

Necessidades de Familiares Cuidadores e Atuação do Enfermeiro nos Cuidados Paliativos Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n2.4560>

Needs of Family Caregivers and the Role of Nurses in Oncological Palliative Care: Integrative Literature Review

Necesidades de los Cuidadores Familiares y Papel de las Enfermeras en los Cuidados Paliativos Oncológicos: Revisión Integradora de la Literatura

Ana Carolina de Sousa Gomes Moraes¹; Mary Elizabeth de Santana²

RESUMO

Introdução: O familiar cuidador de um paciente oncológico exerce papel importante na assistência, sendo fundamental que os profissionais de saúde atuem efetivamente diante de suas necessidades e dificuldades, a fim de promover o desenvolvimento das competências de cuidado. O estudo fornece contribuições significativas para uma melhor fundamentação da assistência em enfermagem, com o intuito de aprimorar a relação entre teoria e a prática. **Objetivo:** Identificar as principais necessidades dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e o papel do enfermeiro frente a essas necessidades. **Método:** Revisão integrativa da literatura com artigos publicados em português, inglês e espanhol nas bases de dados PubMed, BDENF, LILACS e SciELO. **Resultados:** A amostra final foi composta por 27 artigos, divididos em duas categorias: 1) A transição para o cuidar – necessidades e habilidades dos familiares cuidadores; 2) Atuação do enfermeiro diante da transição do familiar cuidador. Foi demonstrado que os familiares cuidadores precisam se ajustar às demandas geradas pelo novo papel, sendo os enfermeiros os principais responsáveis por oferecer esse suporte, auxiliando-os a desenvolver e dominar as respectivas habilidades. **Conclusão:** As evidências científicas demonstram que o enfermeiro deve compreender as experiências e necessidades dos familiares cuidadores diante de inúmeras situações vivenciadas em sua trajetória no cuidado, e fornecer informações e orientações que favoreçam o processo de tomada de decisão.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidados de Enfermagem; Avaliação das Necessidades; Papel do Profissional de Enfermagem; Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

Introduction: The family caregiver of a cancer patient plays an important role in providing care, it is essential that health professionals act effectively in face of their needs and difficulties in promoting the development of caring skills. The study provides significant contributions for enhanced nursing care in order to strengthen the relationship between theory and practice.

Objective: Identify the main needs of family caregivers of cancer patients in palliative care and the role of nurses in meeting these needs. **Method:** Integrative literature review with articles published in Portuguese, English and Spanish at the databases PubMed, BDENF, LILACS, SciELO. **Results:** The final sample consisted of 27 articles divided into two categories: 1) The transition to care – care needs and skills of family caregivers; 2) Nurse's role in the transition of the family caregiver. It has been shown that family caregivers have innumerable needs in view of their new role, with nurses being primarily responsible for offering this support, helping them to master these skills. **Conclusion:** Scientific evidence demonstrates that nurses must understand the experiences and needs of family caregivers in face of several situations experienced in their working journey, and provide information and guidance that favors the decision-making process.

Key words: Palliative Care; Nursing Care; Needs Assessment; Nurse's Role; Oncology Nursing.

RESUMEN

Introducción: El cuidador familiar del paciente con cáncer juega un papel importante en el cuidado, siendo fundamental que los profesionales de la salud actúen eficazmente ante sus necesidades y dificultades para promover el desarrollo de habilidades de cuidado. El estudio proporciona aportes significativos para una mejor fundamentación de la atención de enfermería, con el objetivo de mejorar la relación entre teoría y práctica.

Objetivo: Identificar las principales necesidades de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y el papel de las enfermeras en la satisfacción de estas necesidades. **Método:** Revisión integradora, realizada en las siguientes bases de datos PubMed, BDENF, LILACS, SciELO, de artículos publicados en inglés, portugués y español. **Resultados:** La muestra final estuvo compuesta por 27 artículos, divididos en dos categorías: 1) La transición al cuidado – necesidades de cuidado y habilidades de los cuidadores familiares; 2) El papel del enfermero en la transición del cuidador familiar. Se demostró que los cuidadores familiares tienen numerosas necesidades de cara a su nuevo rol, siendo las enfermeras las principales responsables de ofrecer este apoyo, ayudándoles a desarrollar el dominio de las habilidades. **Conclusión:** La evidencia científica demuestra que el enfermero debe comprender las experiencias y necesidades de los cuidadores familiares ante numerosas situaciones vividas en su recorrido asistencial, y brindar información y orientación que favorezcan el proceso de toma de decisiones.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Atención de Enfermería; Evaluación de Necesidades; Rol de la Enfermera; Enfermería Oncológica.

¹Universidade Federal do Pará (UFPA), Programa de Pós-graduação em Enfermagem (PGENF). Belém (PA), Brasil. E-mail: carolinnasousasousa20@hotmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-6554-8956>

²Universidade do Estado do Pará (Uepa), Curso de Enfermagem. Belém (PA), Brasil. E-mail: mary.santana@uepa.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-3629-8932>
Endereço para correspondência: Ana Carolina de Sousa Gomes Moraes. Travessa Perebebuí, 2623 – Marco. Belém (PA), Brasil. CEP 66087-670. E-mail: carolinnasousa@hotmail.com



INTRODUÇÃO

O aumento significativo dos casos de câncer, e seus efeitos crônicos, motivou a necessidade de se pensar em novas modalidades assistenciais para promover o cuidado adequado à população. Com os avanços tecnológicos e científicos e as melhorias no diagnóstico e tratamento, o número de sobreviventes do câncer tem se tornado cada vez maior¹.

O diagnóstico do câncer, assim como o processo de hospitalização, resulta em uma série de repercussões, provocando alterações em toda a dinâmica familiar, com mudanças no cotidiano e aquisição de novos papéis sociais². Dessa forma, considera-se que a família do paciente oncológico passa por um período de transição, no qual terá que exercer um novo papel como familiar cuidador (FC). É nesse contexto que a abordagem dos cuidados paliativos se mostra relevante, por sua capacidade de promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes e seus familiares cujos diagnósticos são de doenças ameaçadoras à vida, como as neoplasias malignas³.

Diante da relevância dessa temática, a teoria das transições, de Afaf Meleis⁴, foi selecionada como aporte teórico para o presente estudo. Esta inclui quatro conceitos centrais: i) a natureza das transições; ii) as condições das transições; iii) os padrões de resposta; e iv) as intervenções de enfermagem. A conceptualização da transição tem forte influência na assistência de enfermagem, influenciando positivamente os processos por meio de uma visão ampla, com prevenção, promoção e intervenção terapêutica de cuidados⁵.

Os enfermeiros são profissionais que trabalham diretamente no cuidado, mantendo uma relação de proximidade com situações de dor, morte e desesperança dos pacientes em fase final de vida e de seus familiares⁶. O FC, por sua vez, exerce papel importante na assistência, sendo fundamental que o profissional de saúde estabeleça uma relação positiva com o cuidador, pois isso influenciará o desenvolvimento das competências de cuidado⁷.

O amparo aos FC envolve a observação e o atendimento de suas necessidades nesse novo papel social, buscando prepará-lo e subsidiá-lo para o enfrentamento de sua nova rotina^{8,9}, tornando-o protagonista do cuidado.

Com os avanços da medicina houve um aumento significativo de melhor prognóstico para o paciente oncológico, o que requer em muitos casos o cuidado prolongado, no qual a família passa a desempenhar um papel essencial durante a hospitalização e quando esse paciente recebe alta, retornando ao seu domicílio.

Logo, ao identificar as necessidades e habilidades dos familiares cuidadores durante o processo de cuidar, possibilita-se o desenvolvimento de estratégias

que favoreçam o envolvimento do familiar dentro da assistência, fortalecimento de vínculo e comunicação efetiva, para que este possa realizar um cuidado com mais segurança e qualidade ao seu ente adoecido.

O estudo fornece contribuições significativas para uma melhor fundamentação da assistência em enfermagem, com o intuito de aprimorar a relação entre teoria e prática. Diante disso, esta pesquisa tem por objetivo identificar as principais necessidades dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e o papel da enfermagem em face dessas necessidades.

MÉTODO

Revisão integrativa, método que resume a literatura existente empírica ou teórica para fornecer uma compreensão mais abrangente de um fenômeno particular¹⁰. A revisão foi elaborada seguindo as seis etapas propostas por Mendes, Silveira e Galvão¹¹: i) identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; ii) estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão para seleção das amostras; iii) identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; iv) categorização; v) análise e interpretação dos resultados; e vi) apresentação da revisão.

Para auxiliar na identificação de tópicos-chave e na formulação da questão norteadora, foi utilizado o acrônimo PICO em que “P” referiu-se à população do estudo (familiares cuidadores); “I”, à intervenção estudada ou à variável de interesse (atuação da enfermagem); e “Co”, ao contexto (cuidados paliativos oncológicos). Para nortear a pesquisa, elaborou-se a seguinte questão: “Qual o papel da enfermagem perante as necessidades dos familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos?”

As buscas foram realizadas nos meses de maio e julho de 2023, nas bases de dados *National Library of Medicine* (PubMed), Base de dados de Enfermagem (BDENF), Literatura Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), a partir dos Descritores em Ciências da Saúde/ *Medical Subject Headings* (DeCS/ *MeSH*): “neoplasias”, “cuidados de enfermagem”, “cuidados paliativos”, “cuidadores familiares”, “familiares cuidadores” e “avaliação das necessidades de cuidados de saúde”, nos idiomas inglês, espanhol e português, utilizando os operadores booleanos “AND” e “OR” adotados para a estratégia de busca (Quadro 1), a partir de critérios de inclusão e exclusão.

Os critérios de inclusão foram: artigos completos disponíveis gratuitamente nos idiomas inglês, português e espanhol, publicados nos últimos 10 anos (2013-2023), que correspondessem ao objetivo do estudo e à questão



Quadro 1. Bases de dados e estratégias de busca. Belém (PA), Brasil, 2023

Bases de dados	Estratégias de busca
BDENF	(cuidados de enfermagem) AND (neoplasias) AND (cuidados paliativos) AND (familiares cuidadores) OR (avaliação das necessidades de cuidados de saúde) AND (cuidadores familiares)
LILACS	(cuidados de enfermagem) AND (neoplasias) AND (cuidadores familiares) AND (cuidados paliativos) OR (avaliação das necessidades de cuidados de saúde) AND (cuidadores familiares)
SciELO	(avaliação das necessidades de cuidados de saúde) OR (cuidados de enfermagem) AND (cuidados paliativos) AND (familiar cuidador)
MEDLINE/ PubMed	(nursing care) AND (needs assessment) AND (palliative care) AND (family caregivers)

norteadora, delimitando a busca aos cuidados paliativos oncológicos em indivíduos adultos. Já os critérios de exclusão foram: artigos que não correspondessem ao tema ou objetivo propostos na pesquisa, artigos com temática de cuidados paliativos pediátricos, estudos incompletos e/ou não disponíveis gratuitamente; revisões de literatura ou bibliográficas e outras publicações como manuais técnicos, monografias, teses e dissertações.

Posteriormente, para auxiliar na coleta e na apresentação dos dados, foi elaborado um quadro para simplificar, resumir e organizar os achados, validado por Ursi¹², contendo as seguintes informações: título, ano/país, tipo de estudo, objetivos, tamanho da amostra e principais resultados (Quadro 2).

RESULTADOS

Foram encontradas 388 produções por meio da triagem inicial nas quatro bases de dados. A partir dos critérios de inclusão e exclusão, foram removidas 279 produções. Foram avaliados 109 artigos quanto à elegibilidade, sendo excluídos ainda 47 artigos por duplicação nas bases. Ao todo, 62 artigos foram submetidos à leitura do título e resumo para verificar a adequação à questão norteadora e objetivo da pesquisa, resultando na exclusão de 38 artigos, em razão da incompatibilidade com a temática. Restando assim uma amostra final de 24 estudos (Figura 1).

O fluxograma mostrando o caminho percorrido para a seleção das publicações seguiu o modelo de recomendação

do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA)¹³ (Figura 1).

A amostra final constituiu-se de 24 artigos, dos quais 17 (70,8%) foram encontrados na PubMed, quatro (16,6%) na BDENF, três (12,5%) na LILACS, e na base da SciELO nenhum artigo foi selecionado. Em relação ao idioma, 16 artigos foram publicados em inglês, sete em português e um em espanhol (Quadro 2)¹⁴⁻³⁷.

Em relação às temáticas, os manuscritos evidenciam questões relacionadas às necessidades do FC ao cuidar de um paciente oncológico. Necessidades de apoio emocional e financeiro, falta ou dificuldade de acesso a cuidados paliativos, além de falta de informações sobre o câncer e seus tratamentos, falta de treinamento formal por meio da educação em saúde, e falta de apoio às atividades práticas de cuidado, para que os FC possam desenvolver tais habilidades de cuidados com qualidade. Abordando ainda o papel dos enfermeiros como elo principal na comunicação entre equipe-paciente-família, e principais responsáveis pela promoção da educação em saúde, envolvendo os FC no planejamento do cuidado e na tomada de decisões.

DISCUSSÃO

A TRANSIÇÃO PARA O CUIDAR – NECESSIDADES E HABILIDADES DE CUIDADOS DOS FAMILIARES CUIDADORES

Após o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora de vida, a família lida com medos e inseguranças, além da necessidade de uma readaptação na estrutura funcional para que possa atender por completo as necessidades do familiar doente^{3,38}. De acordo com Meleis⁴, ao desempenhar novos papéis, os indivíduos passam por processos de transição. Nesse momento, surge a figura do FC. Segundo a teoria⁴, a transição vivenciada pelos FC é considerada do tipo situacional, pois inclui os eventos que promovem mudanças ou redefinição de papéis da pessoa.

Ao reconhecer que os FC são um componente essencial nos cuidados, amplia-se a necessidade de investigação dos problemas e necessidades por eles apresentados. As necessidades serão analisadas a partir da teoria de Meleis⁴ considerando os fatores condicionantes da transição e as terapêuticas de enfermagem.

As condições da transição podem estar relacionadas a fatores inibidores ou facilitadores da transição, abrangendo os desafios do processo de cuidar, as vivências pessoais, da sociedade e comunidade em que estão inseridos, permeados pelas terapêuticas de enfermagem, que são as ações dos enfermeiros no cuidado e se concentram na prevenção de transições não saudáveis, promovendo a percepção de bem-estar⁴.



Quadro 2. Quadro-síntese com a distribuição dos estudos selecionados, conforme título, ano/país, tipo de estudo, objetivos, tamanho da amostra e principais resultados, 2023

Título	Ano/ País	Tipo de estudo	Objetivos	Tamanho da amostra	Principais resultados
Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: a comparative study with other cancer groups ¹⁴	2015/ Austrália	Controle randomizado por cluster	Comparar o perfil e as diferenças nos resultados de bem-estar dos familiares cuidadores de pessoas com câncer cerebral com os de pessoas com todos os outros cânceres que participaram na intervenção CSNAT e avaliar a viabilidade do CSNAT como uma intervenção para identificar e abordar as necessidades de apoio de familiares cuidadores de pessoas com câncer cerebral em cuidados paliativos domiciliares	500 pacientes com diagnóstico de câncer e 29 cuidadores de pacientes com câncer cerebral primário	A ferramenta de avaliação de necessidades de suporte de cuidados (CSNAT) poderá ajudar os profissionais de saúde a adaptar seu apoio às necessidades individualizadas e exclusivas dos cuidadores familiares de pacientes com câncer cerebral, destacando ainda a importância de reconhecer e validar o papel do cuidador, fornecendo suporte emocional e prático
Atuação da equipe de enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos ¹⁵	2016/ Brasil	Exploratório descritivo	Conhecer a percepção de familiares acerca da atuação da equipe de enfermagem no atendimento a pacientes em cuidados paliativos	17 familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos	O profissional de enfermagem deve incluir a família no plano de cuidados específicos, de modo a compreender como vivenciam o processo de morte e morrer, e como lidam com as dificuldades advindas do cuidado
Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being ¹⁶	2016/ Estados Unidos	Controle randomizado	Examinar os efeitos de um protocolo aprimorado de treinamento de cuidadores (Enhanced-CT) que ensinou aos cuidadores conhecimentos e habilidades para gerenciar os sintomas dos pacientes e estratégias para gerenciar seu próprio sofrimento psicológico	10 enfermeiros	A intervenção melhorou significativamente a autoeficácia dos cuidadores para lidar com os sintomas de câncer dos pacientes e seu estresse, bem como sua preparação para cuidar
Caregiver activation and home hospice nurse communication in advanced cancer care ¹⁷	2017/ Estados Unidos	Observacional prospectivo	Examinar a ativação do cuidador durante cuidados paliativos domiciliares para pacientes com câncer avançado	45 enfermeiros de cuidados paliativos, 60 pacientes e 60 familiares cuidadores	Os cuidadores desempenham um papel fundamental no cuidado domiciliar de fim de vida e é importante atender às suas necessidades para garantir que eles forneçam cuidados de alta qualidade
Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção ¹⁸	2017/ Brasil	Descritivo	Elaborar uma cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos oncológicos e seus familiares	30 pacientes oncológicos em cuidados paliativos, 30 familiares e 50 profissionais de saúde	A comunicação, a informação e a educação em saúde são pilares básicos em cuidados paliativos. A produção de materiais educativos é fundamental para a maior qualidade do ensino-aprendizagem e da comunicação na assistência, intensificando as orientações e informações repassadas pelo profissional ao paciente e seus familiares
A família como integrante da assistência em cuidado paliativo ¹⁹	2018/ Brasil	Exploratório descritivo	Analisar a percepção dos enfermeiros acerca da participação do familiar na assistência em cuidados paliativos	10 enfermeiros	Se faz necessário uma intervenção às famílias, a partir de uma abordagem cultural de cuidado, respeitando seus valores e crenças, suscitando ainda melhorias na comunicação e repasse de informações entre profissional-paciente-família

continua



Quadro 2. continuação

Factors associated with family caregivers' confidence in future surrogate decision making for persons with cancer ²⁰	2018/Estados Unidos	Transversal	Identificar um conjunto parcimonioso de fatores intrapessoais e sociais modificáveis associados à confiança para tomar futuras decisões substitutas	294 familiares cuidadores	O suporte social e intrapessoal pode ser um fator importante na promoção da confiança do cuidador em tomar decisões médicas e de sustentação da vida para o paciente
Informal caregiver challenges for advanced cancer patients during end-of-life care in Johannesburg, South Africa and distinctions based on place of death ²¹	2018/África do Sul	Coorte retrospectivo	Compreender melhor os desafios dos cuidadores informais no fim da vida na África do Sul, tanto em casa como em instalações de internamento	174 pacientes e 174 cuidadores	Intervenções de treinamento de habilidades podem melhorar a autoeficácia e a função física do cuidador e reduzir o sofrimento e a ansiedade
Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares ²²	2019/Brasil	Metodológico	Validar o conteúdo de uma cartilha para subsidiar o autocuidado de familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos oncológicos domiciliares	11 juizes especialistas, divididos entre enfermeiros e juizes de outras áreas	As tecnologias educacionais são importantes ferramentas nas transformações ocorridas no contexto familiar, fornecendo informações importantes baseadas nas reais necessidades, promovendo melhor adesão ao tratamento e mudança
Assessment of caregiving burden of family caregivers of advanced cancer patients and their satisfaction with the dedicated inpatient palliative care provided to their patients: a cross-sectional study from a tertiary care centre in South Asia ²³	2019/Índia	Transversal	Avaliar a sobrecarga do cuidador e a satisfação dos familiares cuidadores de pacientes com câncer avançado com os serviços de cuidados paliativos prestados em uma unidade dedicada de inpatient palliative care de um centro de cuidados terciários na Índia, Sul da Ásia	211 familiares cuidadores	A importância de um plano de cuidados abrangente e personalizado, no qual os enfermeiros podem desempenhar um papel fundamental no apoio aos familiares cuidadores e no fornecimento de cuidados paliativos de qualidade, fornecendo suporte adequado aos familiares cuidadores e avaliando regularmente a carga de cuidado
Family caregiver descriptions of stopping chemotherapy and end-of-life transitions ²⁴	2019/Estados Unidos	Exploratório descritivo	Descrever as perspectivas dos familiares cuidadores sobre o último mês de vida de pacientes com câncer avançado, particularmente se e como a quimioterapia foi descontinuada e o efeito da tomada de decisão clínica nas percepções dos familiares cuidadores sobre a experiência do paciente de cuidados no fim da vida	92 familiares cuidadores	Os cuidadores podem realizar um melhor cuidado aos pacientes se tiverem acesso a informações claras e precisas sobre o que esperar durante a fase final da doença, e se tiverem um plano claro de cuidados paliativos
Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares ²⁵	2019/Brasil	Descritivo	Conhecer as necessidades de autocuidado de familiares cuidadores diante do cuidado de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares e propor estratégias a esses cuidadores para a realização do autocuidado	10 familiares cuidadores	Aponta o papel da enfermagem como promotora do restabelecimento da saúde dos indivíduos, incentivando a implementação de práticas assistenciais e educativas que valorizem o autocuidado, prestando assistência de toda equipe multiprofissional pautada em toda unidade de cuidado

continua



Quadro 2. continuação

What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey ²⁶	2019/Estados Unidos	Exploratório	Verificar o nível de conhecimento dos cuidados paliativos entre os familiares cuidadores dos Estados Unidos e descrever a variação demográfica na consciência e nas percepções dos cuidados paliativos	45 enfermeiros de cuidados paliativos, 60 pacientes e 60 familiares cuidadores	Recomendam que esforços renovados de mensagens públicas são necessários para esclarecer os serviços de cuidados paliativos usando uma abordagem centrada no paciente e na família
Needs assessment for Turkish family caregivers of older persons with cancer ²⁷	2019/Turquia	Exploratório descritivo	Avaliar as necessidades e obter sugestões que possam informar a adaptação do modelo de cuidados paliativos precoces baseado em evidências ENABLE (Educar, Nutrir, Aconselhar, Antes que a Vida Termine) para familiares cuidadores turcos de pessoas idosas com câncer	25 cuidadores e 25 pacientes	Destaca a importância de fornecer suporte psicossocial e educacional aos familiares cuidadores, no qual a equipe de enfermagem possa construir um relacionamento de confiança com eles, envolvendo-os no processo de tomada de decisão em relação aos cuidados de seus entes queridos
Perspectiva de la familia/cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos ²⁸	2019/Costa Rica	Exploratório descritivo	Conhecer a perspectiva do familiar cuidador no enfrentamento da dor crônica de seu ente querido em cuidados paliativos	9 familiares cuidadores	Destaca a importância da comunicação como recurso terapêutico de suporte nas crises agudas e a necessidade de sensibilizar os profissionais de saúde em prol de uma melhora no subtratamento da dor crônica
Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home –study protocol for a web-based intervention ²⁹	2020/Suécia	Intervenção/descritivo	Descrever um protocolo de estudo que aborde se intervenção baseada na web pode ser utilizada no contexto dos cuidados paliativos para promover a preparação dos cuidadores familiares para o cuidado e a morte	200 familiares cuidadores	Os profissionais de saúde podem apoiar os cuidadores de câncer de várias maneiras, incluindo o fornecimento de informações e recursos sobre o cuidado do paciente, o suporte emocional e psicológico, a conexão com grupos de apoio e a coordenação do cuidado com outros membros da equipe de saúde
Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana ³⁰	2020/Gana	Fenomenológico	Explorar e descrever as motivações e experiências de cuidado entre familiares cuidadores de pacientes que vivem com câncer de mama avançado	15 familiares cuidadores	Os familiares cuidadores possuem papel importante no cuidado de pacientes com câncer de mama avançado. Necessitam de treinamento e suporte adequado, como informações e recursos adequados para ajudá-los a realizar suas atividades de cuidados com eficácia
The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: a multi-country qualitative study ³¹	2021/ Nigéria, Uganda e Zimbábue	Transversal multinacional	Compreender o papel, o impacto e o apoio dos cuidadores informais de pacientes com câncer avançado quando interagem com serviços de cuidados paliativos na Nigéria, Uganda e Zimbábue	15 cuidadores informais	Intervenções digitais podem melhorar a comunicação entre pacientes e prestadores de cuidados, bem como a necessidade de treinamento e educação para os cuidadores informais e a importância do apoio financeiro e emocional na prestação de cuidados paliativos
eTRIO trial: study protocol of a randomised controlled trial of online education modules to facilitate effective family caregiver involvement in oncology ³²	2021/Austrália	Controle randomizado	Descrever um ensaio clínico randomizado que avalia a eficácia combinada de novos módulos on-line de educação em comunicação com cuidadores para: (1) médicos oncológicos (eTRIO) e (2) pacientes com câncer e cuidadores (eTRIO-pc)	30 profissionais de saúde (médicos e enfermeiros oncologistas e/ou hematologistas) e 270 pacientes e cuidadores separados em 2 grupos (controle e intervenção)	O desenvolvimento de um programa de aprendizado on-line baseado em evidências poderá melhorar o envolvimento e a gestão de cuidadores no contexto do câncer, composto por dois módulos: o módulo clínico e o módulo do paciente/cuidador

continua



Quadro 2. continuação

Factors associated with carer psychological and physical health during end-of-life caregiving: an observational analysis of a population-based post-bereavement survey of carers of people with cancer ³³	2021/Inglaterra	Transversal retrospectivo	O objetivo do estudo foi testar pela primeira vez o impacto potencial de um conjunto abrangente de variáveis observáveis na saúde do cuidador durante o cuidado no final da vida dentro de uma amostra de cuidadores de base populacional	1.504 cuidadores familiares	As intervenções para apoiar os familiares cuidadores devem abordar as necessidades específicas dos cuidadores, como fornecer cuidados de alívio, aconselhamento e outros serviços de suporte. Além disso, as intervenções devem se concentrar na manutenção de outras atividades e no relaxamento para ajudar a reduzir a carga de cuidado
Priorities to improve cancer caregiving: report of a caregiver stakeholder workshop ³⁴	2021/Estados Unidos	Exploratório descritivo	Resumir as recomendações dos cuidadores para a investigação e as prioridades clínicas no cuidado do câncer	15 cuidadores informais	Recomenda a integração do cuidador na prestação de cuidados de saúde ao paciente, com foco na saúde e bem-estar dos cuidadores e intervenções que reduzam o estresse do cuidador, como programas de mentoria entre pares
The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness ³⁵	2021/Estados Unidos	Transversal	Descrever as práticas específicas de autocuidado de cuidadores familiares de indivíduos com câncer avançado e determinar a sua associação com o bem-estar do cuidador e a preparação para cuidar	294 familiares cuidadores	Os prestadores de cuidados de saúde e os serviços de apoio aos cuidadores familiares devem mudar de um paradigma centrado na doença e na sobrecarga para outro centrado na saúde e no bem-estar
Cuidados de familiares às pessoas com feridas neoplásicas malignas em domicílio ³⁶	2022/Brasil	Exploratório descritivo	Conhecer como os cuidadores de pessoas com feridas neoplásicas malignas realizam o cuidado em domicílio	7 familiares cuidadores	Os familiares cuidadores vivenciam o sofrimento, discriminação e sentimento de insegurança no cuidado. Necessitam do apoio dos serviços de saúde e dos profissionais, muito além dos procedimentos práticos/técnicos, compreendendo a importância do acolhimento, empatia e respeito
An exploration of family caregivers' health care needs when caring for patients with cancer in the resource-challenged context of west java, Indonesia ³⁷	2023/Indonésia	Transversal	Estabelecer as necessidades dos familiares cuidadores ao prestarem cuidados informais a familiares com câncer no contexto de recursos escassos de Java Ocidental, Indonésia	220 familiares cuidadores	Reforça a autonomia do enfermeiro oncológico, nos serviços ambulatoriais e as necessidades emergentes por meio de visitas remotas ou domiciliares

O papel do FC de um paciente oncológico em cuidados paliativos demanda a realização de múltiplas tarefas, entre elas, o gerenciamento dos sintomas, administração de medicamentos, coordenação de cuidados, execução de tarefas domésticas e apoio emocional e físico aos pacientes, informações encontradas na maioria dos estudos.

Essas ações são inerentes às propriedades da transição⁴, como a consciência/percepção do novo papel, o envolvimento ou compromisso e as mudanças percebidas após a transição para o papel de cuidador. Para Meleis et al.⁴, o nível de consciência influencia no compromisso de cuidar e vice-versa. Quanto maior consciência o FC tem sobre o prognóstico do ente cuidado, maior será o seu envolvimento na tarefa de cuidar.

Quanto aos desafios e dificuldades enfrentados pelos FC, os estudos evidenciam que estes podem sentir tensão por causa do fardo de cuidar de alguém altamente dependente de seu apoio e precisam de adequado treinamento e educação para melhorar as habilidades de cuidado, tanto práticas quanto emocionais, incluindo habilidades de comunicação, gerenciamento de sintomas, cuidados com a pele e nutrição dos pacientes^{16,17,22-24,28-32,35,36}, administração de medicamentos e cuidados com feridas também foram mencionadas nos estudos^{17,19,23,24,27-31,34,35}. Essas habilidades são intimamente relacionadas à autoeficácia e melhor tomada de decisões.

O novo papel provoca necessidades de informação, emocionais, psicológicas, práticas e de comunicação



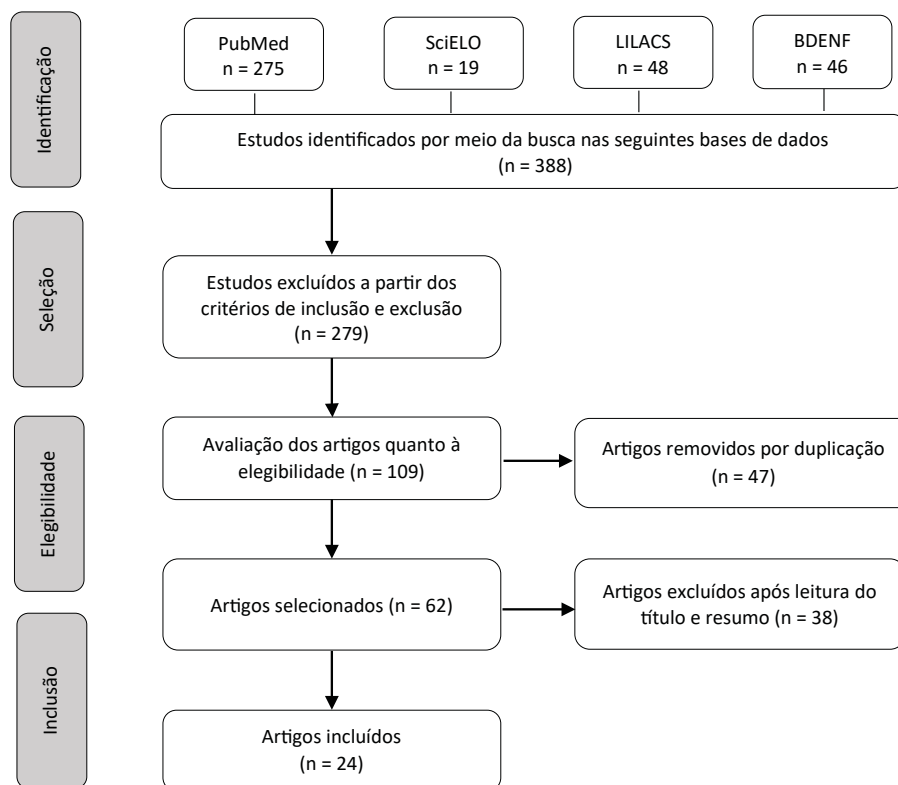


Figura 1. Fluxograma de busca e seleção dos artigos nas bases de dados. Belém (PA), Brasil, 2023

Fonte: Adaptado de PRISMA¹³.

efetiva para lidar com o estresse e as demandas do cuidado^{19,23,24,27-31,34,37}. Essas necessidades pessoais, se forem adequadamente atendidas, podem ser consideradas como fatores facilitadores da transição⁴, entendendo a influência que causam no domínio de habilidades e assim na transição de forma saudável.

Os achados apontam que a falta de preparação adequada e treinamento para melhorar as habilidades dos FC podem influenciar negativamente no seu próprio bem-estar e na capacidade de cuidar, ocasionando as sobrecargas emocional e física^{14,21,23,31-33,35} e a falta de comunicação efetiva com a equipe de saúde^{23,24}. Fatores que podem ser inibidores de uma transição, uma vez que, para Meles et al.⁴, quanto maior a preparação e a informação, maior a habilidade de cuidado, facilitando a experiência de transição e influenciando-a de forma saudável.

Quanto aos fatores condicionantes à comunidade e sociedade⁴, os estudos evidenciam a necessidade de apoio de ordem social e intrapessoal^{20,27,30,37}, acesso a recursos de saúde e serviços de cuidados paliativos de qualidade^{17,24,26,32,33}, bem como programas de atendimento domiciliar^{16,17,30,32,37}, para suporte aos FC, condições que podem facilitar o processo de transição. Além disso, os estudos destacam a importância de programas de intervenção social governamentais²⁴, de envolvimento da comunidade local e de líderes religiosos

na prestação de cuidados paliativos e no apoio aos cuidadores³¹.

Para o estudo de Dionne-Odom, Ornstein e Kent²⁶, os cuidadores familiares desempenham papel crítico na prestação de cuidados de saúde diários e outras tarefas, desde o diagnóstico até o final da vida. O que corrobora o estudo de revisão narrativa³⁹, que analisou as necessidades e habilidades dos familiares cuidadores de pacientes com câncer torácico.

Entre os pontos importantes do estudo³⁹, identificou-se a importância de integrar cuidados paliativos precoces no tratamento, a fim de melhor gerenciar os desafios associados à doença, melhorando a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto dos cuidadores, uma vez que os cuidados paliativos não se limitam apenas aos cuidados no final de vida⁴⁰, mas devem ser integrados à abordagem de tratamento desde o diagnóstico por sua capacidade de promover bem-estar e qualidade de vida.

Assim, a preparação e o conhecimento durante uma transição e a utilização de estratégias que possam ser utilizadas no decorrer do processo tendem a facilitar a experiência de cuidar no contexto dos cuidados paliativos oncológicos⁴¹. A identificação dos efeitos e impactos dessas necessidades no processo de transição para o cuidar é fundamental na assistência prestada por enfermeiros, pois, ao serem trabalhadas no intuito de aperfeiçoar as

habilidades, pode-se aprimorar o cuidado prestado e assim favorecer a melhor qualidade de vida dos pacientes e seus FC.

Em resumo, a transição ocorre de forma saudável quando os indivíduos demonstram maestria das habilidades de cuidado – domínio dos comportamentos necessários diante do novo papel. De acordo com Meleis et al.⁴, a maestria resulta de uma mistura de habilidades anteriores com habilidades adquiridas com as experiências vivenciadas no curso da transição. Ou ainda, ser não saudável ou ineficaz, quando é marcada pela dificuldade na compreensão do papel, não ocorrendo o domínio para gerenciar a nova condição de forma adequada.

Desse modo, os enfermeiros são facilitadores de um processo de transição saudável, e possuem papel essencial nos momentos iniciais, visto que é pouco provável que essa capacidade de maestria ocorra no início da vivência da transição de um indivíduo⁴¹. Diante dessa perspectiva, a próxima categoria aborda o papel dos enfermeiros diante das necessidades aqui evidenciadas.

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO DIANTE DAS NECESSIDADES DO FAMILIAR CUIDADOR

As terapêuticas de enfermagem⁴² podem ser entendidas como as atividades e ações realizadas pelos enfermeiros com o intuito de facilitar o processo de transição e, assim, alcançar uma melhor condição de saúde e maior bem-estar. Para Schumacher e Meleis⁴³, intervenções de enfermagem direcionadas aos FC desenvolvem a capacitação de habilidades e fornecem suporte quando necessário. Sendo assim, as terapêuticas de enfermagem devem concentrar-se na prevenção das transições não saudáveis, promovendo a percepção de bem-estar e as orientações necessárias para o domínio do novo papel⁴¹.

Os estudos mostram que os enfermeiros precisam estar cientes das necessidades e das preocupações dos cuidadores para fornecer cuidados de qualidade e eficazes^{17,23}, e no fornecimento de intervenções, como educação sobre cuidados práticos do dia a dia, aconselhamento e encaminhamento para serviços de apoio quando necessário^{30,33}. Os enfermeiros auxiliam, ainda, no ensino de procedimentos técnicos ligados às necessidades do dia a dia, promovem uma escuta atenta¹⁵, fornecem estratégias para o gerenciamento de estresse dos FC^{16,17,23,24,32-35} e habilidades de comunicação^{14,17,23,24,28,29,31,32}.

O reconhecimento das experiências vivenciadas pelos FC corresponde a um dos pilares da teoria das transições⁴, atribuindo aos enfermeiros a responsabilidade de desenvolver intervenções que respondam às necessidades perante o processo de transição. Os enfermeiros podem influenciar processos de transição se a sua prática for centrada na pessoa e nas suas necessidades reais, devendo

contemplar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais dos familiares cuidadores⁴¹.

Dentro dos cuidados paliativos, existem princípios que regem a abordagem e um deles refere-se a “oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto”⁴⁴, com foco nas necessidades apresentadas. Tal princípio reflete a importância de identificar e sanar as dúvidas e necessidades desses FC, para que realizem o cuidado de forma assertiva e consigam encontrar estratégias de enfrentamento ao luto, como reforçado nos estudos desta revisão^{17,21,29,33}.

O que corrobora o estudo realizado na Indonésia²⁰, que aponta o desenvolvimento de intervenções de cuidados paliativos liderados por enfermeiros para atender às necessidades dos cuidadores familiares de pacientes com câncer em várias áreas. O estudo sugere ainda que “os enfermeiros oncológicos podem abrir ambulatório para consulta, treinar a família, monitorar o progresso e as necessidades emergentes por meio de visitas remotas ou domiciliares”²⁰, com o intuito de promover melhor qualidade de vida, respeitando as necessidades e as capacidades dos pacientes e seus FC.

Outras evidências⁴⁵ inferem que as intervenções de enfermagem possuem efeitos benéficos para os FC de pacientes com câncer, com um papel fundamental na melhoria da preparação, a partir de uma perspectiva holística. O fornecimento de treinamento e orientação envolve-os no processo de tomada de decisão em relação aos cuidados de seus entes queridos, ajudando os FC a tomar decisões informadas^{20,27,32,35}.

A maioria dos estudos sugere o fornecimento de informações e educação sobre o cuidado prático, patologia da doença, sintomas mais comuns, prognóstico e opções de tratamento, gerenciamento de sintomas, incluindo o conhecimento sobre terapias não farmacológicas para alívio da dor, cuidados com a medicação, a fim de reduzir as complicações decorrentes da evolução da doença, cuidados com a pele, higiene pessoal, nutrição e hidratação^{14-18,21-24,27-33,38}.

Uma revisão integrativa⁴⁶ evidenciou que a informação de forma clara e objetiva é uma das principais ferramentas de apoio que os profissionais de saúde podem oferecer aos familiares no período de hospitalização, a fim de facilitar a compreensão da situação de saúde da pessoa cuidada. Logo, a comunicação com o paciente e seus familiares deve ter tais atributos e ser compreensiva, respeitando sempre a autonomia dos indivíduos, valorizando suas crenças e valores, buscando compreender suas dificuldades e necessidades de adaptações às novas situações que geram instabilidade.

Tais orientações necessitam ser de fácil compreensão, entendendo que a educação em saúde favorece um cuidado



seguro, facilitando assim a transição para o novo papel. Nesse sentido, as tecnologias educacionais surgem como ferramentas importantes que auxiliam estes profissionais no fornecimento de informações, promovendo melhor adesão às práticas seguras e mudança de comportamentos, como evidenciam os estudos^{18,22}. Para Varela et al.¹⁸, a utilização de tecnologias educativas voltadas às reais necessidades da nova condição desse familiar enquanto cuidador possibilita maior qualidade do ensino-aprendizagem e da comunicação na assistência em saúde.

Reforçando os achados nos estudos de Alavariza et al.²⁹ e Grande et al.³³, a falta de comunicação e compreensão entre os pacientes, cuidadores e profissionais pode levar a decisões inadequadas de tratamento e a uma diminuição da qualidade de vida para pacientes e cuidadores.

Desse modo, há uma necessidade crescente de assegurar ao paciente e ao FC a adoção de práticas que possam propiciar um cuidado integral e humanizado, considerando todo o contexto em que o paciente se encontra e como se dá a sua dinâmica e relação familiar. O enfermeiro atuante em cuidados paliativos, ao promover assistência integral e acolhedora ao paciente e seus familiares, com práticas humanizadas e comunicação efetiva, auxilia esses familiares cuidadores no enfrentamento dos desafios inerentes ao cuidar.

Portanto, aos enfermeiros, cabe reconhecer a importância dos familiares cuidadores e fornecer suporte e treinamento adequados para ajudá-los a lidar com os desafios do cuidado de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, auxiliar na prestação de cuidados por meio de preparação e suporte, acesso a recursos e serviços práticos e psicossociais e integração de cuidados paliativos precoces no plano de tratamento.

Como limitação do estudo, tem-se o número de bases de dados selecionadas para a busca, o que não interfere, contudo, nos resultados obtidos, visto o número de artigos selecionados para a discussão. Portanto, ao acrescentar outras bases de dados e combinações de descritores em estudos futuros, aumenta-se a chance de novos achados com maiores níveis de evidência e novas contribuições à comunidade científica.

CONCLUSÃO

Ao experienciar uma transição para o papel de cuidador de um paciente oncológico, os familiares se deparam com sentimentos como medo, angústia e sofrimento. Isso acarreta mudanças em toda a dinâmica familiar, além da necessidade de uma readaptação do papel na sociedade e da aquisição de habilidades de cuidados. São diversas necessidades, como informacionais, práticas, emocionais e psicológicas, reforçando a importância da atuação do

enfermeiro diante da temática, enquanto facilitador do processo de transição.

O presente estudo evidenciou que o enfermeiro deve compreender as experiências e necessidades dos FC diante das inúmeras situações vivenciadas em sua trajetória no cuidado, fornecendo informações e orientações que favoreçam o processo de tomada de decisão no cuidado, no qual paciente e FC recebam uma assistência que promova bem-estar e melhor qualidade de vida, como preconizam os cuidados paliativos.

A utilização de um modelo teórico para a compreensão dos resultados possibilitou aprofundar a discussão em torno de um tema tão importante dentro dos cuidados paliativos oncológicos, permitindo o reconhecimento do papel do enfermeiro por meio de uma visão holística do processo de cuidar, bem como o fortalecimento do debate na comunidade científica, aprimorando a relação entre teoria e prática. A identificação de fatores facilitadores e inibidores da transição poderá servir de subsídio para o planejamento de intervenções de enfermagem que promovam um cuidado integral e humanizado destinados ao FC.

Outros estudos podem melhor destrinchar tais intervenções de enfermagem realizadas na assistência oncológica paliativa, com vistas a identificar as melhores alternativas que possam transmitir informação e preparação para a aquisição de novas habilidades de cuidado, favorecendo um plano de cuidados de acordo com as reais necessidades do FC que envolva desde o diagnóstico, desospitalização e cuidados na fase de final de vida até o luto.

CONTRIBUIÇÕES

Ana Carolina de Sousa Gomes Moraes contribuiu substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica. Mary Elizabeth de Santana contribuiu na redação e revisão crítica. Ambas as autoras aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Silva CP, Santos ATC, Silva RP, et al. Significado dos cuidados paliativos para a qualidade da sobrevivência do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerol*. 2016;62(3):225-



35. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.164>
2. Rodrigues DMV, Abrahão AL, Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que seguiu: itinerários no cuidado paliativo oncológico. *Saúde debate*. 2020;44(125):349-61. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505>
 3. Organização Mundial de Saúde [Internet]. Genebra: OMS; 2015. Definição da OMS de cuidados paliativos; [sem data] [acesso 2024 jan 1]; Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
 4. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS Adv Nurs Sci*. 2000;23(1):12-28. doi: <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
 5. Lima CFM, Santos JLG, Magalhães ALP, et al. Integrating Transitions Theory and Grounded Theory for nursing research and care. *Rev enferm UERJ*. 2016;24(5):e19870. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2016.19870>
 6. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC, et al. Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica. *J Nurs Health*. 2016;6(2):298-308. doi: <https://doi.org/10.15210/jonah.v6i2.6824>
 7. Ferreira DS, Teixeira E, Brown DO, et al. Validação de conteúdo de uma tecnologia educacional sobre saúde do homem. *Rev baiana enferm*. 2020;34:e36344. doi: <https://doi.org/10.18471/rbe.v34.36344>
 8. Frizzo NS, Quintana AM, Salvagni A, et al. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicol ciênc prof*. 2015;35(3):959-72. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001772013>
 9. Blanc LO, Silveira LM, Pinto SP. Compreendendo as experiências vividas pelos familiares cuidadores frente ao paciente oncológico. *Pensando Fam* [Internet]. 2016 [acesso 2024 jan 20];20(2):132-48. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v20n2/v20n2a10.pdf>
 10. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: Rodgers BL, Knafel KA. *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. Philadelphia: WB Saunders; 2000. p. 231-50.
 11. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvao CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto contexto enferm*. 2008;17(4):758-64. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
 12. Ursi ES. *Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura [dissertação]*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005. [acesso 2024 jan 10]. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-18072005-095456/publico/URSI_ES.pdf
 13. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *J Clin Epidemiol*. 2009;62(10):1006-12. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.005>
 14. Aoun SM, Deas K, Howting D, et al. Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: a comparative study with other cancer groups. *PLoS ONE*. 2015;10(12):e0145106. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145106>
 15. Silva RS, Santos RD, Evangelista CLS, et al. Atuação da equipe de Enfermagem sob a ótica de familiares de pacientes em cuidados paliativos. *REME Rev Min Enferm*. 2016;20(1):e983. doi: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2016.49993>
 16. Hendrix CC, Bailey DE Jr, Steinhauer KE, 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):327-36. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2797-3>
 17. Dingley CE, Clayton M, Lai D, et al. Caregiver activation and home hospice nurse communication in advanced cancer care. *Cancer Nurs*. 2017;40(5):E38-50. doi: <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000429>
 18. Varela AIS, Rosa LM, Radünz V, et al. Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. *Rev enferm UFPE*. 2017;11(Supl 7):2955-62. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i7a23476p2955-2962-2017>
 19. Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev enferm UFPE on line*. 2018;12(9):2399-406. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>
 20. Dionne-Odom JN, Ejem D, Azuero A. Factors associated with family caregivers' confidence in future surrogate decision making for persons with cancer. *J Palliat Med*. 2018;21(12). doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0148>
 21. O'Neil DS, Prigerson HG, Mmoledi K, 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. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017>
 22. Vale JMM, Marques Neto AC, Santana ME, et al. Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. *Rev Rene*. 2019;20:e40957. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192040957>
 23. Kondeti AK, Yadala A, Lakshmi NR, et al. Assessment of caregiving burden of family caregivers of advanced cancer patients and their satisfaction with the dedicated inpatient palliative care provided to their patients: a cross-sectional study from a tertiary care centre in South



- Asia. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2021;22(7):2109-15. doi: <https://doi.org/10.31557/apjcp.2021.22.7.2109>
24. Norton SA, Wittink MN, Duberstein PR, et al. Family caregiver descriptions of stopping chemotherapy and end-of-life transitions. *Support Care Cancer*. 2019;27(2):669-75. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4365-0>
 25. Vale JMM, Marques Neto AC, Santos LMS, et al. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos. *Rev enferm UFPE on line*. 2019;13:e235923. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>
 26. Dionne-Odom JN, Ornstein KA, Kent EE. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. *Palliat Support Care*. 2019;17(6):643-9. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951519000154>
 27. Akyar I, Dionne-Odom JN, Ozcan M, et al. Needs assessment for turkish family caregivers of older persons with cancer: first-phase results of adapting an early palliative care model. *J Palliat Med*. 2019;22(9):1065-74. doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.064310.1089/jpm.2018.0643>
 28. Silva RS, Oliveira ESA, Oliveira JS, et al. Perspectiva de la familia/cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados Paliativos. *Enferm actual Costa Rica*. 2020;38:18-31. doi: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i38.37086>
 29. Alvariza A, Häger-Tibell L, Holm M, et al. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home – study protocol for a web-based intervention. *BMC Palliat Care*. 2020;19(33). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0530-6>
 30. Kusi G, Boamah Mensah AB, Boamah Mensah K, et al. Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana. *PLoS ONE*. 2020;15(3):e0229683. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229683>
 31. Adejoh SO, Boele F, Akeju D, et al. The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: a multi-country qualitative study. *Palliat Med*. 2021;35(3):552-62. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216320974925>
 32. Juraskova I, Laidsaar-Powell R, Keast R, et al. eTRIO trial: study protocol of a randomised controlled trial of online education modules to facilitate effective family caregiver involvement in oncology. *BMJ Open*. 2021;11:e043224. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043224>
 33. Grande G, Rowland C, Cotterill S, et al. Factors associated with carer psychological and physical health during end-of-life caregiving: an observational analysis of a population-based post-bereavement survey of carers of people with cancer. *BMJ Open*. 2021;11:e047275. doi: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047275>
 34. Thomas TH, Campbell GB, Lee YJ, et al. Priorities to improve cancer caregiving: report of a caregiver stakeholder workshop. *Support Care Cancer*. 2021;29(5):2423-34. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05760-y>
 35. Dionne-Odom JN, Demark-Wahnefried W, Taylor RA, 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):2437-44. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3650-7>
 36. Lima TR, Lima MSFS, Carvalho ESS, et al. Cuidados de familiares às pessoas com feridas neoplásicas malignas em domicílio. *ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther*. 2022;20:e1022. doi: https://doi.org/10.30886/estima.v20.1222_PT
 37. Purba CIH, Johnstona B, Kotronoulas G. An exploration of family caregivers' health care needs when caring for patients with cancer in the resource-challenged context of west java, Indonesia. *Semin oncol nurs*. 2023;39(3):151369. doi: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151369>
 38. Oliveira JM, Reis JB, Silva RA. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. *Rev enferm UFPE on line*. 2018;12(4):938-46. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231359p938-946-2018>
 39. Zomerdijk N, Panozzo S, Mileshekin L, et al. Palliative care facilitates the preparedness of caregivers for thoracic cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2022;31(6):e13716. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.13716>
 40. Organização Pan-Americana de Saúde [Internet]. Washington, D.C: OPAS; 2000. OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade; 2021 out 5. [acesso 2024 jan 10]; [cerca de 2 telas]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>
 41. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In: Meleis AI. *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC; 2010. [acesso 2024 jan 10]; p. 52-65 Disponível em: https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
 42. Meleis AI. *Theoretical nursing: development and progress*. 5. ed. Pennsylvania: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
 43. Schumacher KL, Meleis AI. Transitions: a central concept in nursing. *J Nurs Schol*. 1994;26(2):119-27.
 44. Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: ANCP; 2012. [acesso 2024 jan 12]. Disponível em: <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>



45. Bilgin A, Ozdemir L. Interventions to improve the preparedness to care for family caregivers of cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Cancer Nursing*, 2022;45(3):689-705. doi: <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001014>
46. Bezerra BCC, Oliveira SG, Dias LV. O cuidador no ambiente hospitalar: uma revisão integrativa. *RUE*. 2020;15(1):1-17. doi: <https://doi.org/10.33517/rue2020v15n1a3>

Recebido em 16/2/2024
Aprovado em 23/5/2024

Editor-associado: Fernando Lopes Tavares de Lima. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8618-7608>
Editora-científica: Anke Bergmann. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-1972-8777>



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições, desde que o trabalho original seja corretamente citado.