

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

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

Ana Carolina de Sousa Gomes Moraes¹; Mary Elizabeth de Santana²

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.

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.

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.

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>
Dirección para correspondencia: Ana Carolina de Sousa Gomes Moraes. Travessa Perebeubí, 2623 – Marco. Belém (PA), Brasil. CEP 66087-670. E-mail: carolinnasousa@hotmail.com



INTRODUCCIÓN

El aumento significativo de los casos de cáncer, y sus efectos crónicos, motivó la necesidad de pensar en nuevas modalidades asistenciales para promover el cuidado adecuado a la población. Con los avances tecnológicos y científicos y las mejorías en el diagnóstico y tratamiento, el número de sobrevivientes del cáncer se ha vuelto cada vez mayor¹.

El diagnóstico del cáncer, así como el proceso de hospitalización, resulta en una serie de repercusiones que provocan alteraciones en toda la dinámica familiar, con cambios en la vida cotidiana y la adquisición de nuevos papeles sociales². De esta forma, se considera que la familia del paciente oncológico pasa por un período de transición, en el cual tendrá que ejercer un nuevo papel como familiar cuidador (FC). Es en este contexto donde el enfoque de los cuidados paliativos se muestra relevante, por su capacidad de promover una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares cuyos diagnósticos son de enfermedades de riesgo mortal, como las neoplasias malignas³.

Frente a la relevancia de esta temática, la teoría de las transiciones, de Afaf Meleis⁴, fue seleccionada como aporte teórico para el presente estudio. Esta incluye cuatro conceptos centrales: i) la naturaleza de las transiciones; ii) las condiciones de las transiciones; iii) los patrones de respuesta; y iv) las intervenciones de enfermería. La conceptualización de la transición tiene fuerte influencia en la asistencia de enfermería, influyendo positivamente en los procesos mediante una visión amplia, con prevención, promoción e intervención terapéutica de cuidados⁵.

Los enfermeros son profesionales que trabajan directamente en el cuidado, manteniendo una relación de proximidad con situaciones de dolor, muerte y desesperanza de los pacientes en fase final de vida y de sus familiares⁶. El FC, a su vez, ejerce un papel importante en la asistencia, siendo fundamental que el profesional de salud establezca una relación positiva con el cuidador, pues esto influenciará en el desarrollo de las competencias de cuidado⁷.

El amparo al FC involucra la observación y la atención a sus necesidades en este nuevo papel social, buscando prepararlo y ayudarlo para el enfrentamiento de su nueva rutina^{8,9}, volviéndolo protagonista del cuidado.

Con los avances de la medicina hubo un aumento significativo de mejor pronóstico para el paciente oncológico, lo que requiere en muchos casos el cuidado prolongado, en el cual la familia pasa a desempeñar un papel esencial durante la hospitalización y cuando ese paciente recibe el alta, retornando a su hogar.

Después, al identificar las necesidades y habilidades de los familiares cuidadores durante el proceso de cuidar,

se hace posible el desarrollo de estrategias que favorezcan el involucramiento del familiar dentro de la asistencia, fortalecimiento de vínculo y comunicación efectiva, para que este pueda realizar un cuidado con más seguridad y calidad a su ser querido enfermo.

El estudio proporciona aportes significativos para una mejor fundamentación de la asistencia en enfermería, con la intención de perfeccionar la relación entre teoría y práctica. Frente a esto, esta investigación tiene como objetivo identificar las principales necesidades de los familiares cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos y el papel de la enfermería ante esas necesidades.

MÉTODO

Revisión integradora, método que resume la literatura existente empírica o teórica para proporcionar una comprensión más amplia de un fenómeno particular¹⁰. La revisión fue elaborada siguiendo las seis etapas propuestas por Mendes, Silveira y Galvão¹¹: i) identificación del tema y selección de la pregunta de investigación; ii) establecimiento de los criterios de inclusión y exclusión para la selección de las muestras; iii) identificación de los estudios preseleccionados y seleccionados; iv) categorización; v) análisis e interpretación de los resultados; y vi) presentación de la revisión.

Para ayudar en la identificación de tópicos clave y en la formulación de la pregunta guía, se usó el acrónimo PICo en donde “P” se refirió a la población del estudio (familiares cuidadores); “I”, a la intervención estudiada o a la variable de interés (labor de la enfermería); y “Co”, al contexto (cuidados paliativos oncológicos). Para orientar la investigación, se elaboró la siguiente pregunta: “¿Cuál es el papel de la enfermería frente a las necesidades de los familiares cuidadores de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?”

Las búsquedas fueron realizadas en los meses de mayo y julio de 2023, en las bases de datos *National Library of Medicine* (PubMed), Base de datos de Enfermería (BDENF), Literatura Latinoamericana y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), a partir de los Descriptores en Ciencias de la Salud/ *Medical Subject Headings* (DeCS/MeSH): “neoplasias”, “cuidados de enfermería”, “cuidados paliativos”, “cuidadores familiares”, “familiares cuidadores” y “evaluación de las necesidades de cuidados de salud”, en los idiomas inglés, español y portugués, utilizando los operadores booleanos “AND” y “OR” adoptados para la estrategia de búsqueda (Cuadro 1), a partir de criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión fueron: artículos completos disponibles gratuitamente en los idiomas inglés, portugués

Cuadro 1. Bases de datos y estrategias de búsqueda. Belém (PA), Brasil, 2023

Bases de datos	Estrategias de búsqueda
BDENF	(cuidados de enfermería) AND (neoplasias) AND (cuidados paliativos) AND (familiares cuidadores) OR (evaluación de las necesidades de cuidados de salud) AND (cuidadores familiares)
LILACS	(cuidados de enfermería) AND (neoplasias) AND (cuidadores familiares) AND (cuidados paliativos) OR (evaluación de las necesidades de cuidados de salud) AND (cuidadores familiares)
SciELO	(evaluación de las necesidades de cuidados de salud) OR (cuidados de enfermería) AND (cuidados paliativos) AND (familiar cuidador)
MEDLINE/ PubMed	(nursing care) AND (needs assessment) AND (palliative care) AND (family caregivers)

y español, publicados en los últimos 10 años (2013-2023), que correspondiesen al objetivo del estudio y a la pregunta guía, limitando la búsqueda a los cuidados paliativos oncológicos en individuos adultos. Ya los criterios de exclusión fueron: artículos que no correspondiesen al tema u objetivo propuestos en la investigación, artículos con temática de cuidados paliativos pediátricos, estudios incompletos y/o no disponibles gratuitamente; revisiones de literatura o bibliográficas y otras publicaciones como manuales técnicos, monografías, tesis y disertaciones.

Posteriormente, para ayudar en la obtención y en la presentación de los datos, se elaboró un cuadro para simplificar, resumir y organizar los hallazgos, validado por Ursi¹², conteniendo las siguientes informaciones: título, año/país, tipo de estudio, objetivos, tamaño de la muestra y principales resultados (Cuadro 2).

RESULTADOS

Un filtrado inicial permitió encontrar 388 producciones en las cuatro bases de datos. A partir de los criterios de inclusión y exclusión, fueron removidas 279 producciones. Se evaluaron 109 artículos respecto a la elegibilidad, siendo excluidos entonces 47 artículos por duplicidad en las bases. Fueron sometidos en total 62 artículos a la lectura del título y resumen para verificar la adecuación a la pregunta guía y objetivo de la investigación, resultando excluidos 38 artículos, debido a la incompatibilidad con la temática. Quedando así una muestra final de 24 estudios (Figura 1).

El flujograma que mostró el camino recorrido para la selección de las publicaciones siguió el modelo de recomendación del *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA)¹³ (Figura 1).

La muestra final estuvo constituida por 24 artículos, de los cuales 17 (70,8%) fueron encontrados en la PubMed, cuatro (16,6%) en la BDENF, tres (12,5%) en la LILACS, y ninguno en la base de la SciELO. Con relación al idioma, 16 artículos fueron publicados en inglés, siete en portugués y uno en español (Cuadro 2).

Con relación a las temáticas, los manuscritos evidencian cuestiones relacionadas a las necesidades del FC al cuidar de un paciente oncológico. Necesidades de apoyo emocional y económico, falta o dificultad de acceso a cuidados paliativos, además de falta de informaciones sobre el cáncer y sus tratamientos, falta de entrenamiento formal mediante la educación en salud, y falta de apoyo a las actividades prácticas de cuidado, para que los FC puedan desarrollar tales habilidades de cuidados con calidad. Abordando además el papel de los enfermeros como eslabón principal en la comunicación entre equipo-paciente-familia, y principales responsables por la promoción de la educación en salud, involucrando a los FC en la planificación del cuidado y en la toma de decisiones.

DISCUSIÓN

LA TRANSICIÓN HACIA EL CUIDAR –NECESIDADES Y HABILIDADES DE CUIDADOS DE LOS FAMILIARES CUIDADORES

Tras el diagnóstico de una enfermedad grave que amenaza la vida, la familia lucha con miedos e inseguridades, además de la necesidad de una readaptación en la estructura funcional para que pueda cubrir por completo las necesidades del familiar enfermo^{3,38}. De acuerdo con Meleis⁴, al desempeñar nuevos roles, los individuos pasan por procesos de transición. En ese momento, surge la figura del FC. Según la teoría⁴, la transición experimentada por los FC es considerada del tipo situacional, pues incluye los eventos que promueven cambios o redefinición de papeles de la persona.

Al reconocer que los FC son un componente esencial en los cuidados, se amplía la necesidad de investigación de los problemas y necesidades presentados por ellos. Las necesidades se analizarán a partir de la teoría de Meleis⁴ considerando los factores condicionantes de la transición y las terapéuticas de enfermería.

Las condiciones de la transición pueden estar relacionadas a factores inhibidores o facilitadores de la transición, cubriendo los desafíos del proceso de cuidar, las vivencias personales, de la sociedad y comunidad de las que forman parte, permeados por las terapéuticas de



Cuadro 2. Cuadro síntesis con la distribución de los estudios seleccionados, según título, año/país, tipo de estudio, objetivos, tamaño de la muestra y principales resultados, 2023

Título	Año/País	Tipo de estudio	Objetivos	Tamaño de la muestra	Principales 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/ Australia	Control aleatorizado por clúster	Comparar el perfil y las diferencias en los resultados de bienestar de los familiares cuidadores de personas con cáncer cerebral con los de las personas con todos los otros cánceres que participaron en la intervención CSNAT y evaluar la viabilidad del CSNAT como una intervención para identificar y abordar las necesidades de apoyo de familiares cuidadores de personas con cáncer cerebral en cuidados paliativos en casa	500 pacientes con diagnóstico de cáncer y 29 cuidadores de pacientes con cáncer cerebral primario	La herramienta de evaluación de necesidades de soporte de cuidados (CSNAT) podrá ayudar a los profesionales de salud a adaptar su apoyo a las necesidades individualizadas y exclusivas de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer cerebral, destacando incluso la importancia de reconocer y validar el papel del cuidador, proporcionando soporte emocional y práctico
Labor del equipo de enfermería desde la óptica de familiares de pacientes en cuidados paliativos ¹⁵	2016/ Brasil	Exploratorio descriptivo	Conocer la percepción de familiares sobre la labor del equipo de enfermería en la atención a pacientes en cuidados paliativos	17 familiares cuidadores de pacientes en cuidados paliativos	El profesional de enfermería debe incluir a la familia en el plan de cuidados específicos, de tal forma que comprenda cómo experimentan el proceso de muerte y de morir, y cómo combaten las dificultades devenida del cuidado
Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being ¹⁶	2016/ Estados Unidos	Control aleatorizado	Examinar los efectos de un protocolo mejorado de entrenamiento de cuidadores (Enhanced-CT) que enseñó a los cuidadores conocimientos y habilidades para gerenciar los síntomas de los pacientes y estrategias para manejar su propio sufrimiento psicológico	10 enfermeros	La intervención mejoró significativamente la autoeficacia de los cuidadores para enfrentar los síntomas de cáncer de los pacientes y su estrés, así como su preparación para cuidar
Caregiver activation and home hospice nurse communication in advanced cancer care ¹⁷	2017/ Estados Unidos	Observacional prospectivo	Examinar la activación del cuidador durante cuidados paliativos en el hogar para pacientes con cáncer avanzado	45 enfermeros de cuidados paliativos, 60 pacientes y 60 familiares cuidadores	Los cuidadores desempeñan un papel fundamental en el cuidado en el hogar en el proceso de fin de vida y es importante atender sus necesidades para garantizar que proporcionen cuidados de alta calidad
Folleto educativo para pacientes en cuidados paliativos y sus familiares: estrategias de construcción ¹⁸	2017/ Brasil	Descriptivo	Elaborar un folleto educativo para pacientes en cuidados paliativos oncológicos y sus familiares	30 pacientes oncológicos en cuidados paliativos, 30 familiares y 50 profesionales de salud	La comunicación, la información y la educación en salud son pilares básicos en cuidados paliativos. La producción de materiales educativos es fundamental para la mayor calidad de la enseñanza-aprendizaje y de la comunicación en la asistencia, intensificando las orientaciones e informaciones pasadas por el profesional al paciente y a sus familiares
La familia como integrante de la asistencia en cuidado paliativo ¹⁹	2018/ Brasil	Exploratorio descriptivo	Analizar la percepción de los enfermeros acerca de la participación del familiar en la asistencia en cuidados paliativos	10 enfermeros	Se hace necesaria una intervención a las familias, a partir de un enfoque cultural de cuidado, respetando sus valores y creencias, suscitando incluso mejoras en la comunicación y pase de informaciones entre profesional-paciente-familia

continúa



Cuadro 2. continuación

Factors associated with family caregivers' confidence in future surrogate decision making for persons with cancer ²⁰	2018/Estados Unidos	Transversal	Identificar un conjunto ponderado de factores intrapersonales y sociales modificables asociados a la confianza para tomar futuras decisiones substitutas	294 familiares cuidadores	El soporte social e intrapersonal puede ser un factor importante en la promoción de la confianza del cuidador en tomar decisiones médicas y de sustentación de la vida para el 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/Sudáfrica	Cohorte retrospectivo	Comprender mejor los desafíos de los cuidadores informales en el fin de la vida en Sudáfrica, tanto en casa como en instalaciones de internamiento	174 pacientes y 174 cuidadores	Intervenciones de entrenamiento de habilidades pueden mejorar la autoeficacia y la función física del cuidador y reducir el sufrimiento y la ansiedad
Validación de tecnología para autocuidado del familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos en el hogar ²²	2019/Brasil	Metodológico	Validar el contenido de un folleto para apoyar en el autocuidado de familiares cuidadores de pacientes en cuidados paliativos oncológicos en el hogar	11 jueces especialistas, divididos entre enfermeros y jueces de otras áreas	Las tecnologías educativas son herramientas importantes en las transformaciones ocurridas en el contexto familiar, suministrando informaciones importantes basadas en las reales necesidades, promoviendo un mejor compromiso con el tratamiento y el cambio
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/India	Transversal	Evaluar la sobrecarga del cuidador y la satisfacción de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado con los servicios de cuidados paliativos prestados en una unidad dedicada de inpatient palliative care de un centro de cuidados terciarios en la India, sur de Asia	211 familiares cuidadores	La importancia de un plan de cuidados de amplia cobertura y personalizado, en el cual los enfermeros pueden desempeñar un papel fundamental en el apoyo a los familiares cuidadores y en proporcionar cuidados paliativos de calidad, suministrando soporte adecuado a los familiares cuidadores y evaluando regularmente la carga de cuidado
Family caregiver descriptions of stopping chemotherapy and end-of-life transitions ²⁴	2019/Estados Unidos	Exploratorio descriptivo	Describir las perspectivas de los familiares cuidadores sobre el último mes de vida de pacientes con cáncer avanzado, particularmente si y cómo la quimioterapia fue descontinuada y el efecto de la toma de decisión clínica en las percepciones de los familiares cuidadores sobre la experiencia del paciente de cuidados en el fin de su vida	92 familiares cuidadores	Los cuidadores pueden realizar un mejor cuidado a los pacientes si tuvieran acceso a informaciones claras y precisas sobre qué esperar durante la fase final de la enfermedad, y si tuvieran un plan claro de cuidados paliativos
Autocuidado del cuidador de enfermos en cuidados paliativos oncológicos en el hogar ²⁵	2019/Brasil	Descriptivo	Conocer las necesidades de autocuidado de familiares cuidadores frente al cuidado de enfermos en cuidados paliativos oncológicos en el hogar y proponer estrategias a estos cuidadores para la realización del autocuidado	10 familiares cuidadores	Señala el papel de la enfermería como promotora del restablecimiento de la salud de los individuos, incentivando la implementación de prácticas asistenciales y educativas que valoricen el autocuidado, prestando asistencia pautada de todo equipo multiprofesional en toda unidad de cuidado

continúa



Cuadro 2. continuación

What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey ²⁶	2019/Estados Unidos	Exploratorio	Verificar el nivel de conocimiento de los cuidados paliativos entre los familiares cuidadores de los Estados Unidos y describir la variación demográfica en la consciencia y en las percepciones de los cuidados paliativos	45 enfermeros de cuidados paliativos, 60 pacientes y 60 familiares cuidadores	Recomienda que son necesarios esfuerzos renovados de mensajes públicos para aclarar los servicios de cuidados paliativos usando un enfoque centrado en el paciente y en la familia
Needs assessment for Turkish family caregivers of older persons with cancer ²⁷	2019/Turquía	Exploratorio descriptivo	Evaluar las necesidades y obtener sugerencias que puedan informar la adaptación del modelo de cuidados paliativos tempranos basado en evidencias ENABLE (Educar, Nutrir, Aconsejar, Antes que la Vida Termine) para familiares cuidadores turcos de personas ancianas con cáncer	25 cuidadores y 25 pacientes	Destaca la importancia de proporcionar soporte psicosocial y educativo a los familiares cuidadores, en el cual el equipo de enfermería pueda construir una relación de confianza con ellos, involucrándolos en el proceso de toma de decisión con relación a los cuidados de sus seres queridos
Perspectiva de la familia/cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos ²⁸	2019/Costa Rica	Exploratorio descriptivo	Conocer la perspectiva del familiar/cuidador en el enfrentamiento del dolor crónico de su ser querido en cuidados paliativos	9 familiares cuidadores	Destaca la importancia de la comunicación como recurso terapéutico de soporte en las crisis de dolor y la necesidad de sensibilizar a los profesionales de salud en pro de una mejora en el subtratamiento del dolor crónico
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/Suecia	Intervención/descriptivo	Describir un protocolo de estudio que aborde si la intervención basada en la web se puede utilizar en el contexto de los cuidados paliativos para promover la preparación de los familiares cuidadores para el cuidado y la muerte	200 familiares cuidadores	Los profesionales de salud pueden ayudar a los cuidadores de cáncer de varias formas, incluyendo el suministro de informaciones y recursos sobre el cuidado del paciente, el soporte emocional y psicológico, la conexión con grupos de apoyo y la coordinación del cuidado con otros miembros del equipo de salud
Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana ³⁰	2020/Ghana	Fenomenológico	Explorar y describir las motivaciones y experiencias de cuidado entre familiares cuidadores de pacientes que viven con cáncer de mama avanzado	15 familiares cuidadores	Los familiares cuidadores tienen un papel importante en el cuidado de pacientes con cáncer de mama avanzado. Necesitan de entrenamiento y soporte adecuado, como informaciones y recursos adecuados para ayudarlos a realizar sus actividades de cuidados con eficacia
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/ Nigeria, Uganda y Zimbabue	Transversal multinacional	Comprender el papel, el impacto y el apoyo de los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado cuando interactúan con servicios de cuidados paliativos en Nigeria, Uganda y Zimbabue	15 cuidadores informales	Intervenciones digitales pueden mejorar la comunicación entre pacientes y prestadores de cuidados, así como la necesidad de entrenamiento y educación para los cuidadores informales y la importancia del apoyo económico y emocional en la prestación de cuidados paliativos
eTRIO trial: study protocol of a randomized controlled trial of online education modules to facilitate effective family caregiver involvement in oncology ³²	2021/Australia	Control aleatorizado	Describir un ensayo clínico aleatorizado que evalúa la eficacia combinada de nuevos módulos online de educación en comunicación con cuidadores para: (1) médicos oncológicos (eTRIO) y (2) pacientes con cáncer y cuidadores (eTRIO-pc)	30 profesionales de salud (médicos y enfermeros oncólogos y/o hematólogos) y 270 pacientes y cuidadores separados en 2 grupos (control e intervención)	El desarrollo de un programa de aprendizaje online basado en evidencias podrá mejorar el involucramiento y la gestión de cuidadores en el contexto del cáncer, compuesto por dos módulos: el módulo clínico y el módulo del paciente/cuidador

continúa



Cuadro 2. continuación

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	El objetivo del estudio fue probar por primera vez el impacto potencial de un amplio conjunto de variables observables en la salud del cuidador durante el cuidado en el final de la vida dentro de una muestra de cuidadores de base poblacional	1504 familiares cuidadores	Las intervenciones para apoyar a los familiares cuidadores deben abordar las necesidades específicas de los cuidadores, como proporcionar cuidados de alivio, consejería y otros servicios de soporte. Además, las intervenciones deben concentrarse en el mantenimiento de otras actividades y en el relajamiento para ayudar a reducir la carga de cuidado
Priorities to improve cancer caregiving: report of a caregiver stakeholder workshop ³⁴	2021/Estados Unidos	Exploratorio descriptivo	Resumir las recomendaciones de los cuidadores para la investigación y las prioridades clínicas en el cuidado del cáncer	15 cuidadores informales	Recomienda la integración del cuidador en la prestación de cuidados de salud al paciente, enfocados en la salud y bienestar de los cuidadores e intervenciones que reduzcan el estrés del cuidador, como programas de consejería 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	Describir las prácticas específicas de autocuidado de familiares cuidadores de individuos con cáncer avanzado y determinar su asociación con el bienestar del cuidador y la preparación para cuidar	294 familiares cuidadores	Los prestadores de cuidados de salud y los servicios de apoyo a los familiares cuidadores deben cambiar de un paradigma centrado en la enfermedad y en la sobrecarga hacia otro centrado en la salud y en el bienestar
Cuidados de familiares a las personas con heridas neoplásicas malignas en el hogar ³⁶	2022/Brasil	Exploratorio descriptivo	Conocer cómo los cuidadores de personas con heridas neoplásicas malignas realizan el cuidado en el hogar	7 familiares cuidadores	Los familiares cuidadores viven el sufrimiento, discriminación y sentimiento de inseguridad en el cuidado. Necesitan del apoyo de los servicios de salud y de los profesionales, mucho más allá de los procedimientos prácticos/técnicos, comprendiendo la importancia del apoyo, empatía y respeto
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/Indonesia	Transversal	Establecer las necesidades de los familiares cuidadores al prestar cuidados informales a familiares con cáncer en el contexto de recursos escasos en Java Occidental, Indonesia	220 familiares cuidadores	Refuerza la autonomía del enfermero oncológico, en los servicios ambulatorios y las necesidades emergentes mediante visitas remotas o a domicilio

enfermería, que son las acciones de los enfermeros en el cuidado y se concentran en la prevención de transiciones no saludables, promoviendo la percepción de bienestar⁴.

El papel del FC de un paciente oncológico en cuidados paliativos demanda la realización de múltiples tareas, entre ellas, el manejo de los síntomas, administración de medicamentos, coordinación de cuidados, ejecución de tareas domésticas y apoyo emocional y físico a los pacientes, informaciones encontradas en la mayoría de los estudios.

Estas acciones son inherentes a las propiedades de la transición⁴, como la consciencia/percepción del nuevo papel, el involucramiento o compromiso y los

cambios percibidos después de la transición hacia el rol de cuidador. Para Meleis *et al.*⁴, el nivel de consciencia influye en el compromiso de cuidar y viceversa. Cuanto mayor consciencia tiene el FC sobre el pronóstico del ser querido cuidado, mayor será su involucramiento en la tarea de cuidar.

En cuanto a los desafíos y dificultades enfrentados por los FC, los estudios evidencian que estos pueden sentir tensión debido a la carga de cuidar de alguien altamente dependiente de su apoyo y necesitan de un adecuado entrenamiento y educación para mejorar las habilidades de cuidado, tanto prácticas como emocionales, incluyendo habilidades de comunicación,



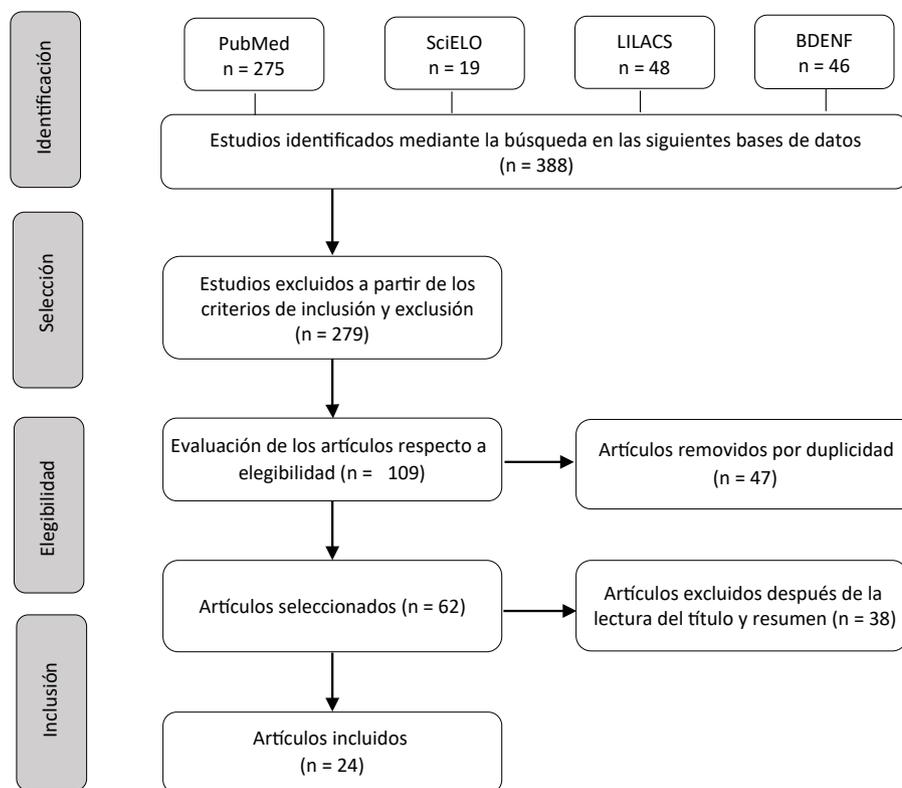


Figura 1. Flujograma de búsqueda y selección de los artículos en las bases de datos. Belém (PA), Brasil, 2023

Fuente: Adaptado de PRISMA¹³.

manejo de síntomas, cuidados con la piel y nutrición de los pacientes^{16,17,22-24,28-32,35,36}, administración de medicamentos y cuidados con las heridas también fueron mencionadas en los estudios^{17,19,23,24,27-31,34,35}. Estas habilidades están íntimamente relacionadas a la autoeficacia y mejor toma de decisiones.

El nuevo papel provoca necesidades de información, emocionales, psicológicas, prácticas y de comunicación efectiva para luchar con el estrés y las demandas del cuidado^{19,23,24,27-31,34,37}. Estas necesidades personales, si fueren atendidas adecuadamente, pueden ser consideradas como factores facilitadores de la transición⁴, entendiendo la influencia que causan en el dominio de habilidades y así en la transición de forma saludable.

Los hallazgos señalan que la falta de preparación adecuada y entrenamiento para mejorar las habilidades de los FC pueden influir negativamente en su propio bienestar y en la capacidad de cuidar, ocasionando las sobrecargas emocional y física^{14,21,23,31-33,35} y la falta de comunicación efectiva con el equipo de salud^{23,24}. Factores que pueden ser inhibidores de una transición, puesto que, para Meleis *et al.*⁴, cuanto mayor es la preparación y la información, mayor es la habilidad de cuidado, facilitando la experiencia de transición e influenciándola de forma saludable.

En cuanto a los factores condicionantes a la comunidad y sociedad⁴, los estudios evidencian la necesidad de apoyo

de orden social e intrapersonal^{20,27,30,37}, acceso a recursos de salud y servicios de cuidados paliativos de calidad^{17,24,26,32,33}, así como programas de atención en el hogar^{16,17,30,32,37}, para soporte a los FC, condiciones que pueden facilitar el proceso de transición. Además, los estudios destacan la importancia de programas de intervención social gubernamentales²⁴, de involucramiento de la comunidad local y de líderes religiosos en la prestación de cuidados paliativos y en el apoyo a los cuidadores³¹.

Para el estudio de Dionne-Odom, Ornstein y Kent²⁶, los FC desempeñan un papel crítico en la prestación de cuidados de salud diarios y otras tareas, desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Lo que corrobora el estudio de revisión narrativa³⁹, que analizó las necesidades y habilidades de los FC de pacientes con cáncer torácico.

Entre los puntos importantes del estudio³⁹, se identificó la importancia de integrar cuidados paliativos tempranos en el tratamiento, con el fin de manejar mejor los desafíos asociados a la enfermedad, mejorando la calidad de vida tanto de los pacientes como de los cuidadores, puesto que los cuidados paliativos no se limitan solo a los cuidados en el final de vida⁴⁰, sino deben ser integrados al enfoque de tratamiento desde el diagnóstico por su capacidad de promover bienestar y calidad de vida.

Así, la preparación y el conocimiento durante una transición y el uso de estrategias que puedan ser

utilizadas en el transcurso del proceso tienden a facilitar la experiencia de cuidar en el contexto de los cuidados paliativos oncológicos⁴¹. La identificación de los efectos e impactos de esas necesidades en el proceso de transición hacia el cuidar es fundamental en la asistencia prestada por enfermeros, pues, al ser trabajadas con el objetivo de perfeccionar las habilidades, se puede mejorar el cuidado prestado y así favorecer la mejor calidad de vida de los pacientes y sus FC.

En resumen, la transición ocurre de forma saludable cuando los individuos demuestran maestría de las habilidades de cuidado –dominio de los comportamientos necesarios frente al nuevo rol. De acuerdo con Meleis *et al.*⁴, la maestría resulta de una mezcla de habilidades anteriores con habilidades adquiridas con las experiencias vividas en el curso de la transición. O aun, ser no saludable o ineficaz, cuando está marcada por la dificultad en la comprensión del papel, no dándose el dominio para gestionar la nueva condición de forma adecuada.

De este modo, los enfermeros son facilitadores de un proceso de transición saludable, y tienen un papel esencial en los momentos iniciales, visto que es poco probable que esta capacidad de maestría ocurra al inicio de la vivencia de la transición de un individuo⁴¹. Frente a esta perspectiva, la próxima categoría trata sobre el papel de los enfermeros ante las necesidades aquí evidenciadas.

ACTUACIÓN DEL ENFERMERO ANTE LAS NECESIDADES DEL FAMILIAR CUIDADOR

Las terapéuticas de enfermería⁴² pueden ser entendidas como las actividades y acciones realizadas por los enfermeros con el objetivo de facilitar el proceso de transición y, así, alcanzar una mejor condición de salud y mayor bienestar. Para Schumacher y Meleis⁴³, intervenciones de enfermería dirigidas a los FC desarrollan la capacitación de habilidades y proporcionan soporte cuando es necesario. De esta forma, las terapéuticas de enfermería deben concentrarse en la prevención de las transiciones no saludables, promoviendo la percepción de bienestar y las orientaciones necesarias para el dominio del nuevo papel⁴¹.

Los estudios muestran que los enfermeros necesitan estar conscientes de las necesidades y de las preocupaciones de los cuidadores para proporcionar cuidados de calidad y eficaces^{17,23}, y en el suministro de intervenciones, como educación sobre cuidados prácticos del día a día, consejería y encaminamiento hacia servicios de apoyo cuando sea necesario^{30,33}. Los enfermeros ayudan, además, en la enseñanza de procedimientos técnicos ligados a las necesidades del día a día, promueven escuchar con atención¹⁵, proporcionan estrategias para el manejo del estrés de los FC^{16,17,23,24,32-35} y habilidades de comunicación^{14,17,23,24,28,29,31,32}.

El reconocimiento de las experiencias vividas por los FC corresponde a uno de los pilares de la teoría de las transiciones⁴, atribuyéndole a los enfermeros la responsabilidad de desarrollar intervenciones que respondan a las necesidades frente al proceso de transición. Los enfermeros pueden influir en procesos de transición si su práctica se centrare en la persona y en sus necesidades reales, debiendo contemplar los aspectos físicos, psicológicos y espirituales de los FC⁴¹.

Dentro de los cuidados paliativos, existen principios que rigen el enfoque y uno de ellos se refiere a “ofrecer un sistema de soporte para auxiliar a los familiares durante la enfermedad del paciente y a enfrentar el luto”⁴⁴, enfocado en las necesidades presentadas. Tal principio refleja la importancia de identificar y absolver las dudas y necesidades de estos FC, para que realicen el cuidado de forma asertiva y logren encontrar estrategias de enfrentamiento al luto, como aparece reforzado en los estudios de esta revisión^{17,21,29,33}.

Lo que corrobora el estudio realizado en Indonesia²⁰, que señala el desarrollo de intervenciones de cuidados paliativos liderados por enfermeros para atender a las necesidades de los FC de pacientes con cáncer en diversas áreas. El estudio además sugiere que “los enfermeros oncológicos pueden abrir un servicio ambulatorio para consulta, entrenar a la familia, monitorear el progreso y las necesidades emergentes mediante visitas remotas o a domicilio”²⁰, con el objetivo de promover una mejor calidad de vida, respetando las necesidades y las capacidades de los pacientes y sus FC.

Otras evidencias⁴⁵ infieren que las intervenciones de enfermería tienen efectos benéficos para los FC de pacientes con cáncer, con un papel fundamental en la mejoría de la preparación, a partir de una perspectiva holística. El suministro de entrenamiento y orientación los involucra en el proceso de toma de decisión en relación con los cuidados de sus seres queridos, ayudando a los FC a tomar decisiones informadas^{20,27,32,35}.

La mayoría de los estudios sugiere el suministro de informaciones y educación sobre el cuidado práctico, patología de la enfermedad, síntomas más comunes, pronóstico y opciones de tratamiento, manejo de síntomas, incluyendo el conocimiento sobre terapias no farmacológicas para el alivio del dolor, cuidados con la medicación, con el fin de reducir las complicaciones derivadas de la evolución de la enfermedad, cuidados con la piel, higiene personal, nutrición e hidratación^{14-18,21-24,27-33,38}.

Una revisión integradora⁴⁶ evidenció que la información de forma clara y objetiva es una de las principales herramientas de apoyo que los profesionales de salud pueden ofrecer a los familiares en el período de hospitalización, con el fin de facilitar la comprensión de



la situación de salud de la persona cuidada. Entonces, la comunicación con el paciente y sus familiares debe tener tales atributos y ser comprensiva, respetando siempre la autonomía de los individuos, apreciando sus creencias y valores, buscando comprender sus dificultades y necesidades de adaptaciones a las nuevas situaciones que les generan inestabilidad.

Tales orientaciones necesitan ser de fácil comprensión, entendiendo que la educación en salud favorece un cuidado seguro, facilitando así la transición hacia el nuevo papel. En este sentido, las tecnologías educativas surgen como herramientas importantes que auxilian a estos profesionales en el suministro de informaciones, promoviendo un mejor compromiso con las prácticas seguras y cambio de comportamientos, como evidencian los estudios^{18,22}. Para Varela *et al.*¹⁸, la utilización de tecnologías educativas orientadas a las reales necesidades de la nueva condición de dicho familiar mientras es cuidador posibilita una mayor calidad de la enseñanza-aprendizaje y de la comunicación en la asistencia en salud.

Reforzando los hallazgos en los estudios de Alavariza *et al.*²⁹ y Grande *et al.*³³, la falta de comunicación y comprensión entre los pacientes, cuidadores y profesionales puede llevar a decisiones inadecuadas de tratamiento y a una disminución de la calidad de vida para pacientes y cuidadores.

De este modo, existe una necesidad creciente de asegurarles al paciente y al FC la adopción de prácticas que puedan propiciar un cuidado integral y humanizado, considerando todo el contexto en el que el paciente se encuentra y cómo se da su dinámica y relación familiar. El enfermero que labora en cuidados paliativos, al promover asistencia integral y acogedora al paciente y sus familiares, con prácticas humanizadas y comunicación efectiva, ayuda a estos FC en el enfrentamiento de los desafíos inherentes al cuidar.

Por lo tanto, a los enfermeros les cabe reconocer la importancia de los FC y proporcionar soporte y entrenamiento adecuados para ayudarlos a enfrentar los desafíos del cuidado de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, auxiliar en la prestación de cuidados mediante preparación y soporte, acceso a recursos y servicios prácticos y psicosociales e integración de cuidados paliativos tempranos en el plan de tratamiento.

Como limitación del estudio, se tiene la cantidad de bases de datos seleccionadas para la búsqueda, lo que no interfiere, no obstante, en los resultados obtenidos, dado el número de artículos seleccionados para la discusión. Por lo tanto, al adicionar otras bases de datos y combinaciones de descriptores en estudios futuros, se aumenta la posibilidad de nuevos hallazgos con mayores niveles de evidencia y nuevos aportes a la comunidad científica.

CONCLUSIÓN

Al experimentar una transición hacia el papel de cuidador de un paciente oncológico, los familiares se deparan con sentimientos como miedo, angustia y sufrimiento. Esto trae cambios en toda la dinámica familiar, además de la necesidad de una readaptación del papel en la sociedad y de la adquisición de habilidades de cuidados. Son diversas necesidades, como informativas, prácticas, emocionales y psicológicas, reforzando la importancia de la labor del enfermero frente a la temática, como facilitador del proceso de transición.

El presente estudio puso en evidencia que el enfermero debe comprender las experiencias y necesidades de los FC ante las innumerables situaciones experimentadas en su trayectoria en el cuidado, proporcionando informaciones y orientaciones que favorezcan el proceso de toma de decisión en el cuidado, en el cual paciente y FC reciban una asistencia que promueva bienestar y mejor calidad de vida, como recomiendan los cuidados paliativos.

El uso de un modelo teórico para la comprensión de los resultados posibilitó profundizar la discusión en torno a un tema tan importante dentro de los cuidados paliativos oncológicos, permitiendo el reconocimiento del papel del enfermero mediante una visión holística del proceso de cuidar, así como el fortalecimiento del debate en la comunidad científica, mejorando la relación entre teoría y práctica. La identificación de factores facilitadores e inhibidores de la transición podrá servir de soporte para la planificación de intervenciones de enfermería que promuevan un cuidado integral y humanizado destinados al FC.

Otros estudios pueden detallar mejor tales intervenciones de enfermería realizadas en la asistencia oncológica paliativa, buscando identificar las mejores alternativas que puedan transmitir información y preparación para la adquisición de nuevas habilidades de cuidado, favoreciendo un plan de cuidados de acuerdo con las necesidades reales del FC que involucra desde el diagnóstico, deshospitalización y cuidados en la fase de final de vida hasta el luto.

APORTES

Ana Carolina de Sousa Gomes Moraes contribuyó substancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Mary Elizabeth de Santana contribuyó en la redacción y revisión crítica. Ambas autoras aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

- 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>
- Rodrigues DMV, Abrahão AL, Lima FLT. Do começo ao fim, caminhos que segui: iterações no cuidado paliativo oncológico. *Saúde debate.* 2020;44(125):349-61. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505>
- 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/definicion/en/>
- 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>
- 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/ruerj.2016.19870>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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>
- 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.
- 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>
- 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
- 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>
- 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>
- 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>
- Hendrix CC, Bailey DE Jr, Steinhauser 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>
- 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>
- 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>
- 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, Mileschkin 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

