



FAMILIARES DE PACIENTES COM CÂNCER E CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA

Palavras-Chave: CUIDADOS PALIATIVOS, EXPERIÊNCIA, FAMÍLIA, NEOPLASIAS, PESQUISA QUALITATIVA

Autores(as):

LÍVIA CARNEIRO GUIMARÃES, FEnf - UNICAMP

RAYANE DE ARAÚJO SILVA, FEnf- UNICAMP

THAINARA ROCHA DE SOUSA (co-orientadora), FEnf - UNICAMP

Prof^(a). Dr^(a). FLAVIA DE OLIVEIRA MOTTA MAIA (orientadora), FEnf - UNICAMP

INTRODUÇÃO:

Globalmente, estima-se que o câncer seja responsável por uma a cada seis mortes no mundo, sendo que a previsão de novos casos é de 37 milhões até 2040.¹ No Brasil, 704 mil novos casos são esperados para o triênio 2023-2025, com incidência maior de câncer de pele não melanoma (483 mil), câncer de mama (74 mil) e câncer de próstata (72 mil).²

O adoecimento por câncer vem acompanhado de muito sofrimento físico e mental, tanto para os indivíduos doentes quanto para seus familiares. Estressores como insegurança e desesperança relacionadas à morte, severidade de sintomas, interações medicamentosas, falta de coordenação entre os cuidados prestados e falta de suporte na tomada de decisões são determinantes importantes para o nível de qualidade de vida de indivíduos convivendo com câncer. Nesses casos, a indicação para um equipe de cuidados paliativos aumenta a satisfação dos pacientes e familiares com o cuidado prestado, bem como melhora a qualidade de vida desses indivíduos.³

Assim, define-se cuidados paliativos como uma abordagem que tem como objetivo aliviar os sofrimentos que podem aparecer durante a evolução de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Para além do manejo a sofrimentos físicos, tais como controle de dor, uma equipe de cuidados paliativos também identifica e age sobre sofrimentos psicológicos, sociais ou espirituais. Ainda, fornece um sistema de apoio às necessidades de familiares e cuidadores de pacientes adoecidos e em processo de final de vida, durante o tratamento e também no período de luto.⁴

Um número crescente de estudos que abordam pacientes em cuidados paliativos e suas famílias têm sido produzidos.^{5,6,7,8} No entanto, uma busca preliminar no PROSPERO, MEDLINE, Cochrane Database of Systematic Reviews e JBI Evidence Synthesis não identificou revisões sistemáticas atuais ou em andamento sobre o tema.

Com isso, o objetivo desta revisão sistemática foi sintetizar as experiências de familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos em diferentes contextos e fases do tratamento, a fim de fornecer subsídios sobre as necessidades desses familiares para a prática clínica de profissionais.

METODOLOGIA:

Trata-se de uma revisão sistemática de literatura qualitativa baseada na metodologia proposta pelo JBI.⁹ Para a realização do estudo, foi criado um protocolo de revisão contendo a descrição de todas as fases que se segue: busca de estudos nas bases de dados, seleção dos estudos, avaliação da qualidade metodológica, a extração dos dados, a síntese dos dados (meta-agregação) e a avaliação da confiança dos resultados da revisão sistemática. O protocolo da revisão foi registrado através da plataforma PROSPERO (CRD42022333937).

A pergunta de revisão foi formulada a partir do acrônimo PICO (participantes, fenômeno de interesse e contexto) resultando em: “Qual a experiência dos familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos?” Com base nessa questão, a estratégia de busca foi formulada a fim de reunir estudos qualitativos nos quais os participantes eram familiares maiores de 18 anos, seguindo a seguinte definição de família “(...) o conceito de família é definido pelo seus próprios integrantes, independente de seus graus de parentesco. Entretanto, o sistema familiar não é definido apenas por indivíduos que tenham ligações emocionais, mas também por pessoas que desempenham algum papel cultural e social nesse sistema”.^{10,11} No que se refere aos pacientes, não houve limitação quanto ao estágio do tratamento do câncer, ao gênero ou a idade. Estudos nos quais os pacientes já haviam falecido foram incluídos, considerando a assistência em cuidados paliativos em até 6 meses após a morte do ente querido.¹²

Em relação ao fenômeno de interesse, considerou-se como experiência de familiares “ocorrências sociais, psicológicas ou ambientais que requerem um ajuste ou mudança no padrão de vida de um indivíduo”.¹³ Ademais, não houve limitação em relação ao contexto em que os cuidados paliativos foram oferecidos (hospitais, hospícios, serviços de saúde ou cuidado domiciliar). Quanto aos estudos, não houve limitação de idioma ou ano de publicação.

A estratégia de busca foi realizada em conjunto com uma profissional bibliotecária e as bases de dados utilizadas foram MEDLINE (PubMed), CINAHL (EBSCO), BVS/BIREME, Scopus, Web of Science, Embase, Cochrane e PsycInfo, além do PROQUEST para literatura cinzenta.

Os estudos foram selecionados, avaliados qualitativamente e os dados foram extraídos por dois revisores de forma independente e as divergências foram resolvidas por um terceiro revisor. Utilizou-se um instrumento padronizado do JBI⁹ para proceder a extração de dados e para a avaliação da qualidade metodológica. Para a análise dos dados foi realizada uma meta-agregação e avaliado o nível de confiança pelo ConQual.

Considerações éticas: trata-se de uma pesquisa em bases de dados da literatura, com todos os acessos livres, sem envolvimento do sujeito da pesquisa. Desta forma, está dispensado da avaliação

do Comitê de Ética em Pesquisa, conforme Resolução 466/12 e 678/22 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados preliminares serão apresentados, considerando que o processo final da revisão sistemática segue em desenvolvimento. A partir da busca nas bases de dados, 1130 artigos foram encontrados e exportados para o gerenciador de referências Rayyan¹⁴. Após a exclusão de artigos duplicados, os títulos e resumos de 657 artigos restantes foram lidos por dois avaliadores independentes. Nesta fase, 562 artigos foram excluídos.

No total, 95 artigos seguiram para avaliação e leitura na íntegra. Dos 52 artigos excluídos, 21 não abordavam especificamente as experiências envolvendo cuidados paliativos, 17 tinham como população familiares de pacientes que haviam morrido há mais de seis meses ou em tempo não determinado quando as entrevistas foram conduzidas, em sete artigos a população não cumpria completamente os critérios de inclusão, e em três a metodologia de coleta de dados não cumpria os critérios de elegibilidade de estudos; em quatro o artigo completo não estava disponível, por isso não foi possível avaliá-los. Ao todo, 43 artigos constituíram a amostra final (figura 1).

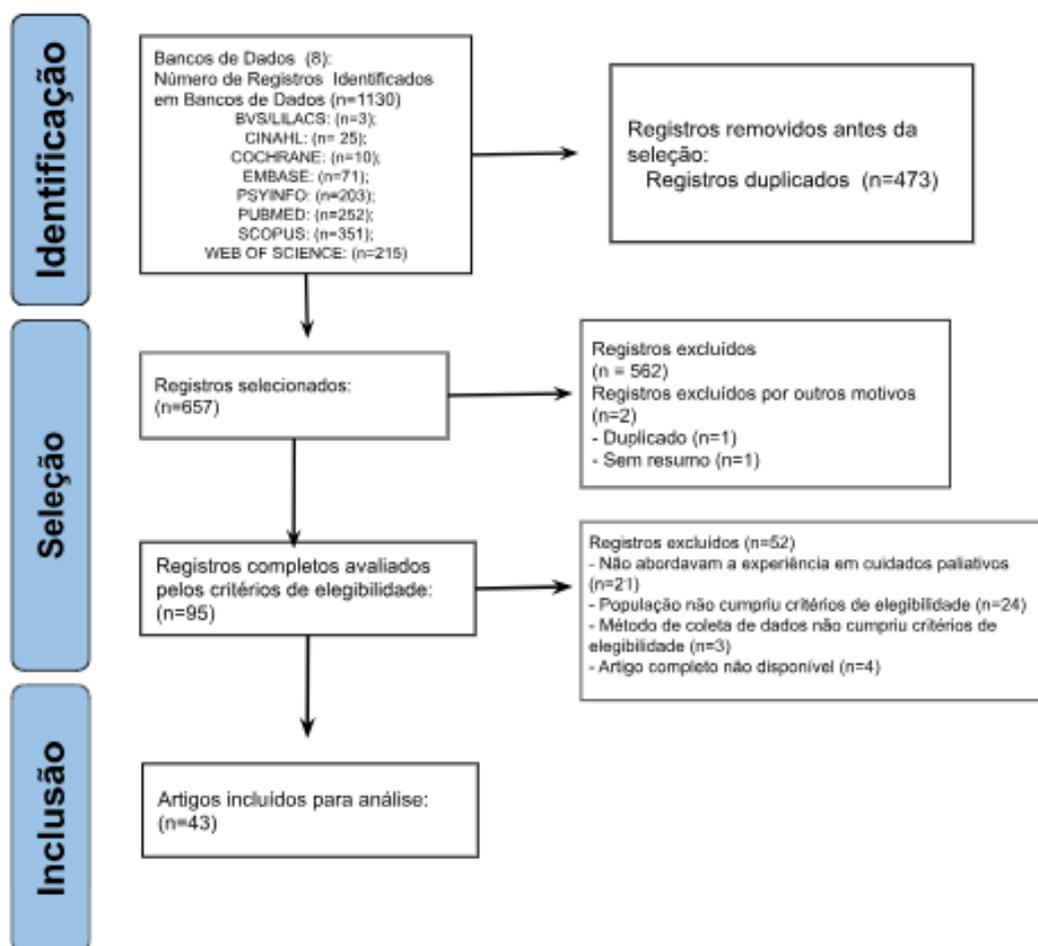


Figura 1 - Diagrama PRISMA do processo de seleção de estudos. Adaptado de: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews.

A análise mostra um predomínio de metodologias qualitativas diversas (n=22), incluindo estudos qualitativos exploratórios, descritivos, narrativos ou interpretativos que utilizaram como método de coleta de dados entrevistas individuais, semi-estruturadas e com questões abertas. O restante da amostra é constituída por estudos baseados em teoria fundamentada em dados “grounded theory” (n=8), fenomenologias (n=6), etnografias (n=3), estudos qualitativos transversais (n=2), um estudo qualitativo longitudinal (n=1) e um estudo de método misto (n=1).

Os resultados obtidos a partir da extração de dados indicam que, apesar de já existir uma vasta gama de pesquisas que abordam o tema cuidados paliativos, houve um aumento na incidência de estudos que envolvem familiares e cuidadores nos últimos anos. Os ápices de publicações ocorreram entre 2015-2019 (n=18) e entre 2020-2023 (n=13).

Quanto aos países de origem, a maior parte das publicações pertence ao Canadá (n=8), seguido pelo Brasil (n=4), Austrália (n=3) e Portugal (n=3). Outros países como Alemanha, Estados Unidos, Irã, Noruega, Países Baixos, Reino Unido e África do Sul também apresentaram contribuições. A predominância do Canadá, Portugal e Austrália condiz com o avanço desses países em questões relacionadas à estruturação de políticas de cuidados paliativos. Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos¹⁵, eles apresentam uma avançada integração de cuidados paliativos em seus serviços de saúde (Nível 4b). Essa classificação é definida, entre outros critérios, pela presença de uma política de oferecimento de cuidados paliativos que é atualizada constantemente, bem como pela existência de centros educacionais ligados a universidades que realizam pesquisa e formação na área.

Em relação ao contexto em que CP foram oferecidos, houve uma grande variedade de serviços nos quais os estudos foram conduzidos. A maioria das pesquisas recrutaram familiares de pacientes internados em alas hospitalares oncológicas, em alas específicas para cuidados paliativos ou em acompanhamento em clínicas e ambulatórios especializados. Hospices e serviços de home care também apareceram como locais frequentes. Outros serviços de saúde públicos e privados foram pouco utilizados para o recrutamento.

CONCLUSÕES

Os dados obtidos a partir da amostra final de 43 artigos consistem em um resultado parcial da revisão sistemática e mostram um panorama amplo acerca do conhecimento existente sobre o tema estudado. O aumento do número de publicações nos últimos anos demonstra um reconhecimento dos familiares como componentes essenciais da unidade de cuidados em CP, e que, portanto, apresentam necessidades que devem ser assistidas para a garantia de uma melhor qualidade de vida no processo de adoecimento e de morte de seus entes queridos. Ao mesmo tempo, a predominância de países da América do Norte e da Europa como países de origem dos estudos aponta para uma produção de conhecimento centralizada em locais com maior desenvolvimento de políticas de saúde voltadas para cuidados paliativos.

BIBLIOGRAFIA

- 1 - World Health Organization (WHO). WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: World Health Organization; 2020.
- 2 - Instituto Nacional de Cancer (INCA). Estimativa 2023: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2022:60
- 3 - Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomized controlled trial. *Lancet* 2014; 383:1721-30.
- 4 - World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. 2020 [updated 2022 august 5]. Available from: < <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>>. Acesso em: 24 jul 2023
- 5 - Zimmermann, C; Swami, N; Krzyzanowska, M; Leighl, N; Rydall, A; Rodin, G; Tannock, I; Hannon, B. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*.2016; 188(10):E217-226.
- 6 - Hannon, B; Swami, N; Rodin, G; Pope, G; Zimmermann, C., Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*.2017. Jan;31(1):72-81.
- 7 - Greer,JP; Applebaum,AJ; Jacobsen,JC; Temel,JS; Jackson, VA. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2020; 38(9): 915–925.
- 8 - Virdun C, Lockett T, Lorenz K, Davidson PM, Phillips J. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliat Med*. 2017;31(7):587-601.
- 9 - Lockwood C, Porrit K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, Loveday H,Carrier J, Stannard D. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>
- 10 - Hockenberry MJ WD. *Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 9a ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier; 2014.
- 11 - Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias - um guia para avaliação e intervenção na família*. 5a ed. Roca, editor. São Paulo: Roca; 2012.
- 12 - Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: Conceitos, Fundamentos e Princípios. in: ANCP. *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo, 2012 (2):23-30
- 13 - National Library of Medicine (NLM). MeSH (Medical Subject Headings). USA.gov, 2023. Available from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>
- 14 - Mourad Ouzzani, Hossam Hammady, Zbys Fedorowicz, and Ahmed Elmagarmid. Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews* (2016) 5:210.
- 15 - WHPCA. *Global Atlas of Palliative Care*. 2020 (2):45-58