilvr@gmail.com](mailto:diegosilvr@gmail.com)
2. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, Minas Gerais, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3014-1504>. E-mail: [erica.mendonca@ufv.br](mailto:erica.mendonca@ufv.br)
3. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, Minas Gerais, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8326-3812>. E-mail: [pedroalexandre07@gmail.com](mailto:pedroalexandre07@gmail.com)
4. Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5614-6330>. E-mail: [luizalins@gmail.com](mailto:luizalins@gmail.com)
5. Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, Minas Gerais, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3729-501X>. E-mail: [jvma100@gmail.com](mailto:jvma100@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

O câncer configura-se como um dos principais problemas de saúde pública em países desenvolvidos e em desenvolvimento, e segundo estimativas apresentadas pelo *Global Cancer Observatory*, ocorreram 18,1 milhões de novos casos de câncer e 9,6 milhões de mortes por câncer em 2018<sup>1</sup>. Estima-se, para o triênio 2020-2022 no Brasil, a ocorrência de 625 mil novos casos, sendo as neoplasias uma das maiores causas de óbitos no país<sup>2</sup>.

Entretanto, apesar das conquistas em métodos de detecção precoce e rastreamento do câncer, ainda existe um elevado percentual de casos em que o diagnóstico é tardio, o que repercute na sobrevida do paciente, configurando um pior prognóstico da doença, bem como interfere diretamente na dinâmica familiar, visto que acarreta uma maior necessidade de cuidados em domicílio por parte dos familiares<sup>3-5</sup>.

Nesse contexto, visando atender às necessidades do seu ente adoecido, a família se mobiliza, buscando estratégias para produzir e gerenciar o cuidado cotidiano, modificando sua estrutura e se adaptando diante da vulnerabilidade a que está exposta, e encontra potência para desempenhar da melhor forma este papel<sup>3,5</sup>. Porém, ressalta-se que os familiares cuidadores, de semelhante modo aos indivíduos adoecidos, sofrem, apresentando sentimentos de medo e incertezas da cura, frente à situação vivenciada<sup>6</sup>.

Desse modo, muitas vezes a experiência de cuidar de um familiar com câncer representa uma grande sobrecarga física, emocional e financeira ao núcleo familiar<sup>7</sup>, visto que exige disponibilidade, tempo e dedicação, podendo acarretar no adoecimento do cuidador, levando a quadros de depressão, ansiedade, fadiga mental e física<sup>6-7</sup>. Tais repercussões foram verificadas em um estudo brasileiro<sup>3</sup>, que objetivou conhecer as vivências de familiares cuidadores de pessoas com câncer, tendo sido evidenciados desequilíbrio na manutenção das necessidades humanas básicas dos familiares entrevistados, com alterações nas dimensões físicas, espirituais e também sociais, e sentimentos negativos desde o momento do diagnóstico e perpassando todas as fases do adoecimento e tratamento, como medo, abalo, choque, tristeza e sofrimento.

Neste contexto, surge a necessidade de apoio profissional aos familiares e/ou cuidadores, com o intuito de amenizar o desgaste sofrido por estes indivíduos no decorrer do processo de adoecimento do seu familiar, ofertando estratégias de cuidado que os auxiliem no manejo do câncer e dos cuidados cotidianos, minimizando, assim, impactos ao seu próprio autocuidado<sup>3,5,8</sup>. Nesse âmbito, pode-se destacar o papel estratégico dos profissionais de Enfermagem junto aos cuidadores de pessoas com câncer,

visto que estão em contato direto com o núcleo familiar adoecido, tornando-se atores essenciais para viabilização de medidas que amenizem a sobrecarga do cuidador<sup>9</sup>.

Desse modo, o objetivo da presente pesquisa foi realizar uma revisão integrativa da literatura acerca de quais estratégias de cuidado e apoio são ofertadas ao cuidador de pessoas com câncer no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar.

## MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, conceituada como um método que possibilita o resumo de evidências de diversos estudos sobre um determinado tema por meio de um processo fragmentado em etapas, com a definição da questão norteadora, busca e seleção de estudos, observação dos dados principais, avaliação destes estudos, síntese dos resultados e apresentação da revisão<sup>10</sup>.

O Protocolo foi registrado no *Figshare*, sob o *Digital Object Identifier* <https://doi.org/10.6084/m9.figshare.19424027>, conforme recomendações internacionais do princípio de dados abertos.

A pergunta utilizada para motivar o aprofundamento na temática da revisão foi: Qual é a produção de conhecimento sobre as estratégias de cuidado e apoio que estão sendo oferecidas a cuidadores de pessoas com câncer no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar? Utilizou-se a estratégia PICOT<sup>10</sup> para delimitar a revisão integrativa. Sendo a mesma um acrônimo, representando no presente estudo: P) População (cuidadores de pacientes com câncer); I) Intervenção (estratégias de cuidado e apoio oferecidas no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar); C) Comparação (não se aplica); T) Tempo (estudos publicados nos últimos cinco anos).

A busca foi realizada no período de janeiro a março de 2021, de maneira interdependente por dois pesquisadores, por meio dos descritores controlados disponíveis nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

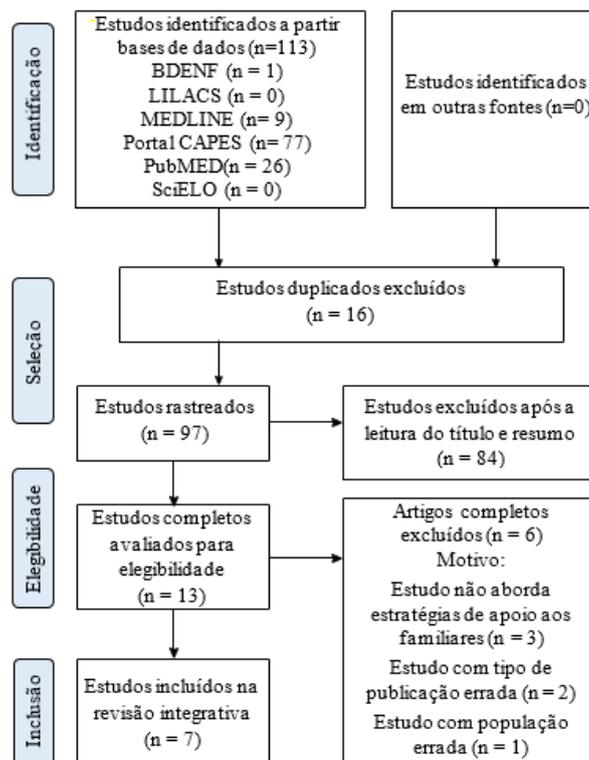
As bases de dados onde se utilizou a estratégia de busca foram: BDENF (Base de Dados de Enfermagem), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online), Portal CAPES (Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), PubMed (U.S. National Library of Medicine National Institute of Health) e SciELO (Scientific Electronic Library Online).

Para localizar os artigos que compuseram a revisão utilizou-se na estratégia de busca os DeCS nos idiomas português, espanhol e inglês, sendo eles: “Terapia Familiar”, “Family Therapy”, “Enfermagem Familiar”, “Enfermería de la Familia”, “Family Nursing”,

“Cuidadores”, “Caregivers”, “Neoplasias”, “Neoplasms”, “Atenção Integral à Saúde”, “Atención Integral de Salud”, “Comprehensive Health Care”. Utilizou-se os operadores booleanos OR (para palavras sinônimas) e AND (para palavras distintas) em todas as bases de dados. Assim, a estratégia de busca usada foi: (“Terapia Familiar” OR “Family Therapy”) AND (“Enfermagem Familiar” OR “Enfermería de la Familia” OR “Family Nursing”) AND (“Cuidadores” OR “Caregivers”) AND (“Neoplasias” OR “Neoplasms”) AND (“Atenção Integral à Saúde” OR “Atención Integral de Salud” OR “Comprehensive Health Care”).

Na terceira etapa da revisão, fez-se uso da plataforma de tecnologia por nome *Rayyan*®, a qual permite a eleição dos estudos. Para isso, dois revisores

realizaram a escolha dos estudos, e em casos controversos, um terceiro revisor indicou se o estudo cumpria com os critérios de inclusão<sup>11</sup>. Os estudos foram selecionados pela leitura criteriosa dos títulos, resumos e posteriormente dos artigos na íntegra. Os critérios de inclusão definidos foram artigos científicos similares com a temática deste estudo, produções disponíveis na íntegra, nos idiomas português, inglês e espanhol e que detalhassem o assunto: estratégias ou ferramentas de apoio aos cuidadores de pessoas com câncer no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar, independentemente do método de pesquisa utilizado, publicado entre os anos de 2015 a 2020. Além disso, o guia *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA)<sup>12</sup> foi adaptado para o relato desta revisão, apresentado na Figura 1.



**Figura 1** - Fluxograma do processo de seleção dos estudos primários adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA)<sup>12</sup>

A análise dos dados foi realizada por meio de tradução e leitura dos artigos e as informações extraídas foram descritas em quadros elaborados no Microsoft Word® 2016, na ordem de citação no decorrer do texto.

Os resultados foram demonstrados na forma descritiva, por meio de síntese dos achados. Para a caracterização dos estudos selecionados utilizou-se um instrumento de fichamento de dados adaptado, visando a sistematização e organização, e os artigos selecionados foram avaliados quanto ao nível de evidência<sup>13</sup>.

## RESULTADOS

Dos sete estudos primários, quatro derivaram-se de ensaio clínico randomizado controlado bem delineado (nível II)<sup>14-17</sup>. Um estudo foi definido como estudo de coorte bem delineado (nível IV)<sup>18</sup> e dois estudos foram classificados como descritivos ou qualitativos (nível VI)<sup>6,19</sup>.

O Quadro 1 que segue apresenta a descrição dos sete artigos selecionados para análise, com relação a autor, ano de publicação, país do estudo, população, objetivo, nível de evidência e estratégias de apoio ao cuidador.

**Quadro 1** - Dados de identificação dos artigos incluídos na presente revisão, 2020

Autor /Ano	Objetivo	População/ País	Estratégias de apoio / Nível de evidência
Aubin et al. <sup>14</sup> 2017	Implementar e avaliar a eficácia de uma intervenção integrando os cuidados primários baseados na comunidade com os cuidados oncológicos para melhorar os cuidados de apoio aos cuidadores familiares de doentes com câncer do pulmão.	Cuidadores familiares (n:120) divididos em grupo controle (n:60) e grupo intervenção (n:60) com expectativa de vida estimada em pelo menos 4 meses) como seu cuidador principal. Canadá	Fornecimento aos cuidadores familiares de recursos, informações e apoio que propiciem a manutenção de sua saúde e do cuidado. Informações sobre o processo de adoecimento, sobre condutas necessárias no cuidado e sobre o fluxo do processo de atendimento em casos de câncer. Garantindo acolhimento, visando sanar dúvidas sobre o processo de adoecimento, mitigação da angústia, ansiedade, depressão e outras necessidades. Nível II
Mazanec et al. <sup>15</sup> 2017	Avaliar a viabilidade, aceitabilidade, segurança, e fidelidade de uma intervenção que tivesse uma abordagem psicoeducativa e incluisse uma atividade de marcha de baixo impacto, baseada em casa.	15 pacientes adultos e seus cuidadores familiares, randomizados em grupo de intervenção e grupo de controle. EUA	Abordagem psicoeducacional com recursos educacionais e de apoio, além da orientação a caminhadas de baixo impacto no domicílio, com o objetivo de promoção do bem-estar. A díade (paciente-cuidador) foram orientados a atuar como “parceiros de responsabilidade”, e ambos deveriam realizar a atividade de caminhada. Os cuidadores demonstraram-se satisfeitos, com pontuação média de 8,8/10. Nível II
Hendrix et al. <sup>16</sup> 2017	Examinar os efeitos de um protocolo melhorado de formação informal de cuidadores (Enhanced-CT) nos sintomas do câncer e na gestão do stress dos cuidadores de pacientes com câncer hospitalizados.	Díades cuidadores-pacientes oncológicos (n:138). Reino Unido	Treinamento realizado por profissional da saúde para que o cuidador tenha auto eficácia e confiança para realização do gerenciamento dos sintomas e das demandas práticas do paciente oncológico. As áreas de sintomas incluíram prevenção de infecção, controle da fadiga, controle da dor e manutenção da nutrição e eliminação adequada. Realização de treinamento para auxiliar no gerenciamento do estresse do cuidador, com a realização de exercícios de respiração e relaxamento muscular. Nível II
Hudson et al. <sup>17</sup> 2015	Avaliar uma intervenção psicoeducativa individual destinada a atenuar o sofrimento dos cuidadores de pacientes com câncer avançado que recebem cuidados paliativos domiciliários.	Cuidadores familiares (n:298), sendo estes de grupo controle (n:148) e de grupo intervenção (n:150). Austrália	Aprimoramento das informações e promoção do bem-estar por meio de intervenção psicoeducacional personalizada, fornecendo informações e estimulando a comunicação e a resolução de problemas. Nível II
O’Neil et al. <sup>18</sup> 2019	Compreender melhor os desafios dos prestadores de cuidados informais no fim da vida na África do Sul, tanto em casa como em instalações de internamento.	Pacientes oncológicos maiores de 18 anos sem perspectiva de terapia curativa, com seus cuidadores informais (n:174). África do Sul	Estratégia educativa relacionada aos cuidados físicos e gerenciamento dos sintomas (ex: manejo de dor) do paciente oncológico, de forma a diminuir o estresse, insegurança e tensão do cuidador. Nível IV
Fjose et al. <sup>6</sup> 2016	Explorar o que os doentes idosos com câncer e os seus familiares experimentaram como importante e difícil em relações familiares próximas durante a fase paliativa, e como interagiram e comunicaram sobre estes desafios.	26 grupos familiares, incluindo 26 pacientes, 14 cônjuges, 37 filhos, 7 genros, 1 neto e 1 irmã (para um total de 86 indivíduos em todas as famílias). Noruega	Estimular conversas em família para definição de papéis, exposição da necessidade individual de cada membro, para promoção de tempo significativo com o familiar em cuidados paliativos, por meio de atividades agradáveis para o mesmo, e para o fortalecimento e resistência da unidade familiar, estimulando apoio mútuo. Nível VI
Cloyes et al. <sup>19</sup> 2018	Identificar as necessidades únicas de lésbicas, gays, bissexuais e transgêneros (LGBT) doentes com câncer e prestadores de cuidados, e rever as recomendações que apoiam cuidados paliativos e em fim de vida mais eficazes e inclusivos.	Cuidadores e pacientes oncológicos em cuidados paliativos Lésbicas, Bissexuais, Gays e Transgêneros (LGBT). EUA	Oferta de informações sobre cuidados paliativos e afirmativos. Solicitação de metas de atendimento de forma que o paciente ou cuidador reflitam sobre quais são suas necessidades naquele momento da assistência. Nível VI

Três estudos abordaram estratégias educativas relacionadas a cuidados físicos e manejo de sintomas dos pacientes, com a realização de treinamentos formulados por profissionais da saúde da Oncologia<sup>14,16,18</sup>, uma vez que foi detectado a queda na qualidade do cuidado ao paciente e na qualidade de vida do cuidador, devido ao aumento da carga de estresse quando o mesmo não se sentia capaz ou não possuía habilidades para realizar cuidados físicos<sup>18</sup>. O estudo de Hendrix et al.<sup>16</sup> trouxe o treinamento em cuidados físicos e manejo de sintomas junto ao cuidador como estratégias que traziam confiança e auto eficácia, diminuindo a tensão e promovendo o bem-estar.

Já a pesquisa de Cloyes et al.<sup>19</sup> citou como estratégia de cuidado ou apoio ao cuidador a solicitação de metas de atendimento, de forma que o cuidador pensasse e refletisse quais eram suas necessidades no momento da assistência. Esse estudo trouxe ainda que a promoção de um ambiente livre de julgamentos aliado à criação de espaço para trocas é um facilitador na promoção do cuidado ao paciente e ao cuidador.

Apenas no estudo de Fjose et al.<sup>6</sup> é apresentada uma estratégia de apoio considerando a unidade familiar, por meio da divisão de papéis entre os familiares e exposição individual das necessidades de cada um. Os autores propõem a promoção de atividades agradáveis para o paciente e que proporcionem tempo de vida significativo ao lado da família, como por exemplo: conversas importantes e acesso a fotos e memórias, proporcionando resistência e união para a unidade familiar<sup>6</sup>.

Em dois estudos foram citadas estratégias de autocuidado, como realização de exercícios de respiração e relaxamento muscular<sup>16</sup>, e a realização de caminhadas de baixo impacto para promoção do bem-estar<sup>15</sup>.

As intervenções psicoeducacionais demarcadas nos estudos<sup>14-15,17,19</sup> envolviam fornecimento de informações acerca do curso clínico da doença, estratégias comunicacionais para auxiliar na interlocução com a pessoa cuidada, formas de lidar com o estresse e reconhecimento da indispensabilidade deste tipo de cuidado, para que nesta perspectiva o cuidador fosse capaz de identificar o impacto das mudanças em sua vida e a importância de atividades de lazer e autocuidado para sua saúde.

## DISCUSSÃO

Os resultados demonstraram que as ações de cuidado e apoio utilizadas junto aos cuidadores de pessoas com câncer apresentadas pela maioria dos artigos foram estratégias de abordagem psicoeducacional, por meio do fornecimento de informações, recursos educacionais sobre temas como cuidados gerais, cuidados paliativos, questões afirmativas e autogestão, além da promoção da comunicação.

Um estudo espanhol<sup>20</sup> reforça os achados, sinalizando que as intervenções psicoeducacionais

personalizadas são fatores importantes para a redução da carga de estresse, ansiedade, sintomas somáticos e insônia, promovendo o desenvolvimento da autogestão em cuidadores informais. Um estudo polonês<sup>21</sup> reafirma as estratégias psicoeducacionais já discutidas até o momento, evidenciando a redução de depressão e carga de estresse em cuidadores informais de indivíduos com Alzheimer, por meio do treinamento em questões financeiras e em assuntos referentes a patologia, uma vez que são identificadas fragilidades econômicas e lacunas de conhecimento por parte dos cuidadores. As dificuldades financeiras relacionadas à necessidade de executar o cuidado, foram achados semelhantes em um estudo norte-americano<sup>22</sup>, onde os autores salientam a importância de atenção para informações afirmativas, que vão auxiliar cuidadores a desenvolver suas atividades de forma a diminuir fragilidades, principalmente sociais e econômicas.

Também é válido lembrar que a melhoria dos métodos diagnósticos e avanços nos esquemas terapêuticos trouxe maior longevidade e qualidade de vida aos pacientes com câncer<sup>1</sup>. Juntamente a isso, observou-se um aumento no cuidado em domicílio realizado majoritariamente por cuidadores familiares informais. Tal cuidado baseia-se no acompanhamento das atividades diárias do paciente, em medidas psicossociais, na tomada de medicações, monitorização de efeitos colaterais, manejo de sintomas, como dor e falta de ar, entre outras<sup>23-24</sup>.

Entretanto, um estudo norte-americano<sup>23</sup> e um colombiano<sup>25</sup> sinalizam que muito se discute sobre os benefícios da intervenção psicossocial sobre o cuidador, abordando, por exemplo, estratégias de *coping*, comunicação e resolução de problemas. Mas pouco se fala sobre a ausência na literatura de estratégias que auxiliem os cuidadores nestes aspectos, ou sobre a falta de capacitação da equipe de saúde para atuar frente a processos de adoecimento que mobilizam todo um núcleo familiar<sup>26-27</sup>, aspectos principais levados em consideração na elaboração desta pesquisa.

Ainda é levantada a hipótese de que seria necessário ofertar ambas as intervenções citadas acima ao cuidador, o que melhoraria sua eficácia e confiança no acompanhamento do paciente. Estas evidências foram encontradas nos artigos selecionados na presente revisão, ao apontarem que muitas das estratégias adotadas junto aos cuidadores vão em direção ao apoio técnico e de suporte para as ações de cuidado<sup>15-18</sup>.

Tal medida se torna bastante necessária, principalmente se levarmos em consideração o que foi explicitado em um estudo norte-americano<sup>28</sup>, onde os autores apontam que os pacientes oncológicos percebem como está sendo seu cuidado, e essa percepção sofre influência direta da qualidade de vida, da saúde e do bem estar de seu(s) cuidador(es). Além disso, o cuidador não é um mero observador passivo da doença e, portanto, o grau de saúde mental ou física deste pode ter um reflexo negativo

na coordenação dos cuidados<sup>29</sup>, na escuta e compreensão de informações de tratamentos passados por profissionais de saúde e no auxílio da tomada de decisões pelo paciente<sup>30</sup>. Tais fatores corroboram com os achados dos trabalhos de Hendrix et al.<sup>16</sup> e O'Neil et al.<sup>18</sup>, que reforçam o papel positivo que a capacitação de cuidadores traz consigo.

Existem evidências sólidas de que o cuidador familiar é uma peça central no acompanhamento e tratamento de uma pessoa com câncer, como visto em um estudo norte-americano<sup>31</sup>, onde foi explicitado que a ansiedade, depressão, angústia, medo e incertezas são sentimentos presentes em ambas as partes e que se manifestam desde o diagnóstico inicial até o fim da vida. Esses sintomas foram citados em boa parte dos estudos tratados nesse debate; logo, é válido considerar que o estágio da doença afeta a intensidade e a quantidade de suporte necessárias pelo cuidador, sendo, portanto, a preparação deste para realizar sua tarefa, bem como a ênfase no autocuidado, desafios da Oncologia<sup>9,31</sup>.

Em relação ao resultado obtido do estudo de Cloyes et al.<sup>19</sup>, que indicou a solicitação de metas de atendimento como forma de apoio aos cuidadores, estas têm como objetivo principal estimular reflexão do cuidador acerca de suas necessidades. Outros estudos também demonstram que requerer as demandas do cuidador proporcionam benefícios para a diminuição da sobrecarga, além de ser um fator que norteia o planejamento de cuidados junto a este público<sup>3,5,25</sup>.

Assim, um estudo australiano<sup>32</sup> demonstrou que com o fornecimento de informações personalizadas por telefone é possível abordar as possíveis necessidades não atendidas dos cuidadores de pessoas com câncer, por meio do levantamento de questões para discussão, ou seja, o cuidador é encorajado a pensar em suas necessidades não atendidas. Ressalta-se que durante as ligações telefônicas ainda eram abordados temas como apoio a família e questões financeiras e práticas<sup>32</sup>.

Nos resultados já evidenciados anteriormente por Fjose et al.<sup>6</sup>, a divisão de papéis, identificação das necessidades de cada membro da família e a promoção de tempo significativo apresentaram efeito redutor de estresse do grupo familiar de pessoas com câncer. Um estudo polonês<sup>33</sup>, onde foi abordada as necessidades dos pais de crianças que sofrem de câncer, a autora refere que a maior necessidade dos familiares é em relação a informações. Logo, o diálogo com a família, seja individualmente ou em unidade familiar, além de ser imprescindível, é a principal estratégia de inclusão dos familiares no tratamento e cuidado ao indivíduo<sup>33</sup>. Assim, são necessários estudos que explicitem melhor a abordagem da dinâmica familiar como forma de apoio ao cuidador, sobretudo em relação ao câncer.

Sobre o autocuidado, pauta que está progressivamente ganhando espaço na sociedade atual, é necessário discutir o impacto que esse possui na vida de cuidadores e pacientes oncológicos<sup>34</sup>. O tempo de cuidado dispendido pelo familiar

cuidador, varia de acordo com o grau de incapacidade e necessidade do ente adoecido, tendo-se na literatura ocorrência de nenhum, baixo, médio ou elevado grau de dependência<sup>24,35</sup>. Destaca-se que esse tempo contribui para diminuir a adesão a atividades que envolvem o autocuidado por parte do membro da família responsável pelos cuidados domiciliares.

Ademais, a pessoa que realiza o cuidado pode negligenciar algumas atividades potencialmente benéficas, ou até mesmo não as realizar devido a um sentimento de culpa de estar deixando, mesmo que momentaneamente, o familiar sobre cuidados de outros indivíduos<sup>36</sup>. Os autores definem o autocuidado como uma série de atitudes e comportamentos que objetivam manter a saúde mental, física e o bem-estar, como por exemplo: ter uma alimentação saudável, praticar exercícios físicos, realizar descanso adequado e reparador, dedicar tempo a si próprio de forma equilibrada, se conectar com o lado espiritual, ou seja, executar atividades que reduzam o estresse<sup>36</sup>.

Porém, tem-se como um contra ponto à prática do autocuidado dos familiares cuidadores o fato de que nem todos tem a possibilidade de compartilhar o cuidado com outrem<sup>3,5</sup>, visto que, normalmente, o cuidador é alguém imposto pela família, que em detrimento de ter que cuidar, passa a viver pelo doente<sup>3,5,24</sup>. Aponta-se ainda que, por serem cuidadores informais, não possuem salário e ainda podem ficar expostos a críticas dos familiares. Nota-se, portanto, que não é apenas uma escolha ou o sentimento de culpa que levam alguém a assumir a função de cuidador<sup>3,5,6</sup>.

Ainda existem poucos estudos que analisam como o grau de engajamento do cuidador em tais atividades impactam no seu próprio bem-estar e na sua capacidade e habilidade de oferecer suporte ao seu familiar; entretanto, pelos trabalhos e discussões apresentados por Hendrix et al.<sup>16</sup> e O'Neil et al.<sup>18</sup> nesta revisão integrativa, pode-se inferir que a qualidade de vida do familiar interfere significativamente na efetividade no cuidado.

Uma revisão de literatura<sup>37</sup> apontou as terapias integrativas complementares como forma de estimular o autocuidado em cuidadores de pessoas com câncer, promovendo impactos potencialmente positivos no reforço a qualidade de vida desses cuidadores. No estudo evidenciado por Mazanec et al.<sup>15</sup>, foram abordados outros tipos de atividades de estímulo ao autocuidado, como a caminhada de baixo impacto e alguns exercícios de respiração, sendo estes promotores de auto eficácia.

Ressalta-se que de acordo com a literatura, as terapias integrativas complementares, como exercícios de yoga, massoterapia, reflexologia, meditação, musicoterapia, terapias com animais, entre outros, realizado em ambiente confortável, seja este domicílio ou locais onde as práticas são desenvolvidas, fornecem o autocuidado dos cuidadores<sup>37</sup>. Pontua-se que a revisão não demonstrou quais são as práticas mais indicadas, podendo assim serem escolhidas caso o cuidador seja consultado quanto

a suas vontades<sup>37</sup>. Ademais, estudos sobre essas práticas, no tocante a efetividade, número de sessões e benefícios, são escassos.

Um estudo norte-americano<sup>38</sup> demonstrou um programa online de meditação *mindfulness*, ofertado por meio eletrônico (telefone, web etc.) por um período de oito semanas, que funciona como ferramenta de autocuidado para cuidadores participantes de grupos de apoio, sem especificar quais práticas estes têm o costume de executar. Essa estratégia de cuidado pessoal passa por tópicos como a autorreflexão, autocuidado focado na autoconsciência, meditação de atenção plena e também de cuidado, auxiliando na redução da sobrecarga<sup>39</sup>.

Cabe ressaltar que as estratégias de cuidado ao cuidador encontradas nesta revisão foram voltadas, em sua maioria, a ações individuais, voltadas aos cuidadores ou ainda à unidade familiar. No entanto, cabe destacar a importância que os grupos de apoio representam como estratégias de apoio aos cuidadores de pessoas com câncer<sup>40</sup>, apesar de não terem sido relatado nos estudos analisados. Um estudo turco<sup>41</sup> com público exclusivamente feminino (filhas e esposas de pessoas com demência), que buscava entender os efeitos de intervenções em um grupo de apoio para cuidadores de pessoas com demência, evidenciou que intervenções realizadas durante os grupos, com educação em saúde referente a patologia, discussão de temas e partilha de experiências promoveu melhora na capacidade de enfrentamento de situações relacionadas ao cuidado, aperfeiçoamento da comunicação e empatia, além da diminuição significativa da sobrecarga social e emocional<sup>41</sup>.

As evidências acerca dos grupos de apoio se mostram bastante relevantes e podem ser utilizadas como apoio familiar, assim como nas sugestões de Fjose et al.<sup>6</sup>, que ressaltam a importância de momentos de união familiar por meio de diálogo e realização de tarefas simples.

Ressalta-se que apesar da sistematização na busca e seleção dos artigos, se reconhece a impossibilidade de se esgotar a literatura disponível sobre esta temática. Portanto, entre as limitações do método, destaca-se a busca limitada a seis bases de dados, a limitação de cinco anos referente ao período de busca, bem como a limitação dos idiomas de domínio dos autores (português, inglês e espanhol).

A despeito destas limitações, o presente estudo sintetizou evidências de sete trabalhos, sendo a maioria composta de ensaios clínicos. Demonstrou-se claramente

que as estratégias de apoio colaboram para reduzir a sobrecarga e oportunizam o autocuidado dos cuidadores, pressupondo que a ausência dessas estratégias pode comprometer o processo de cuidado aos indivíduos com câncer. Diante disso, este estudo contribuiu para o avanço do conhecimento científico e ratificou a importância de políticas e práticas em serviços de Oncologia, visando estratégias de apoio aos familiares cuidadores no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou o domiciliar, tanto a nível nacional quanto mundial.

## CONCLUSÃO

Os dados obtidos neste estudo apontaram que as estratégias de cuidado e apoio ao cuidador de pessoas com câncer no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar se voltaram a práticas individuais e junto à unidade familiar, que se apresentaram como promotoras da diminuição da sobrecarga e sentimento de incapacidade e insegurança no cuidado.

Os estudos analisados trouxeram como evidências a capacitação para cuidados físicos e manejo de sintomas, estímulo de desenvolvimento de habilidades de autoeficácia, *coping* e autocuidado, por meio do fornecimento de informações e intervenções psicoeducacionais, atividades físicas, uso de práticas integrativas complementares e também o estreitamento dos laços familiares como importantes estratégias de apoio aos cuidadores de pessoas com câncer.

Cabe ressaltar que estudos fora da revisão abordaram a importância dos grupos de apoio aos familiares e cuidadores como sendo outra ferramenta importante na diminuição da sobrecarga do cuidador. Assim, ante à atual situação da produção científica sobre o assunto, este trabalho evidencia a carência de pesquisas sobre formas de cuidado e apoio no âmbito coletivo aos cuidadores, especialmente no que se refere aos grupos de apoio educativos.

Por fim, são necessários mais estudos para validar alguns dos resultados que não obtiveram comprovação de impacto significativo na qualidade de vida dos cuidadores, para aprofundamento da temática e melhoria das estratégias de apoio aos cuidadores, visto que desempenham papel fundamental na manutenção do bem-estar e dignidade da pessoa cuidada.

**Contribuição dos Autores:** Todos os autores: DHSR, ETM, PAHP, ALRL, JVA, participaram das seguintes etapas de elaboração do manuscrito: a) concepção e/ou desenho do estudo; b) coleta, análise e interpretação dos dados; c) redação e/ou revisão crítica do manuscrito; d) aprovação da versão final a ser publicada.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: WHO; 2020. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745;jsessionid=2722B5EBF3812CFF2E489833DF9EE9A8>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Brasil. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019. Disponível em: <https://>

- www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil
3. Carmo MML, Mendonça ET, Oliveira DM, Paiva ACPC, Andrade JV, Lins ALR. Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Rev Cubana Enfermer*. 2021;37(2):e3679. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192021000200009&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192021000200009&script=sci_arttext&tlng=en)
  4. Pinto ACSN, Bastos MAP, Gomes EA, Mendonça ET. Itinerário terapêutico de pessoas diagnosticadas com câncer: aproximações e distanciamentos da rede de atenção oncológica. *Rev Enferm Atual Derme*. 2018;85(23). <https://doi.org/10.31011/reaid-2018-v.85-n.23-art.239>
  5. Lins AL, Mendonça ÉT, Moreira TR, de Matos RA, Andrade JV, de Freitas Martins TC, do Carmo MM. Necesidades de cuidado dentro del hospital del cuidador de personas con cancer. *Rev Cuidarte*. 2021;12(2):9. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1231>
  6. Fjose M, Eilertsen G, Kirkeveld M, Grov EK. A valuable but demanding time family life during advanced cancer in an elderly family member. *ANS Adv Nurs Sci*. 2016;39(4):358-373. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000145>
  7. Paula DPS, Silva GRC, Andrade JMO, Paraíso AF. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Rev Cuidarte*. 2019;10(1):e570. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>
  8. Kang K-A, Choi Y. Comparison of the Spiritual Needs of Terminal Cancer Patients and Their Primary Family Caregivers. *Korean J Hosp Palliat Care*. 2020;1;23(2):55-70. <http://dx.doi.org/10.14475/kjhpc.2020.23.2.55>
  9. Carmo RALO, Siman AG, Matos RA, Mendonça ET. Cuidar em Oncologia: Desafios e Superações Cotidianas Vivenciados por Enfermeiros. *Rev Bras Cancerol*. 2019;2365(3):e-14818. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n3.818>
  10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. *Texto Contexto Enferm*. 2019;28:e20170204. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0204>
  11. Harrison H, Griffin SJ, Kuhn I, Usher-Smith JA. Software tools to support title and abstract screening for systematic reviews in healthcare: an evaluation. *BMC Med Res Methodol*. 2020;20(1):1-2. <https://doi.org/10.1186/s12874-020-0897-3>
  12. Sarkis-Onofre R, Catalá-López F, Aromataris E, Lockwood C. How to properly use the PRISMA statement. *Systematic Rev*. 2021;10(1):1-3. <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01671-z>
  13. Fineout-Overholt E, Stillwell SB. Asking compelling, clinical questions. In: Melnyk B M, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing and healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2018. p.33-54
  14. Aubin M, Vézina L, Verreault R, Simard S, Desbiens JF, Tremblay L, et al. Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2017;18(1):304. <https://dx.doi.org/10.1186%2Fs13063-017-2044-y>
  15. Mazanec SR, Miano S, Baer L, Campagnaro EL, Sattar A, Daly BJ. A family-centered intervention for the transition to living with multiple myeloma as a chronic illness: a pilot study. *Appl Nurs Res*. 2017;35:86-89. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.03.003>
  16. Hendrix CC, Bailey-Junior DE, Steinhauer KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. *Support Care Cancer*. 2016;24(1):327-336. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>
  17. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology*. 2015;24(1):19-24. <https://dx.doi.org/10.1002%2Fpon.3610>
  18. O'Neil DS, Prigerson HG, Mmoledi K, Sobekwa M, Ratshekana-Moloko M, Tsitsi JM, et al. Informal caregiver challenges for advanced cancer patients during end-of-life care in Johannesburg, South Africa and distinctions based on place of death. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(1):98-106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017>
  19. Cloyes KG, Hull W, Davis A. Palliative and end-of-life care for lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) cancer patients and their caregivers. *Semin Oncol Nurs*. 2018;34(1):60-71. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.12.003>
  20. González-Fraile E, Domínguez-Panchón AI, Berzosa P, Costas-González AB, Garrido-Jimenez I, Rufino-Ventura D, et al. Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: a randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Res Dev Disabil*. 2019;94:1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103458>
  21. Leszko M. The effectiveness of psychoeducational and financial intervention to support caregivers of individuals with Alzheimer's disease in Poland. *Innov Aging*. 2019;3(3):igz026. <https://dx.doi.org/10.1093%2Fgeroni%2F3igz026>
  22. Banegas MP, Schneider JL, Firemark AJ, Dickerson JF, Kent EE, Moor JS, et al. The social and economic toll of cancer survivorship: a complex web of financial sacrifice. *J Cancer Surviv*. 2019;13:406-417. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00761-1>
  23. Mollica MA, Litzelman K, Rowland, JH, Kent EE. The Role of Medical/Nursing Skills Training in Caregiver Confidence and Burden: A CanCORS Study. *Cancer*. 2017;123(22):4481-4487. <https://doi.org/10.1002/cncr.30875>

24. Ribeiro EMH, Fava SMCL, Terra FS. Characterization of informal caregivers of people in cancer palliative care. *Cienc. Cuid Saúde*. 2019;18(2). <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v18i2.45996>
25. Sánchez-Martínez RT, Cardona EMM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid*. 2016;7(1):1171-84. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
26. Mazanec SR, Blackstone E, Dorth JA, Sandstrom K, Alfes C, Schiltz NK, et al. Use of simulation for training family caregivers of patients receiving radiation therapy. *Int J Clin Oncol*. 2020;38(15). [https://doi.org/10.1200/JCO.2020.38.15\\_suppl.TPS12129](https://doi.org/10.1200/JCO.2020.38.15_suppl.TPS12129)
27. Uysal N, Bağçivan, G, Özkarman A, Eşer AK, Çetin F, Çalışkan BB, et al. Empowering caregivers in the radiotherapy process: the results of a randomized controlled trial. *Support Care Cancer* 2020. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05743-z>
28. Litzelman K, Kent EE, Mollica M, Rowland JH. How does caregiver well-being relate to perceived quality of care in patients with cancer? Exploring associations and pathways. *J Clin Oncol*. 2016;34(29):3554-3561. <https://doi.org/10.1200/jco.2016.67.3434>
29. Laurentis M, Rossana B, Andrea B, Riccardo T, Valentina I. The impact of social-emotional context in chronic cancer pain: patient-caregiver reverberations: social-emotional context in chronic cancer pain. *Support Care Cancer*. 2019;(2):705-713. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4530-5>
30. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Fabbietti P, Raucci L, et al. Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliat Support Care*. 2019;17(3):294-299. <https://doi.org/10.1017/s1478951518000160>
31. Chi NC, Barani E, Fu YK, Nakad L, Gilbertson-White S, Herr K, et al. Interventions to support family caregivers in pain management: a systematic review. *J Pain Sympt Manage*. 2020;60(3):630-656.e31. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.014>
32. Heckel L, Fennell KM, Orellana L, Boltong A, Byrnes M, Livingston PM. A telephone outcall program to support caregivers of people diagnosed with cancer: utility, changes in levels of distress, and unmet needs. *Support Care Cancer*. 2018;(11):3789-3799. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4246-6>
33. Lewandowska A. The needs of parents of children suffering from cancer-continuation of research. *Children*. 2022;9(2):144. <https://doi.org/10.3390/children9020144>
34. Xu, S, Zhang H, Wang J. Caregiver burden and depression among chinese family caregivers: the role of self-compassion. *Mindfulness*. 2020;11:1647-1654. <https://doi.org/10.1007/s12671-020-01378-7>
35. Dionne-Odom JN, Demark-Wahnefried W, Taylor RA, Rocque GB, Azuero A, Acemgil A, et al. The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. *Support Care Cancer*. 2017;25(8):2437-2444. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3650-7>
36. Kim S. Caregivers' information overload and their personal health literacy." *West J Nurs Res*. 2020. <https://doi.org/10.1177/2F0193945920959086>
37. Wyatt GK, Lehto RH, Sender J. The prevalence and types of complementary and integrative health therapies used by caregivers of patients with cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2019;35(4):342-347. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.005>
38. Tkatch R, Bazarko D, Musich S, Wu L, MacLeod S, Keown K, et al. A pilot online mindfulness intervention to decrease caregiver burden and improve psychological well-being. *J Evid Based Complementary Altern Med*. 2017;22(4):736-743. <https://doi.org/10.1177/2156587217737204>
39. Benson JJ, Oliver DP, Washington KT, Rolbiecki AJ, Lombardo CB, Garza JE, et al. Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;44:101698. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101698>
40. Washington KT, Oliver DP, Benson JJ, Rolbiecki AJ, Jorgensen LA, Cruz-Oliver DM, et al. Factors influencing engagement in an online support group for family caregivers of individuals with advanced cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2020;38(2):35-250. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1680592>
41. Küçükgüçlü Ö, Akpınar Söylemez B, Yener G, Işık AT. The effects of support groups on dementia caregivers: A mixed method study. *Geriatr Nurs*. 2018;39(2):151-156. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.07.008>

Recebido:30.03.2022

Aceito: 03.06.2022