

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

KATHERINE DAMBROWSKI

**VULNERABILIDADES DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM
CUIDADOS PALIATIVOS EM DOMICÍLIO**

**CURITIBA
2023**

KATHERINE DAMBROWSKI

**VULNERABILIDADES DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM
CUIDADOS PALIATIVOS EM DOMICÍLIO**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia
Universidade Católica do Paraná, como
requisito à obtenção do Título de Mestre
em Bioética

Orientador: Prof. Dr. Thiago Rocha da
Cunha

CURITIBA

2023

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

D156v
2023

Dambrowski, Katherine
Vulnerabilidades de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliati
em domicílio / Katherine Dambrowski ; orientador: Thiago Rocha da Cunha. –
2023
58 f. ; il. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba
2023.
Bibliografia: F.45-46

1. Bioética. 2. Tratamento paliativo. 3. Assistência domiciliar. 4. Vulnerabilid
em saúde. 5. Cuidadores. I. Cunha, Thiago Rocha da.
II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em
Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº21/2023
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às oito horas e trinta minutos do dia trinta de junho do ano de dois mil e vinte e três, via plataforma zoom <https://us06web.zoom.us/j/81094512093?pwd=cUM4bJdtT3ZXb0xRYmhJakZlWENkQT09> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação **VULNERABILIDADES DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM DOMICÍLIO** apresentada pela aluna **Katherine Dambrowski** sob orientação do Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Presidente (PUCPR)

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Coorientadora (PUCPR)

Professora Doutora Úrsula Bueno do Prado Guirro
Membro externo (UFPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br THIAGO ROCHA DA CUNHA
Data: 10/07/2023 14:21:51-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Documento assinado digitalmente
gov.br URSULA BUENO DO PRADO GUIRRO
Data: 12/07/2023 11:25:37-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Início: _8h30m_ Término 10h30.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **APROVADO**. (aprovado/reprovado).

O(A) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: **Katherine Dambrowski** **gov.br** KATHERINE DAMBROWSKI
Data: 13/07/2023 12:19:39-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professor Doutor Mario Antonio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Dedico este trabalho àqueles que cuidam do outro não como profissão, mas que aprenderam como cuidar de um ente querido em uma situação de sobrecarga mental e emocional.

RESUMO

O aumento da necessidade de cuidados paliativos faz com que as pessoas cada vez mais recebam este tipo de cuidado em seus domicílios. Quem presta suporte ao paciente domiciliar costuma ser um cuidador informal, geralmente familiar, que podem vivenciar inúmeros conflitos de natureza moral nesta relação de cuidado. Por isso, foram analisadas as vulnerabilidades dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos domiciliares a partir de uma pesquisa mista quali-quantitativa, observacional e transversal, baseada em formulário estruturado coletado online, contendo perguntas sociodemográficas, escala de sobrecarga do cuidador (Zarit Burden Scale) e pergunta qualitativa acerca da vulnerabilidade moral. A pesquisa foi realizada nos meses de abril a outubro de 2022, incluiu 67 participantes residentes no Brasil, maiores de 18 anos e que cuidam de uma ou mais pessoas em cuidados paliativos domiciliares. A análise quantitativa ocorreu por meio de comparações das variáveis através da análise de variância (ANOVA) e a qualitativa por meio de categorização temática. Sessenta e sete pessoas responderam ao formulário, sendo 25 respostas qualitativas para análise qualitativa. Os resultados foram apresentados em dois artigos distintos. Na análise quantitativa, 92,54% (n=62) dos participantes foram classificados com sobrecarga, sendo 46,27% (n=31) com sobrecarga intensa. Houve maior prevalência de sobrecarga em cuidadores que não recebem apoio de outros familiares e aqueles com maior escolaridade. As respostas qualitativas foram organizadas nas seguintes categorias: 1) crítica à administração financeira pelo cuidador; 2) questionamento da qualidade do cuidado; 3) crítica à personalidade do cuidador; 4) divergência na tomada de decisão sobre o cuidado 5) sobrecarga em um único cuidador; 6) respostas inconclusivas e outras. O presente estudo apontou, quantitativamente, elevado valor de sobrecarga dos cuidadores informais, indicando vulnerabilidade de diversas dimensões. A análise qualitativa das experiências dos cuidadores indica que estes podem encontrar-se moralmente vulnerados pela confluência entre a alta carga de responsabilidades assumidas, julgamentos e cobrança externas e autocobrança de seus próprios papéis idealizados como cuidadores.

Palavras-chave: cuidados paliativos, bioética, vulnerabilidade em saúde, assistência domiciliar.

ABSTRACT

The increased need for palliative care means that more people receive such care at home. Those who provide support to patients at home are usually informal caregivers, generally family members, who can experience numerous conflicts of a moral nature. For this reason, the vulnerabilities of informal caregivers of patients receiving palliative care at home were analyzed based on a mixed qualitative-quantitative, observational and cross-sectional study, based on a structured form collected online containing sociodemographic questions, a caregiver burden questionnaire (Zarit Burden Scale) and a qualitative question on moral vulnerability. The survey was carried out from April to October 2022, with the participation of people living in Brazil, over 18 years old, who care for someone in palliative care at home. Quantitative analysis took place through comparisons of variables through analysis of variance (ANOVA) and qualitative analysis through thematic categorization. Sixty-seven people answered the questionnaire, with 25 qualitative responses for the analysis of moral vulnerability. Qualitative responses were organized into the following categories: 1) criticism of financial management by the caregiver; 2) questioning the quality of care; 3) criticism of the caregiver's personality; 4) divergence in decision-making about care 5) burden on a single caregiver; 6) inconclusive answers and others. The present study showed a high level of burden on informal caregivers, indicating their vulnerability. The analysis of caregivers' experiences indicates that they may find themselves morally vulnerable by the confluence between the high load of responsibilities assumed and external judgments and demands, and self-demand, of their idealized roles as caregivers.

Keywords: palliative care, bioethics, health vulnerability, home nursing.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Formas de atendimento, apoio e diagnóstico.....	32
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Dados sociodemográficos	16
Tabela 2. Resultados descritivos de sobrecarga.....	18
Tabela 1. Dados sociodemográficos	30
Tabela 2. Respostas discursivas	33

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	ARTIGO 1 - SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR.....	12
3	ARTIGO 2 - VULNERABILIDADE MORAL DO CUIDADOR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARESERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.	
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
	REFERÊNCIAS	43
	ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	45
	ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO	49

1 INTRODUÇÃO

Cerca de 70% das mortes no mundo são ocasionadas por doenças crônicas não transmissíveis, resultando em sobrecarga dos sistemas de saúde (Malta *et al.*, 2017). Portanto a maioria da população necessitará de cuidados paliativos no transcurso da vida e processos de adoecimento. Os cuidados paliativos vêm assumindo crescente importância, incorporando o conceito de cuidar e não somente de curar (Chaves *et al.*, 2011). Segundo a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), os cuidados paliativos são definidos como:

Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores. (IAHPC, 2020, *apud* Radbruch *et al.*, 2020)

De acordo com Gomes *et al.* (2012) a maioria dos pacientes optam por falecer em domicílio, ocasionando a necessidade de cuidados paliativos em domicílio. Apesar das vantagens de permanecer próximo à família e proximidade na execução dos cuidados, o cuidado domiciliar exige pessoas que apoiem o adoecido diuturnamente o que costuma acarretar em sobrecarga dos cuidadores informais.

O cuidador informal é na maioria das vezes um familiar - habitualmente sem treino prévio em saúde, que não atuava na área e o faz de maneira obrigatória visando prestar os cuidados ao paciente, que é um familiar ou pessoa do seu círculo íntimo. De acordo com o conceito de cuidados paliativos da IAHPC, os cuidados paliativos não buscam melhoria da qualidade de vida do paciente em detrimento da queda da qualidade de vida de seu cuidador, mas sim melhoria da qualidade de vida dos pacientes, família e cuidadores. A sobrecarga é o resultado de sentir-se preso em casa, em isolamento e privação do sono, aponta Morris *et al.* (2015), sendo que a multiplicidade de tarefas e a crescente responsabilidade acabam culminando no aumento da fadiga dos

cuidadores, conforme complementam Ugur *et al.* (2014), assim como Chi & Demir (2016). Quando se encontra sobrecarregado, o cuidador geralmente apresenta sentimentos e emoções incluindo fadiga, estresse, frustração e incertezas. Ao demonstrar tais emoções e sentimentos, o cuidador encontra-se vulnerado, podendo afetar sua tomada de decisões e o cuidado prestado.

Conforme explicado por Cunha (2020) e Moraes (2017), a partir do escopo da Bioética de Proteção há diferença entre vulnerável, vulnerado e vulneração. Vulnerabilidade surge como condição ontológica e através do processo de vulneração, o vulnerável torna-se vulnerado. Todos os seres vivos são vulneráveis, estando sob a condição de fragilidade e finitude essencial da existência.

No entanto, quando tal existência é exposta permanentemente à riscos, a pessoa torna-se potencialmente vulnerada. Pessoas em tal condição são incapazes de proteger seus próprios interesses, conforme afirma Sanches *et al.* (2018). Identificar o processo de vulneração que transforma vulneráveis em vulnerados é o primeiro passo para impedir que passem da condição de ser vulnerável para a situação de estar vulnerado.

Ao identificar grupos vulneráveis, Sanches *et al.* (2018) demonstra que se deve entender que os sujeitos de um grupo não são tratados de forma igualitária e que estão sujeitos a diferentes formas de vulnerabilidade. Mesmo que todo um grupo seja vulnerável, essa condição se manifesta de forma diferente entre os sujeitos. Ou seja, a vulnerabilidade sentida pela pessoa vulnerável pode ser não equivalente àquela atribuída por outros. É nesse sentido que há vulnerabilidades que se manifestam de forma explícita, sendo de fácil constatação.

Por outro lado, existe a implícita, nem sempre percebida e manifesta, pois depende do modo como é sentida pelo próprio sujeito. Neste escopo, Sanches *et al.* (2018) apresenta a vulnerabilidade moral como sendo implícita, isto é, mais difícil de ser percebida, pois é alimentada por convicções e muitas vezes negada. Os moralmente vulnerados são alvos de sentimentos antagônicos por parte dos outros e de si: desde o engajamento daqueles que querem superar as discriminações, à indiferença de muitos que justificam a situação, até o ódio daqueles que culpam as próprias pessoas vulneráveis pela situação em que se encontram.

Entre os pacientes que optam por falecer em domicílio e aceitam cuidados paliativos domiciliares, seus cuidadores apresentam maior dependência dos profissionais de saúde e sobrecarga, tornando-os vulneráveis à diversos fatores biopsicossociais (Ugur *et al.* 2014, Morris *et al.*, 2015, Chi & Demir, 2016). Tais vulnerabilidades podem influenciar na tomada de decisões, no cuidado oferecido e influenciar na redução ou aumento do uso de medicamentos, o que poderá levar a quadro de descompensação de sintomas maior que em ambiente hospitalar, conforme indicam os trabalhos dos autores supracitados.

Com base nestas considerações, a pergunta de pesquisa é “Quais as vulnerabilidades dos cuidadores informais dos pacientes em cuidados paliativos domiciliares?”. O objetivo geral desta pesquisa foi analisar as vulnerabilidades dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos domiciliares. Os objetivos secundários da pesquisa foram a avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais por meio da escala de Zarit (*Zarit Burden Scale*) e analisar a vulnerabilidade moral dos cuidadores informais dos pacientes em cuidados paliativos em domicílio.

Os resultados da pesquisa estão apresentados no formato de dois artigos científicos, um voltado à abordagem quantitativa sobre a relação entre sobrecarga e outro voltado à abordagem quantitativa sobre vulnerabilidade moral. O estudo quantitativo demonstrou alta prevalência de sobrecarga entre os cuidadores informais, estando de acordo com achados prévios na literatura. O artigo relacionado à análise qualitativa complementou os achados, revelando que os cuidadores se sentem moralmente vulnerados e culpabilizados pelas críticas e julgamentos recebidos. Visto que cuidados paliativos englobam todo o núcleo familiar, os profissionais de saúde devem voltar-se aos cuidadores informais e prestar atendimento e esclarecimentos individualizados, de acordo com a realidade de cada domicílio.

2 ARTIGO 1 - SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO DOMICILIAR

Resumo

Introdução: O acompanhamento de pacientes que recebem cuidados paliativos domiciliares normalmente ocorre por um cuidador informal, que assume uma multiplicidade de papéis e funções de sua vida cotidiana que se soma à necessidade de prestar cuidados, o que implica em potenciais conflitos bioéticos relacionados às diferentes dimensões da vulnerabilidade que necessitam ser compreendidos em maior profundidade. **Objetivo:** Analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos domiciliares. **Método:** Pesquisa quantitativa, observacional e transversal, baseada em formulário estruturado online contendo itens sociodemográficos e questionário de sobrecarga do cuidador (*Zarit Burden Scale*), incluindo pessoas residentes no Brasil que cuidam atualmente de uma pessoa em cuidados paliativos em ambiente domiciliar. **Resultados:** participaram 67 pessoas, sendo que 92,54% (n=62) foram classificados com sobrecarga, sendo 46,27% (n=31) com sobrecarga intensa. Houve maior prevalência de sobrecarga em cuidadores que não recebem apoio de outros familiares e aqueles com maior escolaridade. **Conclusões:** O excesso de papéis e responsabilidades nos cuidados do paciente ocasiona sobrecarga no cuidador informal, o que implica em diferentes dimensões de vulnerabilidades que afetam a qualidade do cuidado do paciente em cuidados paliativos e da qualidade de vida do próprio cuidador.

Palavras-chave: cuidados paliativos, bioética, vulnerabilidade em saúde, assistência domiciliar.

Abstract

Introduction: The care of patients who receive home-based palliative is usually carried out by an informal caregiver, who takes on multiple roles and functions in their daily life in addition to the need to provide care, which implies potential bioethical conflicts related to different dimensions of vulnerability that need to be understood in greater depth. **Objective:** To analyze the burden experienced by informal caregivers of patients receiving home-based palliative care. **Method:** A quantitative, observational, cross-sectional study based on an online structured form consisting of a sociodemographic questions and a caregiver burden questionnaire (*Zarit Burden Scale*), including people residing in Brazil who care for someone receiving palliative care at home. **Results:** 67 individuals responded to the questionnaire, of which 92.54% (n=62) were classified as burdened, with 46.27% (n=31) experiencing severe burden. There was a higher prevalence of burden among caregivers who did not receive support from family members and those with higher education levels. **Conclusions:** The excessive roles and responsibilities involved in patient care contribute to burden among informal caregivers, which affects various dimensions of vulnerability that impact the quality of care for patients in palliative care and the quality of life of the caregiver.

Keywords: palliative care, bioethics, health vulnerability, home care.

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos foram definidos como assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença ou agravo que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.¹ Associado ao envelhecimento populacional, cerca de 70% das mortes no mundo são ocasionadas por doenças crônicas não transmissíveis² onde percebe-se que a maioria da população necessitará de cuidados paliativos na trajetória de sua vida e adoecimento.³

A maioria dos pacientes e familiares opta pelos cuidados paliativos em domicílio⁴, enquanto outros podem não ter tal opção, por exemplo em casos de desospitalização precoce ou judicialização. O cuidado no ambiente domiciliar costuma vir acompanhado da sobrecarga dos cuidadores informais, que são geralmente um familiar, habitualmente sem treino prévio ou sem atuação na saúde, escolhido para prestar os cuidados ao paciente. A sobrecarga do cuidador pode ser definida como “A medida em que os cuidadores percebem que cuidar possui efeitos em seu funcionamento emocional, social, financeiro, físico e espiritual”⁵. A sobrecarga geralmente engloba sentimentos e emoções incluindo fadiga, estresse, frustração e incertezas.⁵ De acordo com a definição de cuidados paliativos, o objetivo é a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares, não a melhoria da qualidade de vida do paciente em detrimento da queda da qualidade de vida do familiar.

Quando os pacientes necessitam da prestação de cuidados paliativos em seu domicílio, o ambiente familiar encontra-se alterado, a privacidade perde-se e o significado de lar transforma-se durante o processo de cuidar de alguém falecendo em casa. A residência é transformada em ambiente hospitalar, tornando-se um ambiente isolado socialmente. Com isso, o cuidador informal sente-se preso em casa, em isolamento e com privação do sono,⁶ somando-se

à multiplicidade de tarefas e a crescente responsabilidade, que acabam culminando no aumento da fadiga dos cuidadores.^{7,8}

Além da prestação de cuidados, geralmente o cuidador informal do paciente em cuidados paliativos necessita participar da tomada de decisões sobre as medidas a serem realizadas pela equipe de saúde. Em 2012 foi estabelecido por meio da Resolução do Conselho Federal de Medicina n.1.995/2012, as diretivas antecipadas de vontade do paciente no Brasil, que são o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber quando estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente sua vontade.⁹ No entanto, são poucos os pacientes em cuidados paliativos que conhecem e possuem diretivas antecipadas de vontade redigidas. Quando um paciente perde a sua própria autonomia, as decisões serão tomadas pelo seu responsável. Entre os pacientes que optam por falecer em domicílio e aceitam cuidados paliativos domiciliares, os cuidadores apresentam maior dependência dos profissionais de saúde e sobrecarga, tornando-os vulneráveis. Tal vulnerabilidade, a longo prazo pode influenciar na tomada de decisões e cuidado oferecido.⁶⁻⁸

Diante do exposto, percebe-se a necessidade do levantamento da sobrecarga do cuidador informal do paciente em cuidados paliativos em domicílio no Brasil, realizando comparação entre as diferentes formas de atendimento e análise de fatores relacionados a vulnerabilidades que possam estar relacionados à sobrecarga. O objetivo desta pesquisa foi analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos domiciliares

Metodologia

A pesquisa caracterizou-se como quantitativa, observacional e transversal. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná sob parecer de número 5.356.493, seguindo as Normas e Diretrizes para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 466/2012), a Resolução CNS 510/2016 e considerados os princípios da Declaração de Helsinki da Associação Médica Mundial. A coleta de dados ocorreu nos meses de abril a outubro de 2022. A pesquisa foi

conduzida em língua portuguesa e foi hospedada online na plataforma *Google Forms*. Os entrevistados foram convidados a preencher um questionário online estruturado composto por formulário autoaplicável (Anexo I), constando de questionário sociodemográfico e questionário com escala de sobrecarga. Os participantes receberam o questionário por meio de plataforma eletrônica, e-mail ou através da equipe assistente. A pesquisadora se comunicou com os profissionais de saúde que atuam na atenção de cuidados paliativos domiciliares, de sua rede de contatos, que reencaminharam o convite aos familiares que participaram da pesquisa.

Foram incluídas na pesquisa respostas de pessoas residentes no Brasil, acima de 18 anos que cuidam de algum familiar em domicílio, sendo o familiar com diagnóstico de doença grave e ameaçadora de vida sem perspectiva de tratamento curativo (em cuidados paliativos) e de acordo com o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídos todos que preencherem o questionário de forma incompleta, aqueles que recebem pagamento para cuidado do paciente – cuidadores formais, aqueles cujo paciente faleceu previamente ao preenchimento do questionário ou aqueles que recebem assistência médica da pesquisadora.

O tamanho amostral foi determinado a fim de estimar uma prevalência considerando uma população infinita. O cálculo foi realizado através da seguinte equação,

$$n = \frac{z_{(1-\alpha)/2}^2 p(1-p)}{d^2}$$

onde, p é a prevalência e d é o erro absoluto tolerável.

A escolha da prevalência se deu baseada em uma amostra piloto de tamanho 32. O percentual de indivíduos que apresentaram sobrecarga foi de 90,6%, sendo que 37,5% era de sobrecarga moderada e 53,1%, intensa. Para o cálculo amostral assumiu-se o percentual de sobrecarga geral, um nível de significância de 5% e variou-se o erro absoluto tolerável de entre 1 e 7 (pontos

percentuais). Para erro de 7 pontos percentuais, foi considerado amostra de 67 participantes.¹⁰

A variável primária analisada foi a sobrecarga dos cuidadores através da escala de sobrecarga do cuidador (*Zarit Burden Scale*), constando de dezenove perguntas com pontuação de 0 à 4, com os domínios de sobrecarga referente ao papel, sobrecarga intrapsíquica e sobrecarga de competências e expectativas.¹¹⁻¹⁴

Inicialmente os dados foram descritos através de frequências absolutas e percentuais (variáveis qualitativas) e por meio de medidas como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo (variáveis quantitativas). As comparações das variáveis de interesse quanto aos domínios do instrumento de sobrecarga foram feitas através da análise de variância (ANOVA). Também foi utilizado o pós-teste de Tukey para as comparações múltiplas nas situações em que as variáveis independentes tinham mais de duas categorias de resposta. Já as comparações quanto ao escore total classificado em sobrecarga sim (escore >19) ou não (escore <19) foi utilizado o modelo de regressão de Poisson com variância robusta, com função de ligação logarítmica. Também foi utilizado o pós-teste de Tukey para as comparações múltiplas nas situações em que as variáveis independentes tinham mais de duas categorias de resposta. Todas as análises foram realizadas através do SAS 9.4 considerando um nível de significância de 5%.^{15,16}

Resultados

Responderam ao questionário e completaram os critérios de inclusão 67 pessoas. A análise descritiva das variáveis sociodemográficas e forma com que o atendimento é realizando estão incluídas na tabela 1.

Tabela 1. Dados Sociodemográficos.

Variável	Total de casos	Percentual
<i>Gênero</i>		
Feminino	61	91,04
Masculino	6	8,96

Estado Civil

Casado (a)	40	59,70
Divorciado (a)	6	8,96
Solteiro (a)	8	11,94
União Estável	8	11,94
Viúvo (a)	5	7,46
<i>Estado Civil</i>		
Com companheiro	48	71,64
Sem companheiro	19	28,36
<i>Escolaridade</i>		
Ensino Fundamental	2	2,99
Ensino Médio/Superior incompleto	28	41,79
Superior Completo	15	22,39
Pós-graduação/Mestrado	22	32,84
<i>Região do país em que reside:</i>		
Centro-oeste	2	2,99
Nordeste	2	2,99
Norte	3	4,48
Sudeste	33	49,25
Sul	27	40,3
<i>Grau de parentesco seu em relação à pessoa sob seu cuidado:</i>		
Nora	2	2,99
Não possui vínculo familiar (amigo/vizinho)	2	2,99
Sou cônjuge	18	26,87
Sou filho/filha	31	46,27
Sou irmão/irmã	2	2,99
Sou neto/neta	2	2,99
Sou pai/mãe	7	10,45
Sogro	1	1,49
Tio	1	1,49
<i>Forma que o atendimento é realizado:</i>		
Apenas convênio médico	8	11,94
Apenas particular	5	7,46
Apenas público (SUS)	27	40,30
Convênio médico e SUS	10	14,93
Convênio médico e particular	17	25,37
<i>Possui apoio de enfermagem em domicílio?</i>		
Não	54	80,60

Sim, 12 horas por dia	4	5,97
Sim, 24 horas por dia	5	7,46
Sim, para procedimentos (banho, curativos ou aspiração)	4	5,97
<i>Em que local da residência o Sr(a) costuma dormir?</i>		
Em quarto compartilhado com outro domiciliado	6	8,96
Em quarto próprio	36	53,73
No mesmo local que o familiar que presto cuidados	19	28,36
Não moro com ele	2	2,99
Sala	4	5,97
<i>Qual o diagnóstico principal da doença de seu familiar?</i>		
Câncer ou neoplasia	5	7,46
Doença neurológica progressiva	51	76,12
Doença respiratória grave	11	16,42
<i>Há quanto tempo foi encaminhado ao serviço de cuidados paliativos</i>		
Menos de 1 mês	2	2,99
Entre 2 e 5 meses	10	14,93
Entre 6 e 12 meses	10	14,93
Entre 1 e 2 anos	13	19,4
Acima de 2 anos	32	47,76

Entre os entrevistados, 92,54% (n=62) foram classificados com sobrecarga, sendo 46,27% (n=31) com sobrecarga severa, conforme consta na tabela 2.

Tabela 2. Resultados descritivos de sobrecarga.

Variável	Total de casos	Percentual
<i>Escore total classificado</i>		
Sem sobrecarga	5	7,46
Sobrecarga moderada	31	46,27
Sobrecarga severa	31	46,27
<i>Sente que recebe suporte e apoio adequado para cuidar do seu familiar/doente? - De forma geral</i>		
Não	25	37,31
Sim	42	62,69

Sente que recebe suporte e apoio adequado para cuidar do seu familiar/doente? - do convênio médico

Não	60	89,55
Sim	7	10,45

Sente que recebe suporte e apoio adequado para cuidar do seu familiar/doente? - do SUS

Não	52	77,61
Sim	15	22,39

Sente que recebe suporte e apoio adequado para cuidar do seu familiar/doente? - dos familiares

Não	40	59,7
Sim	27	40,3

Sente que recebe suporte e apoio adequado para cuidar do seu familiar/doente? - dos profissionais

Não	55	82,09
Sim	12	17,91

A análise estatística buscou relacionar fatores de risco para sobrecarga, sendo que entre pessoas que não recebem suporte e apoio (de forma geral) a prevalência de sobrecarga é 14% maior quando comparado a quem recebe ($p=0,03$). Estima-se que, em média, entre pessoas que não recebem apoio do convênio médico a prevalência de sobrecarga é 8% menor quando comparado a quem tem apoio ($p=0,03$).

Entre os fatores de risco de sobrecarga referente ao papel, estima-se que seja cerca de 7 pontos maior entre pessoas com pós-graduação/mestrado quando comparado a quem tem ensino médio ($p=0,02$), enquanto entre pessoas que não recebem apoio dos familiares quando comparado a quem recebe estima-se que, em média, o escore de sobrecarga referente ao papel seja cerca de 4,8 pontos maior ($p=0,02$).

Não houve diferença estatística de sobrecarga entre gênero, estado civil, escolaridade, região do país, diagnóstico e forma que o atendimento é realizado de uma forma geral.

Discussão

A amostra do presente estudo encontra-se de acordo com as características sociodemográficas semelhantes a estudos prévios: cuidadores informais predominantemente do gênero feminino (91,04%),¹⁷⁻¹⁹ seguindo padrões e crenças familiares do papel de cada membro da família e cuidado estando ligado ao papel feminino.^{20,21} Embora, neste estudo, não tenha sido encontrada diferença significativa de nível de sobrecarga entre mulheres e homens, isto pode estar relacionado ao próprio baixo número de homens responsáveis pela tarefa do cuidado, uma vez que este estudo indicou que para cada nove mulheres que assumem a responsabilidade pelo cuidado de pacientes em cuidados paliativos, há apenas um homem nesta situação. Este dado indica mais uma possível dimensão da vulnerabilidade de gênero no Brasil, que leva às mulheres à dupla ou tripla jornada de trabalho.

Analizando o grau de parentesco da amostra, é reforçada a transferência de cuidados para os filhos quando o cônjuge é falecido ou é impossibilitado de desempenhar tal papel. A prevalência de sobrecarga intensa encontrada na amostra é semelhante (46,27%) à reportada por outros estudos conduzidos por cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.¹⁷⁻²² Em contrapartida a presença de sobrecarga de uma forma geral é maior que a encontrada em estudos com predominância de diagnóstico oncológico^{17,22} e semelhante aos estudos relacionados a doenças neurodegenerativas em cuidados paliativos¹⁸, estando em 92,54%. Podendo estar relacionado à amostra do estudo e de acordo com os estudos que relacionam maior tempo de cuidado com maior sobrecarga, sobretudo em doenças neurodegenerativas que costumam apresentar maior dependência dos pacientes associado à maior tempo de cuidado longitudinalmente.^{18,19,23} Cuidadores de pessoas com doenças neurodegenerativas são mais vulneráveis à sobrecarga pois tais doenças são progressivas e ocasionam múltiplas deficiências.¹⁸

Entre os fatores de risco para sobrecarga, o presente estudo mostrou que entre pessoas que não recebem suporte e apoio (de forma geral) a prevalência de sobrecarga é 14% maior quando comparado a quem a recebe ($p=0,03$). Da mesma maneira, a análise estatística demonstrou que entre pessoas que não recebem

apoio dos familiares quando comparado a quem recebe estima-se que, em média, o escore de sobrecarga referente ao papel seja cerca de 4,8 pontos maior ($p=0,02$). Quando uma pessoa apresenta muitas responsabilidades, pode sentir-se sobrecarregada e incapaz de cumprir todos os papéis que deveria.²⁴ Os cuidadores necessitam tanto da ajuda de outros familiares para alternar as tarefas como de orientações da equipe de saúde para lidar com os aspectos específicos da condição de saúde do paciente.²⁵ O ato de cuidar de alguém em casa gera situações de estresse, comprometendo o equilíbrio familiar e social, ocasionando sentimentos de medo, culpa e ansiedade.²³ Portanto, a ausência de suporte e apoio pode ser relacionado com um fator para sobrecarga que vulnerabiliza tanto cuidador quanto a qualidade do cuidado, e, portanto, do paciente.

O estudo aponta que, em média, entre pessoas que não recebem apoio da saúde suplementar privada a prevalência de sobrecarga é referida como 8% menor quando comparado à quem tem apoio ($p=0,03$). Embora não haja literatura corroborando ou refutando tal achado, é levantada a hipótese de que pessoas com convênio médico podem ter maior senso crítico em relação ao seu papel como consumidores, levando-as a maior cobrança quanto à falta de apoio dos convênios particulares. Somado a isso, podem estar relacionados também maiores alterações no ambiente familiar, maior presença de profissionais de saúde e com isso intensas mudanças na organização, rotina e privacidade da família.

Entre os fatores de risco de sobrecarga referente ao papel, estima-se que seja cerca de 7 pontos maior entre pessoas com pós-graduação/mestrado quando comparado a quem tem ensino médio ($p=0,02$). Há estudos internacionais que relacionam maior escolaridade com menor sobrecarga, vinculando a questões financeiras, o oposto do encontrado na presente pesquisa.¹⁸ São necessários estudos aprofundados para aferir esses achados no país. Conforme verificado, o cuidado geralmente é realizado por um membro da família do sexo feminino que habitualmente abdica de sua vida pessoal, trabalho remunerado e atividades sociais, não sendo remunerada pelo serviço de prestar cuidados.^{20,26} Apesar de maior nível de escolaridade, o cuidador informal pode necessitar deixar sua atividade laboral e tais sacrifícios em sua rotina pré-estabelecida podem impactar em seu papel de cuidar.

O estudo apresenta limitações devido à especificidade da população em estudo (cuidadores informais cuidando de pessoas em casa em cuidados paliativos), acesso difícil à amostra devido à alta demanda que a população tem em prover cuidados adequados e diferentes papéis que exerce. Outra limitação é devido ao diagnóstico principal dos pacientes dos cuidadores serem predominantemente doença neurológica progressiva. A amostra da presente pesquisa com cálculo amostral para 7 pontos percentuais pode ter feito que algumas relações entre as variáveis não sejam detectadas de forma acurada, sendo necessários mais estudos na área.

Considerações Finais

Baseado nos resultados, pode ser recomendado que as equipes de cuidados paliativos que atendem pacientes em domicílio avaliem a sobrecarga do cuidado em intervalos regulares, sobretudo naqueles com doenças neurodegenerativas. Entre os fatores de vulnerabilidade para sobrecarga encontrados no estudo e que podem ser alterados, encontra-se o apoio, de uma forma geral. Para reduzir a sobrecarga, os cuidadores necessitam receber apoio da equipe de saúde e ser informados acerca da doença, tratamento, prognóstico, manejo de sintomas, problemas emocionais do paciente, manejo de problemas/estratégias para sua solução, apoio financeiro, controle de dor, dose de medicamentos, avaliação da dor e manejo de efeitos colaterais dos medicamentos e auxílio para mobilidade do paciente.^{6,7}

Os profissionais de saúde devem definir as necessidades sociais, psicológicas e emocionais dos cuidadores em domicílio e manejo de sintomas antes da alta hospitalar, além de planejar e aplicar práticas adequadas de cuidadores para integração com seu novo papel. É importante que cuidadores tenham suporte no tempo adequado para prevenir a sobrecarga e melhorar sua capacidade de prover cuidados. Isto é relevante na qualidade de vida do cuidador e sobretudo na qualidade de vida dos últimos dias do paciente.^{7,27,28} O apoio familiar, especificamente visitas frequentes de outros membros da família e a

presença de uma rede de apoio forte estão relacionadas a menores níveis de sobrecarga do cuidador.²⁹

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative care. Geneva: WHO; 2020 [cited 23 Jun 02] Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
2. Malta, DC, Bernal RTI, Lima MG, Araújo SSC de, Silva MMA da, Freitas MI de F, et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2017;51:4s. [cited 23 Jun 02] Available from: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>.
3. Chaves JHB, Mendonça VLG de, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev dor* [Internet]. 2011;12(3):250–5. [citado 02 jun 2023] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-00132011000300011>.
4. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23:2006–2015.
5. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60.
6. Morris SM, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliat Med*. 2015;29(6):487-95.
7. Ugur O, Elcigil A, Arslan D, Sonmez A. Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(2):725-9.
8. Chi NC, Demiris G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(5):470-485.
9. Conselho Federal de Medicina. Resolução no 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [citado 02 jun 2023] Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf.

10. Ronir, LRR; Magnanini MF. A lógica da determinação do tamanho da amostra em investigações epidemiológicas. *Cad Saúde Coletiva*. 2000; 8:9-28.
11. Ferraresi RQ, Francine N, Ferreira C, Camila R. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. *Revista Colombiana de Psicología*, 2019;28(1), 99-113. [citado 14 jul 2023] Disponível em: <https://doi.org/10.15446/rcp.v28n1.69442>.
12. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa. *Cad Saúde*. 2010;3(2):13-9.
13. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7
14. Bianchi M, Flesch LD, Alves EV da C, Batistoni SST, Neri AL. Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2016;24:e2835. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1379.2835>.
15. Zou G. A Modified Poisson Regression Approach to Prospective Studies with Binary Data. *Am J Epidemiol*. 2004; 159(7):702-6.
16. The SAS system for Windows. Release 9.4. SAS Inst., Cary, NC. 2013.
17. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(23):4806.
18. Lithin Z, Thomas PT, Warriar GM, Bhaskar A, Nashi S, Vengalil S, et al. Palliative Care Needs and Care Giver Burden in Neurodegenerative Diseases: A Cross Sectional Study. *Ann Indian Acad Neurol*. 2020;23(3):313-317.
19. Cengiz Z, Turan M, Olmaz D, Erce Ç. Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2021;17(1):50-63.
20. Oliveira AMS de, Pedreira LC. Being elderly with functional dependence and their family caregivers. *Acta paul enferm* [Internet]. 2012;25(spe1):143–9. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000800022>.
21. Oliveira AMG, Machado DMO, Leite FCCS, Gomes GT, Stélio SF, Santos BR. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev. Bras. Enferm*. 2019;72(3):728–736.

22. Alsirafy SA, Nagy R, Hassan AD, et al. Caregiver burden among family caregivers of incurable cancer patients in two eastern Mediterranean countries. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):163.
23. Souza LR, Silveira HJ, Bolzan DLL, Marques SVM, Meller ME, Waleska SP. Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care. *Cad Saúde Colet*. 2015;23(2):140–149
24. Li, J. Predictors of Family Caregiver Burden in Shanghai. *Journal of Applied Gerontology*, 2021;40(7), 703–712. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1177/0733464820951029>.
25. Amendola F, Oliveira MA de C, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2011;45(4):884–9. [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400013>.
26. Pavarini SCI, Bregola AG, Luchesi BM, Oliveira NA de, Ottaviani AC. Sociodemographic, clinical, and psychosocial factors associated with burden in older caregivers: a cross-sectional study. *Dement neuropsychol* [Internet]. 2023;17:e20220030. [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0030>.
27. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016;15;15:4.
28. Bijnsdorp, F.M., Pasman, H.R.W., Boot, C.R.L. *et al*. Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs. *BMC Palliat Care* 19, 51 (2020). [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00560-x>.
29. Parks, Susan Mockus and NOVIELLI, Karen D. A Practical Guide to Caring for Caregivers - American Family Physician. *Am Fam Physician*. 2000;15;62(12):2613-2620.

3 ARTIGO 2 - VULNERABILIDADE MORAL DO CUIDADOR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES

Resumo

Introdução: Frente ao envelhecimento populacional e ao aumento da necessidade de cuidados paliativos, encontram-se cada vez dificuldades relacionadas ao acompanhamento de pacientes que recebem cuidados paliativos domiciliares. Quem presta suportes ao paciente domiciliar costuma ser um cuidador informal, que pode vivenciar nesta relação inúmeros conflitos de natureza moral. **Objetivo:** Avaliar a vulnerabilidade moral do cuidador do paciente em cuidados paliativos domiciliar. **Método:** pesquisa qualitativa, baseada em questionário estruturado online, realizada nos meses de abril a outubro de 2022 e cuja análise ocorreu por meio de categorização temática. **Resultados:** Foram analisadas respostas de 25 pessoas, cujas respostas foram inseridas nas seguintes categorias: 1) crítica à administração financeira pelo cuidador; 2) questionamento da qualidade do cuidado; 3) crítica à personalidade do cuidador; 4) divergência na tomada de decisão sobre o cuidado 5) sobrecarga em um único cuidador; 6) respostas inconclusivas e outras. **Conclusão:** a análise das experiências dos cuidadores indica que estes podem encontrar-se moralmente vulnerados pela confluência entre a alta carga de responsabilidades assumidas e os julgamentos e cobrança externas, e de autocobrança de seu papéis idealizados como cuidadores.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Bioética. Vulnerabilidade em Saúde. Assistência Domiciliar.

Abstract

Introduction: With population aging and the increased need for palliative care, there are increasing problems related to the follow-up of patients receiving home palliative care. Those who provide support to patients at home are usually informal caregivers, who may experience numerous conflicts of a moral nature. **Objective:** To assess the vulnerability of informal caregivers of patients in home palliative care. **Method:** qualitative research, based on a structured online form carried out from April to October 2022 and whose analysis occurred through thematic categorization. **Results:** Responses from 25 people were analyzed, whose responses were organized into the following categories: 1) criticism of financial management by the caregiver; 2) questioning the quality of care; 3) criticism of the caregiver's personality; 4) divergence in decision-making about care 5) burden on a single caregiver; 6) inconclusive answers and others. **Conclusions:** The analysis of caregivers' experiences indicates that they may find themselves morally vulnerable by the confluence between the high load of responsibilities assumed and external judgments and demands, and self-demand, of their idealized roles as caregivers.

Keywords: palliative care, bioethics, health vulnerability, home care.

Introdução

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o cuidado paliativo é definido como assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença ou agravo que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.¹ Associado ao envelhecimento populacional, cerca de 70% das mortes no mundo são ocasionadas por doenças crônicas não transmissíveis, resultando em sobrecarga dos sistemas de saúde.² Diante de tais dados, percebe-se que a maioria da população necessitará de cuidados paliativos.³

Alguns pacientes e familiares optam pelos cuidados paliativos em domicílio, porém apesar de suas vantagens, o cuidado domiciliar costuma vir acompanhado da sobrecarga dos cuidadores informais. O cuidador informal geralmente é um familiar, habitualmente sem treino prévio ou sem atuação na saúde, escolhido para prestar os cuidados ao paciente e tarefas cotidianas. A longo prazo, dependendo do apoio familiar e estrutura, os familiares podem sentir-se sobrecarregados e tal sobrecarga pode interferir tanto na tomada de decisão quanto aos cuidados oferecidos.^{5,6}

A sobrecarga do cuidador pode ser definida como “A medida em que os cuidadores percebem que cuidar possui efeitos em seu funcionamento emocional, social, financeiro, físico e espiritual”⁷. Esta definição demonstra que cuidar possui impacto em diversas áreas e surge como uma experiência individual.⁷ A sobrecarga ao cuidador geralmente engloba sentimentos e emoções incluindo fadiga, estresse, frustração e incertezas. Ela é o resultado de sentir-se preso em casa, em isolamento e privação do sono,⁶ sendo que a multiplicidade de tarefas e a crescente responsabilidade acabam culminando no aumento da fadiga dos cuidadores.⁵⁻⁷ No cuidado paliativo em domicílio, o ambiente familiar encontra-se alterado, a privacidade perde-se e o significado de lar transforma-se, durante o processo de cuidar de alguém falecendo em casa. A residência é transformada em ambiente hospitalar, tornando-se um ambiente isolado socialmente, aumentando a vulnerabilidade do cuidador.⁸

Entre os pacientes que optam por falecer em domicílio ou que aceitam cuidados paliativos domiciliares, seus os cuidadores apresentam maior dependência dos profissionais de saúde e sobrecarga, tornando-os vulneráveis, seja financeiramente, socialmente ou fisicamente. Tal vulnerabilidade pode influenciar no cuidado oferecido e influenciar na redução ou aumento do uso de medicamentos, o que poderá levar a quadro de descompensação de sintomas maior que em ambiente hospitalar.^{5,6,8}

Para reduzir a vulnerabilidade, os cuidadores necessitam receber apoio da equipe de saúde e ser informados acerca da doença, tratamento, prognóstico, manejo de sintomas, problemas emocionais do paciente, manejo de problemas/estratégias para sua solução, apoio financeiro, controle de dor, dose de medicamentos, avaliação da dor e manejo de efeitos colaterais dos medicamentos e auxílio para mobilidade do paciente. Através de treino prático e estruturado, com informações adequadas dados aos cuidadores dos pacientes, percebeu-se redução dos desafios encontrados, vulnerabilidade e estresse.^{5,8} Diante do exposto, na bioética abrem-se discussões em relação ao cuidado em domicílio com a vulnerabilidade do familiar – o cuidador informal.

A vulnerabilidade humana, tal como estabelecido pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnológicas. A vulnerabilidade é um conceito versátil e com diferentes perspectivas geopolíticas. Ou seja, ela é capaz de proclamar o princípio em nível universal, reconhecendo formas de vulnerabilidade que possam ser superadas por meio de medidas específicas de proteção.⁹ Vulnerabilidade surge como condição ontológica e através do processo de vulneração, o vulnerável torna-se vulnerado. Todos os seres vivos são vulneráveis, estando sob a condição de fragilidade e finitude essencial da existência.

No entanto, quando tal existência é exposta permanentemente à riscos, a pessoa torna-se potencialmente vulnerada.^{9,10} Pessoas em tal condição são incapazes de proteger seus próprios interesses e identificar o processo de vulneração que transforma vulneráveis em vulnerados é o primeiro passo para impedir que passem da condição de ser vulnerável para a situação de estar vulnerável.¹¹ A vulnerabilidade permite diálogo para uma bioética global com o

compromisso de enfrentar problemas bioéticos atuais e futuros. Na visão europeia, a vulnerabilidade não é uma situação temporária, mas uma condição existencial insuperável, onde os vulneráveis são todos os seres vivos, sujeitos a sofrimentos intrínsecos ao direito de existir e estar vivo.^{9,10}

Ao identificar grupos vulneráveis, deve-se entender que os sujeitos de um grupo não são tratados de forma igualitária e que estão sujeitos a diferentes formas de vulnerabilidade. Mesmo que todo um grupo seja vulnerável, essa condição se manifesta de forma diferente entre os sujeitos. Ou seja, a vulnerabilidade sentida pela pessoa vulnerável pode ser não equivalente àquela atribuída por outros.

É nesse sentido que há vulnerabilidades que se manifestam de forma explícita, sendo de fácil constatação. Por outro lado, existe a implícita, nem sempre percebida e manifesta, pois depende do modo como é sentida pelo próprio sujeito.¹¹ Neste escopo, surge o conceito de vulnerabilidade moral como a que a forma de vulnerabilidade implícita, mais difícil de ser percebida, pois é alimentada por convicções e julgamentos morais. Assim, as pessoas moralmente vulneradas são alvos de sentimentos antagônicos por parte dos outros e de si: desde o engajamento daqueles que querem superar as discriminações, à indiferença de muitos que justificam a situação, até o ódio daqueles que culpam as próprias pessoas vulneráveis pela situação em que se encontram.¹¹

A bioética de intervenção auxilia nesta reflexão ao contextualizar a dimensão social dos conflitos éticos, apontando para o compromisso de dispensar especial atenção ao indivíduo vulnerável e desempoderado, visando a diminuição das desigualdades sociais por meio de práticas interventivas no campo social.¹²

Com base nestes panoramas, pode estabelecer a hipótese de o cuidador informal do paciente em cuidados paliativos domiciliares pode encontrar-se vulnerabilizado frente às situações em que ocorre excesso de demandas e responsabilidades do cuidado, bem como o julgamento da atenção ofertada por parte dos demais familiares e cuidadores profissionais. Esse tipo de pressão pode gerar uma forma específica de vulnerabilidade moral. Diante do exposto, este artigo tem como objetivo analisar a vulnerabilidade moral do cuidador do paciente em cuidados paliativos domiciliares.

Métodos

A pesquisa caracterizou-se como qualitativa, observacional e transversal, com análise dos aspectos bioéticos relacionados à vulnerabilidade moral dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos em domicílio. Os dados foram coletados por meio de formulário online autoaplicável em língua portuguesa e foi hospedada online na plataforma Google *Forms*, constando de questionário sociodemográfico e com pergunta aberta que buscou relacionar vulnerabilidade moral. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná sob parecer de número 5.356.493, seguindo as Normas e Diretrizes para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 466/2012), a Resolução CNS 510/2016 e considerados os princípios da Declaração de Helsinki da Associação Médica Mundial. A coleta de dados ocorreu nos meses de abril a outubro de 2022.

Foram incluídas na pesquisa respostas de pessoas residentes no Brasil, acima de 18 anos que cuidam de algum familiar em domicílio, sendo o familiar com diagnóstico de doença grave e ameaçadora de vida sem perspectiva de tratamento curativo (em cuidados paliativos). Foram excluídos todos que preencherem o questionário de forma incompleta, aqueles que recebem pagamento para cuidado do paciente – cuidadores formais, aqueles cujo paciente faleceu previamente ao preenchimento do questionário ou aqueles que recebem assistência médica da pesquisadora.

A análise descritiva das variáveis quantitativas foi apresentada em média, mediana, valores mínimo e máximo. Para análise da pergunta qualitativa foi realizada a análise de conteúdo de Bardin.¹³

Resultados

O estudo envolveu 25 participantes e suas características sociodemográficas estão apresentadas na tabela 1.

Tabela 1. Dados Sociodemográficos.

Variável	Percentual
Gênero	Feminino 88% (n=22)
	Masculino 12% (n=3)

Estado Civil	Casado 52% (n=13) União Estável 20% (n=5) Viúvo 12% (n=3) Solteiro 8% (n=2) Divorciado 8% (n=2)
Escolaridade	Ensino Médio 44% (n=11) Pós-graduação 40% (n=10) Superior Completo 8% (n=2) Ensino Fundamental 4% (n=1) Superior Incompleto 4% (n=1)
Região onde reside	Sul 52% (n=13) Sudeste 36% (n=9) Centro-oeste 4% (n=1) Nordeste 4% (n=1) Norte 4% (n=1)
Grau de Parentesco da Pessoa Sob Cuidado	Cônjuge 36% (n=9) Filho/filha 36% (n=9) Pai/mãe 16% (n=4) Neto/neta 4% (n=1) Outro grau de parentesco 8% (n=2)

Em relação à forma de atendimento de saúde recebido pelo paciente domiciliado, 44% (n=11) recebem atendimento apenas público (SUS), 24% (n=6) através de convênio e particular, 20% (n=5) apenas por convênio médico, 12% (n=3) convênio médico e público (SUS). A maioria dos participantes não recebem apoio de enfermagem em domicílio 72% (n=18), sendo que 16% (n=4) recebem apoio de enfermagem 12 horas por dia, 8% (n=2) recebem apoio de enfermagem 24 horas por dia e 4% (n=1) recebem apoio de enfermagem apenas para procedimentos (banho, curativo ou aspiração de vias aéreas) (Figura 1).

Os familiares dos participantes que recebem cuidados em domicílio em sua maioria apresentavam diagnóstico de doença neurológica progressiva 72% (n=18), seguido de doença respiratória grave com 16% (n=4) e câncer ou neoplasia 12% (n=3). 52% (n=13) dos pacientes foram encaminhados ao serviço de cuidados paliativos há mais de 2 anos, 20% (n=5) foram encaminhados entre 6 e 12 meses, 16% (n=4) foram encaminhados entre 1 ano e 2 anos; 8% (n=2) entre 2 e 5 meses e 4% (n=1) foi encaminhado há menos de 1 mês (Figura 1).

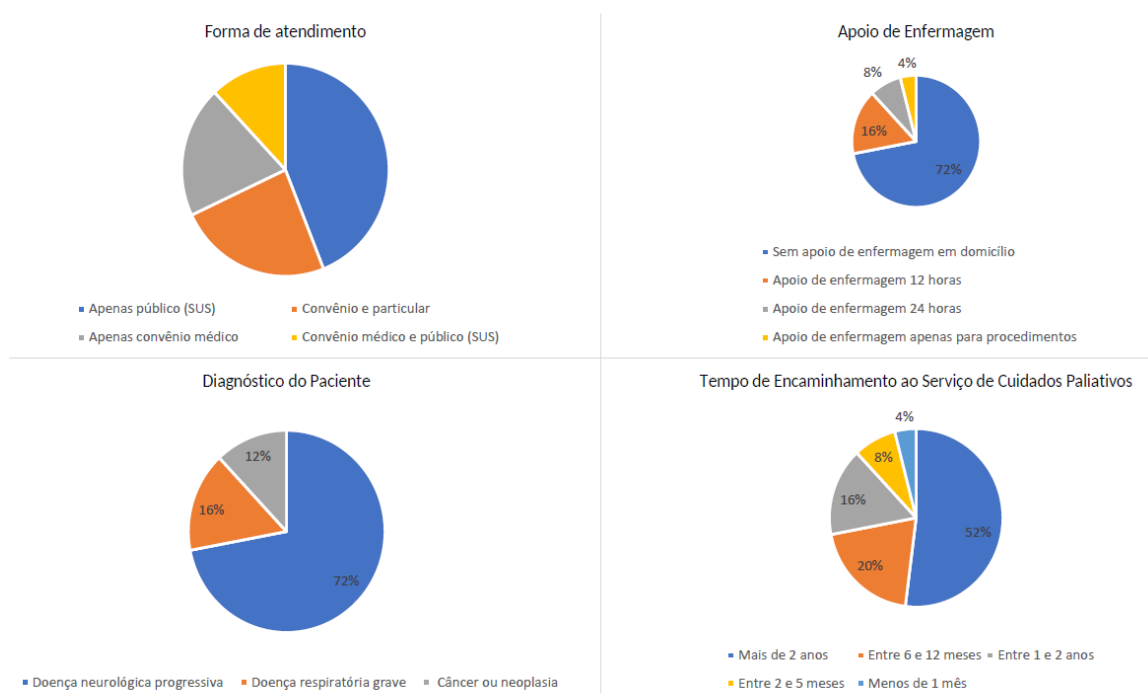


Figura 1. Formas de atendimento, apoio e diagnóstico.

O questionamento “seus familiares o julgam negativamente pela forma que realiza os cuidados da pessoa sob sua responsabilidade” teve como objetivo avaliar a vulnerabilidade moral tendo 32% (n=8) das respostas que discordaram da afirmação, 28% (n=7) não concordaram nem discordaram da afirmação, 20% (n=5) concordaram com a afirmação, 16% (n=4) discordaram totalmente com a afirmação e 4% (n=1) concordaram totalmente.

As respostas qualitativas relacionadas à pergunta vulnerabilidade (Caso sinta-se julgado, por favor, conte de que forma isso ocorre. Sem dar nomes, relate algum(s) exemplo(s) de julgamento recebido por sua forma de cuidar da pessoa sob sua responsabilidade) foram separadas em 6 categorias, de acordo com o conteúdo do discurso dos participantes. Cada participante forneceu apenas uma resposta. As categorias foram criadas com base na forma em que a vulnerabilidade moral ocorre, de acordo com seu núcleo de sentido: 1) crítica à administração financeira pelo cuidador; 2) questionamento da qualidade do cuidado; 3) crítica à personalidade do cuidador; 4) divergência na tomada de decisão sobre o cuidado 5) sobrecarga em um único cuidador; 6) respostas inconclusivas e outras.

Apresenta-se, a seguir, as categorias relacionadas à vulnerabilidade moral do cuidador domiciliar encontradas na aplicação do instrumento qualitativo e algumas respostas associadas a cada categoria, na tabela 2.

Tabela 2. Respostas discursivas.

Crítica à administração financeira pelo cuidador	O núcleo de sentido desta categoria está relacionado à julgamentos de uso incorreto dos recursos financeiros	“Como eu sou responsável pelos cuidados e finanças muitas vezes sou julgada se estou administrando adequadamente os recursos financeiros. Há quem ache também que seria possível eu ter um emprego formal, bastaria eu querer. Ser cuidador por si só é exaustivo. Trabalho 24 hs por dia sem direito às férias e julgamentos constantes” “Sempre apresentam sugestões (palpites para eu colocar em prática) que melhorariam a condição de vida da pessoa que atendo, ou acham que não estou administrando direito a equipe de cuidadores, ou ainda que os recursos são suficientes para todas as despesas”
Questionamento da qualidade do cuidado	O núcleo de sentido desta categoria está relacionado ao julgamento da forma com que os cuidados são prestados, com qualidade inferior ao que é esperado.	“A paciente não se alimenta corretamente e me sinto cobrada por isso, tendo que diversificar diariamente o cardápio para tentar despertar o paladar. Cobram, mas não fazem nada para ajudar.” “Parece que sempre estou fazendo menos” “Meu irmão só vem visitar de vez em quando, mas liga sempre pra reclamar do que eu estou fazendo. Meu marido diz que vai ajudar mas nunca ajuda e fica dizendo que eu deveria fazer isso ou aquilo. Todo mundo fala fala fala que eu deveria fazer isso ou aquilo, que ia cuidar melhor, ou reclama de alguma coisa, mas ajudar que é bom nada” “Meu tio tem Huntington ele come compulsivamente e mesmo assim perdeu peso e acham que não estou dando comida pra ele isso me chateia demais sem contar que por mais que faça um acompanhamento com fisioterapia não apresenta melhora na marcha parece que não está sendo bem cuidado”
Crítica à personalidade do cuidador	A crítica à personalidade é um núcleo de sentido onde ocorrem críticas à forma de agir ou pensar do cuidador relacionadas à sua personalidade.	“Algumas pessoas acham que sou negativo e sem fé, mas sou realista e confio nos médicos” “Minha filha mais velha acha que tenho que ter mais paciente” “Impaciente”
Divergência na tomada de decisão sobre o cuidado	Este núcleo de sentido está relacionado aos conflitos e diferenças em relação aos cuidados do paciente, que podem culminar no	“Às vezes o familiar esquece que é sempre o melhor para o paciente e não para quem ajuda” “Julgamento da escolha por manter o paciente em casa”

	julgamento e vulnerabilidade moral.	“Algumas vezes a família do meu marido gostaria que o internassem ao invés de cuidar em casa”
Sobrecarga em um único cuidador	Este núcleo de sentido está relacionado ao julgamento pelo cuidado prestado por uma única pessoa.	“não querem dividir os cuidados. Deixando tudo para um só familiar” “Querem dar opinião mas em nada auxiliam”
Respostas inconclusivas e outras	Esta categoria apresenta respostas às quais não se pode tirar conclusões, pois são poucos caracteres. Ou então, o participante respondeu previamente que se sentia julgado e respondeu o oposto na resposta discursiva.	“Abandono” “Sou sempre elogiada pela dedicação em cuidar do meu marido.” “Não me sinto julgado, recebo muitos elogios, por ser homem e cuidar de minha mãe acamada”

Discussão

O perfil do cuidador geralmente é de mulheres, o que foi corroborado nesta pesquisa, seguindo padrões e crenças familiares do papel de cada membro da família e cuidado estando ligado ao papel feminino.¹⁴ A esse respeito, a literatura aponta que quando a mulher recusa assumir o papel de cuidadora torna-se alvo de pressão social e familiar, ocasionando sentimento de culpa por não estar atendendo às normas relativas ao seu dever de cuidar, manter e proteger.¹⁵

Há uma naturalização do cuidado pela mulher e privilégios estruturais dos homens, corroborado pela fala do participante da pesquisa que é elogiado por ser homem e proporcionar cuidados. Em contrapartida, outra é elogiada não por ser mulher e proporcionar cuidados, sim pela dedicação em cuidar do marido – o papel que ela exerce e é esperado pela sociedade.¹⁵

No presente estudo, apenas 56% dos participantes dormem em quarto próprio. Tal fato está relacionado com a alteração no espaço pessoal e a casa tornando-se um ambiente hospitalar temporário. A alteração ocorre, pois é necessário colocar quem recebe o cuidado à frente de quem oferece cuidado, muitas vezes a sala ou quarto tornando-se ambiente para o doente, necessitando adaptar o local onde o cuidador informal necessita dormir.⁸

A literatura aponta como principais diagnósticos de pacientes em cuidados paliativos que recebem atendimento domiciliar hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus tipo 2, neoplasias e sequelas de acidente vascular encefálico.¹⁶ Apesar de maior prevalência, não houve participantes com diagnóstico principal de doença cardiovascular. Uma hipótese são as múltiplas comorbidades que o

paciente pode apresentar, e mesmo tendo diagnóstico de hipertensão arterial sistêmica, não seria essa a principal doença que ocasionou o estado atual do paciente.¹⁶

Geralmente o cuidador realiza as tarefas sozinho, associando outros papéis (cuidado de demais familiares, trabalho) e consequentemente tendo maior impacto na prestação de cuidados. Ao realizar suas tarefas sozinho, sua expectativa frente ao cuidar é afetada, com frustração às suas expectativas e tornando-se vulnerável.¹⁸ Cuidar com qualidade é uma responsabilidade que ocasiona ansiedade, sobretudo se relacionada com fatores fora do controle como restrições financeiras e falta de apoio. Questionar a si sobre estar fazendo corretamente o que deveria fazer é um pensamento comum, pois o cuidador informal enfrenta emoções complexas frente aos papéis e responsabilidades que deve assumir.^{19,20} O cuidador sente-se julgado sobretudo pelos familiares, onde os mesmos dizem que poderia estar fazendo com qualidade superior, culminando em sentimento de culpa.

O cuidador solitário é aquele que assumiu a tarefa de cuidar com pouca ou nenhuma ajuda dos demais. São comuns as situações em que o cuidador sofre perdas financeiras, negligência e abandono por parte dos demais familiares, ficando sobrecarregado com a tarefa de cuidar ao assumir a função.²³ A sobrecarga em um único cuidador leva a situações negativas nas relações familiares, pois o cuidador principal pode receber negativas de auxílio por parte dos demais familiares.²⁴ De forma controversa, o cuidar solitário pode ser uma escolha do próprio cuidador, quando este não delega funções por não considerar outra pessoa apta para realizar o cuidado.²⁴ Quando uma pessoa apresenta muitas responsabilidades, pode sentir-se sobrecarregada e incapaz de cumprir todos os papéis que deveria, podendo levar à claudicação familiar.²⁵ Os cuidadores necessitam tanto da ajuda de outros familiares para alternar as tarefas como de orientações da equipe de saúde para lidar com os aspectos específicos da patologia do paciente.²⁶ A claudicação familiar apresenta-se como um problema ético devido ao seu impacto negativo no processo de cuidar.

Estudos demonstram que o cuidado exercido por mais de um cuidador diminui a sobrecarga do cuidador devido à divisão de tarefas.²⁷ Pouco suporte social está relacionado à aumento na percepção de sobrecarga pelos cuidadores,

com consequências na saúde física e psicológica.^{4,25,27,28} Os cuidadores apresentam três tipos de necessidade: e auxílio instrumental, apoio emocional e informações relacionadas ao cuidado.^{11,29,30} O cuidador informal pode obter auxílio de vizinhos e amigos que eventualmente proporcionam suporte emocional ou auxiliam nas necessidades pessoais do cuidador principal. O auxílio de vizinhos e amigos pode ajudar na reestruturação do cotidiano do cuidador e melhorar a qualidade de cuidado.^{31,32}

Rotineiramente os cuidadores devem enfrentar dilemas éticos e tomar decisões em situações difíceis, incluindo o tratamento mais adequado para a pessoa a qual realiza os cuidados. Eles devem enfrentar a realidade da doença e o fato de que o paciente irá falecer, sendo uma experiência incerta, triste, com medo e onde sentem-se vulneráveis. Apresentam dilemas sobre evitar práticas de obstinação terapêuticas ou manter o sofrimento. Sofrem com arrependimento e ambivalência em seu papel de decidir sobre o tratamento do paciente. Um debate proativo sobre plano de cuidados auxilia os familiares a sentirem-se mais confiantes frente suas decisões. Ao mesmo tempo, após uma tomada de decisão, a validação é extremamente importante, além da necessidade de os profissionais de saúde facilitarem a conversa entre os membros da família.²³ A comunicação, relação interpessoal entre os membros da família e entendimento mútuo são extremamente importantes, pois trazem uma nova oportunidade de aproximação destes familiares.¹⁷

Na categoria críticas à administração financeira encontramos a percepção de hipossuficiência financeira e renda familiar como fatores relacionados à sobrecarga do cuidador. O cuidado geralmente é realizado por um membro da família do sexo feminino que habitualmente abdica de seu trabalho remunerado, carreira profissional, atividades pessoais e social, não sendo remunerada pelo serviço de prestar cuidados. Aqueles que recebem suporte financeiro geralmente consideram a contribuição insuficiente e apresenta poucas opções para prover os cuidados.^{14,17} Ao realizar sacrifícios em sua vida pessoal, não ter remuneração e sofrer críticas em relação à administração financeira, o cuidador encontra-se sob julgamento moral de uso incorreto da renda ou desvio da mesma para benefício próprio.

Em relação a crítica à personalidade, estudos demonstram que a mais comum é impaciência, relatada também no presente estudo.²⁰ A dificuldade em gerenciar situações em domicílio em tempo adequado, dificuldade em manter autocontrole no processo de cuidado e cobrança dos demais familiares e profissionais de saúde solicitando que sejam mais pacientes ocasiona sensação de revolta e culpa. Neste ponto, se faz necessário o papel da equipe de saúde para suporte e apoio aos cuidadores informais durante o processo de cuidar.

O estudo apresenta limitações devido à especificidade da população em estudo (cuidadores informais cuidando de pessoas em casa em cuidados paliativos), acesso difícil à amostra devido à alta demanda que a população tem em prover cuidados adequados e diferentes papéis que exerce. Outra limitação é devido ao diagnóstico principal dos pacientes dos cuidadores serem predominantemente doença neurológica progressiva.

Considerações Finais

A vulnerabilidade moral, nesta pesquisa, surge quando familiares que não estão presentes no cotidiano realizam julgamento sobre a forma de cuidar do cuidador principal, sobretudo acerca da qualidade de cuidado, administração financeira e acerca da personalidade. No entanto aqueles que realizam a crítica geralmente não oferecem auxílio nos cuidados ou não fornecem apoio emocional. Consequentemente, após tal julgamento o cuidador informal sente-se culpado, sobretudo frente às suas decisões ou forma de proporcionar cuidado, sentindo que poderia agir de outra forma podendo administrar melhor seu tempo e idealizando um cuidado distinto daquele que oferece. O cuidador principal na maioria das vezes é incapaz de cuidar da forma que idealiza, visto que na realidade geralmente ocorre conflito de papéis ocasionando uma sobrecarga e consequente sofrimento e culpa por não atingir aquilo que é esperado que forneça naquele momento.

A vulnerabilidade moral do cuidador do paciente em cuidados paliativos em domicílio pode ser minimizada através do compartilhamento de cuidado entre os demais familiares, explicação acerca da progressão da doença e possíveis sintomas, orientações para o cuidador principal evitar sobrecarga de papéis e incentivo para o mesmo manter atividades de lazer ou de caráter social, evitando

o isolamento. Através de reuniões familiares mediadas pelos profissionais de saúde com definição do papel de cada cuidador, somado à explicação sobre a doença e assim evitando divergência sobre o cuidado, o cuidador principal pode ter minimizada sua vulnerabilidade moral. No entanto para que isso ocorra é fundamental a participação das demais pessoas que atuam no cuidado, sejam profissionais de saúde ou amigos e familiares.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Palliative care. Geneva: WHO; 2020 [cited 23 Jun 02] Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>.
2. Malta, DC, Bernal RTI, Lima MG, Araújo SSC de, Silva MMA da, Freitas MI de F, et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2017;51:4s. [cited 23 Jun 02] Available from: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>.
3. Chaves JHB, Mendonça VLG de, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev dor* [Internet]. 2011;12(3):250–5. [citado 02 jun 2023] Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-00132011000300011>.
4. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 2012;23:2006–2015.
5. Ugur O, Elcigil A, Arslan D, Sonmez A. Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2014;15(2):725-9.
6. Chi NC, Demiris G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(5):470-485.
7. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60.
8. Morris SM, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliat Med*. 2015;29(6):487-95.
9. Morais TCA de, Monteiro PS. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Rev Bioét* [Internet]. 2017;25(2):311–9. [cited 23 Jun 12] Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252191>.
10. Cunha, TR. Vulnerabilidad como referencia para la enseñanza de bioética en América Latina y el Caribe. *Redbioetica/UNESCO*, 2020;1:103-111.
11. Sanches MA, Mannes M, Cunha TR da. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Rev Bioét* [Internet]. 2018;26(1):39–46. [cited 23 Jun 12] Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261224>.
12. Hossne WS. Dos referenciais da Bioética: a vulnerabilidade. *Bioethikos*. 2009;3(1):41-51.

13. Bardin, L. *Análise de conteúdo* Lisboa: Edições 70, 1977.
14. Oliveira AMS de, Pedreira LC. Being elderly with functional dependence and their family caregivers. *Acta paul enferm* [Internet]. 2012;25(spe1):143–9. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000800022>.
15. Areosa, SH, Letícia & Lawisch, Daniela & Areosa, Renata. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2014;15:482-494.
16. Caffrey, C., Sengupta, M., Moss, A., Harris-Kojetin, L., & Valverde, R. Home health care and discharged hospice care patients: United States, 2000 and 2007. *National health statistics reports*, 2011;38:1–27.
17. Pavarini SCI, Bregola AG, Luchesi BM, Oliveira NA de, Ottaviani AC. Sociodemographic, clinical, and psychosocial factors associated with burden in older caregivers: a cross-sectional study. *Dement neuropsychol* [Internet]. 2023;17:e20220030. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0030>.
18. Coppetti L de C, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Care Skill and Overload os the Family Caregiver of patients in cancer treatment. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2020;29:e20180451. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0451>.
19. Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., & Martin, J. “You only have one chance to get it right”: A qualitative study of relatives’ experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 2015;29(6),496–507.
20. Mendes PN, Figueiredo M do LF, Santos AMR dos, Fernandes MA, Fonseca RSB. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta paul enferm* [Internet]. 2019;32(1):87–94. [cited 23 Jul 14] Available from: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>.
21. Oliveira APP de, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saude soc* [Internet]. 2012;21(3):675–85. [cited 23 Jul 20] Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>.
22. Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2003). Family Experience Caring for Terminally Ill Patients With Cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 2003;26(4), 267–275.
23. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó M de LD, Santos NO dos. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012;33(1):147–56. [cited 23 Jul 20] Available from: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>.

24. Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012;65(5):730–6 [cited 23 Jul 20]. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500003>.
25. Li, J. Predictors of Family Caregiver Burden in Shanghai. *Journal of Applied Gerontology*, 2021;40(7), 703–712. [cited 23 Jul 20] Available from: <https://doi.org/10.1177/0733464820951029>.
26. Amendola F, Oliveira MA de C, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2011;45(4):884–9. [cited 23 Jul 20] Available from: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400013>.
27. Souza, ALR, Guimarães, RA, de Araújo DV, de Assis RM, Oliveira LM de AC, *et al.* Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* 2017;17:353. [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1501-1>.
28. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr.* 2020;20:304. [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>.
29. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci.* 2003;17(2):113-21.
30. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care.* 2016;15:4.
31. Sakakibara, K., Kabayama, M. & Ito, M. Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Res Notes* 2015;8:827. [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1829-x>.
32. Bijnsdorp, F.M., Pasman, H.R.W., Boot, C.R.L. *et al.* Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver’ support needs. *BMC Palliat Care* 2020;19:51. [cited 23 Aug 08] Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00560-x>.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação analisou as vulnerabilidades de cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos domiciliares, por meio de uma abordagem mista quanti-qualitativa apresentada em dois artigos. O Artigo 1 quantitativo investigou a sobrecarga destes cuidadores, enquanto o Artigo 2 qualitativo explorou sua vulnerabilidade moral. O estudo quantitativo demonstrou alta prevalência de sobrecarga entre os cuidadores informais, especialmente os que não possuíam apoio de outros familiares. Isso corrobora achados prévios da literatura e sinaliza o desamparo e isolamento enfrentado por muitos cuidadores. Chamou a atenção no estudo o fato de que mesmo cuidadores com maior escolaridade também apresentaram sobrecarga elevada.

A análise qualitativa complementou os achados, revelando que os cuidadores se sentem moralmente vulnerados e culpabilizados pelas críticas e julgamentos recebidos sobre a qualidade de seus cuidados e sua administração financeira. A confluência entre a alta carga de responsabilidades assumidas e as cobranças externas gera um conflito moral intenso. Esse conflito parece emergir da discrepância entre as expectativas idealizadas do papel do cuidador e a realidade vivenciada na prática cotidiana.

Enquanto a sociedade espera que o cuidador desempenhe seu papel de forma abnegada e exemplar, na prática ele se vê sobrecarregado e incapaz de atender a tamanha demanda. Assim, os cuidadores acabam interiorizando um autojulgamento por não conseguirem realizar o cuidado como imaginavam ou como os outros esperam. Tal situação os coloca em posição de profunda vulnerabilidade moral, gerando sentimentos de culpa, incompetência e falha pessoal.

De modo geral, o cuidador informal, ou seja, aquele sem treinamento prévio em saúde, que cuida de paciente em cuidados paliativos em domicílio encontra-se com frequência sobrecarregado. A sobrecarga pode ser de origem física, mental ou emocional e ocasionar vulnerabilidade. Além da sobrecarga, a vulnerabilidade pode não ser implícita e difícil de ser percebida, ocorrendo como julgamento de si pelos outros de acordo com a forma com que o cuidado é oferecido.

A sobrecarga encontrada nos participantes deste estudo está de acordo com as demais pesquisas, que apontam um valor de 92% de sobrecarga entre os cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos domiciliares. Diante do apresentado, o papel da equipe de saúde para reduzir a sobrecarga e vulnerabilidade do cuidador é extremamente importante. Visto que cuidados paliativos englobam todo o núcleo familiar, os profissionais de saúde devem voltar-se aos cuidadores informais e prestar atendimento e esclarecimentos individualizados, de acordo com a realidade de cada domicílio.

Outra grave lacuna de proteção social diz respeito aos próprios cuidadores informais, majoritariamente mulheres. Muitos precisam abandonar o mercado de trabalho formal para se dedicar integralmente ao cuidado. É premente a implementação de políticas previdenciárias e benefícios sociais que amparem esses cuidadores. Sugere-se, por exemplo, pensar em um seguro social especial para cuidadores, garantindo renda mensal durante o período dedicado ao cuidado paliativo de familiares. Outras medidas seriam a obrigatoriedade de licença remunerada no trabalho e a contagem dobrada do tempo dedicado ao cuidado para fins de aposentadoria.

É necessário, assim, apoiar os cuidadores informais não só instrumentalmente, mas também emocionalmente, validando suas angústias e sofrimentos morais. Os cuidadores também precisam ser educados sobre a progressão esperada da doença, para que desenvolvam expectativas realistas quanto ao cuidado. Devem ser encorajados a compartilhar o fardo com outros familiares, amigos e vizinhos, de modo a evitar o isolamento social e afetivo.

A realidade enfrentada por pacientes em cuidados paliativos domiciliares e seus cuidadores informais exposta nesta pesquisa alerta também a necessidade urgente de políticas públicas que garantam assistência universal, integral e humanizada. O cuidado paliativo não pode ser visto como um problema restrito à esfera familiar. Cabe ao Estado, tanto por meio de um Sistema Único de Saúde público, gratuito e de qualidade, quanto pela regulação da Saúde Suplementar assumir sua responsabilidade nos cuidados paliativos domiciliares.

É necessário ampliar e qualificar a oferta de equipes multidisciplinares de cuidado paliativo pelo SUS e pelo Sistema Suplementar, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais e outros. Também é

importante apontar maior investimento na capacitação de profissionais de saúde para lidar adequadamente com as complexas necessidades emocionais e morais de pacientes terminais e seus cuidadores. Em especial, a educação em cuidados paliativos deve ser incorporada desde a graduação da medicina e outras áreas da saúde.

Mais estudos na área são necessários, sobretudo para esclarecer a relação do apoio da saúde suplementar como fator de sobrecarga e maior nível de escolaridade com maior sobrecarga nos cuidadores. Este estudo apresentou limitações relacionadas ao tamanho amostral e características da população, sendo predominantemente cuidadores de pacientes com diagnóstico de doenças neurodegenerativas.

Espera-se que este estudo contribua para uma assistência mais humanizada e integral a pacientes em cuidados paliativos e seus cuidadores informais, considerando não apenas demandas físicas e instrumentais, mas também necessidades psicoemocionais e morais. Apenas com apoio multidimensional será possível mitigar as vulnerabilidades que atravessam essa experiência profundamente humana do cuidado.

REFERÊNCIAS

CHAVES, J. H. B.; MENDONÇA, V. L. G.; PESSINI, L.; REGO, G.; NUNES, R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, 2011. Acesso em: 25 abr. 2022. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-600122>.

CHI, N. C. & DEMIRIS, G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 34., n. 5., p.1-16, 2016. Acesso em: 30 mai. 2022. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909116637359>.

CUNHA, T. R. Vulnerabilidad como referencia para la enseñanza de bioética en América Latina y el Caribe. **Redbioetica/UNESCO**, v. 1, p. 103-111, 2020. Acesso em: 12 mai. 2022. Disponível em: <https://redbioetica.com.ar/revista-redbioetica-unesco-no-21/>.

GOMES, B.; HIGGINSON; I.J.; CALANZANI, N.; COHEN, J.; DELIENS, L.; DAVESON, B. A.; BECHINGER-INGLÊS, D.; BAUSEWEIN C.; FERREIRA, P. L.; TOSCANI, F.; MEÑACA, A.; GYSELS, M.; CEULEMANS, L.; SÃO SIMÃO; PASMÁN, H. R. W.; ALBERS, G.; PODEMOS; MURTAGH, F. E. M.; HAUGEN, D. F.; DOWNING, J.; KOFFMAN, J.; PETTENATI, F.; FINETTI, S.; ANTUNES, B.; HARDING, R. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. **Ann Oncol**. v. 23, n. 8, p. 2006-2015, 2012. Acesso em: 15 out. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22345118/>.

MALTA, D. C.; BERNAL, R. T. I.; LIMA, M. G.; ARAÚJO, S. S. C.; SILVA, M. M. A. da; FREITAS, M. I. de F.; BARROS, M. B. de A. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, p. 1-10, 2017. Acesso em: 08 jan. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>.

MORAIS, T. C. A. de; MONTEIRO, P. S. M. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. **Revista Bioética**, v. 25, n. 2, p. 311-319, 2017. Acesso em: 12 jan 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252191>.

MORRIS, S. M.; KING, C.; TURNER, M.; PAYNE, S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. **Palliative Medicine**, 2015, v. 29, n. 6, p. 487-495, 2015. Acesso em: 15 nov. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25634635/>.

RADBRUCH, L.; LIMA, L. de; KNAUL, F.; WENK, R.; 4, ALI, Z.; BHATNAGHAR, S.; BLANCHARD, C.; BRUERA, E.; BUITRAGO, R.; BURLA, C.; CALLAWAY, M.; MUNYORO, E. C.; CENTENO, C.; CLEARY, J.; CONNOR, S.; DAVAASUREN, O.; DOWNING, J.; FOLEY, K.; GOH, C.; GARCIA, W. G.; HARDING, R.; KHAN, Q. T.; LARKIN, P.; LENG, M.; LUYIRIKA, E.; MARSTON, J.; MOINE, S.; OSMAN,

H.; PETTUS, K.; PUCHALSKI, C.; RAJAGOPAL, M. R.; SPENCE, D.; SPRUIJT, O.; VENKATESWARAN, C.; PEQUENINA, A.; WOODRUFF, R.; YONG, J.; PASTRANA, T. Redefining Palliative Care - A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020. Acesso em: 20 fev. 2023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>.

SANCHES, M.; MANNES, M.; CUNHA, T. R. da. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. **Revista Bioetica**, v. 26, n. 1, p. 39-46, 2018. Acesso em: 19 out. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261224>.

UGUR, O.; ELCIGIL, A.; ARSLAN, D.; SONMEZ, A. Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care. **Asian Pac J Cancer Prev**, v. 15, n. 2, p. 725-729, 2014. Acesso em: 24 mar. 2023. Disponível em: <http://koreascience.or.kr/article/JAKO201417638007670.page>.

ANEXO I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ONLINE (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo: “Aspectos bioéticos relacionados às vulnerabilidades da família de pacientes em cuidados paliativos”, que tem como objetivo analisar os aspectos bioéticos relacionados às vulnerabilidades da família de pacientes em cuidados paliativos domiciliares. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque através deste trabalho, será feito um levantamento da necessidade de tomada de consciência por parte dos profissionais de saúde, para melhor suporte e apoio de acordo com as necessidades das famílias e paciente, com a possibilidade de reduzir a vulnerabilidade e prevenir eventuais conflitos bioéticos.

O Sr. (a) é responsável por cuidar de alguém em cuidados paliativos em domicílio. Neste momento, gostaríamos de sua autorização para aplicação de um questionário autoaplicável. É importante lembrar que este é apenas um convite e, caso o(a) Sr. (a) aceite participar deste estudo, informamos que o(a) Sr. (a) poderá desistir a qualquer momento. Garantimos, ainda, responder a qualquer dúvida ou esclarecimentos antes ou durante a pesquisa.

Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, dê o aceite abaixo. Uma via será remetida ao seu endereço eletrônico.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

Os participantes receberão o questionário por meio de plataforma eletrônica, e-mail ou através da equipe assistente. A sua participação no referido estudo será feito através de preenchimento de questionário em plataforma eletrônica, com tempo aproximado de participação na pesquisa de 20 minutos.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, não haverá benefícios diretos ou indiretos, como remuneração. Como benefício geral, há benefício à pesquisa,

onde gostaríamos de informar que estes resultados podem vir a ajudar outros familiares e serviços de saúde a desenvolver estratégias de proteção com relação à sobrecarga e vulnerabilidade dos cuidadores informais, para gerar melhorias na assistência em cuidados paliativos.

Informamos que esta pesquisa poderá lhe causar algum incômodo ou constrangimento, porém, para minimizar o mesmo, a abordagem ao senhor será realizada por pesquisadores qualificados com formação ética para garantir confidencialidade, além do respeito do sigilo de sua identidade. Ressalta-se que não haverá benefícios diretos ou indiretos, como remuneração.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição de informação em qualquer formato que possa indicar sua identidade. Destacamos que manteremos o sigilo de todas as informações e resultados obtidos no sentido de preservar sua identidade. Asseguramos que o(a) Sr(a). não será identificado(a), pois utilizaremos códigos para a sua anonimização. Os resultados e conclusões científicas obtidas através deste estudo serão divulgadas exclusivamente nos meios científicos e acadêmicos.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

A sua participação em nosso estudo é voluntária, portanto, não será dada nenhuma ajuda financeira e também não será cobrada nenhuma taxa. Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são Katherine Dambrowski e Thiago Rocha da Cunha, com eles você poderá manter contato pelo telefone (41) 99671-2903 e/ou através de seus respectivos e-mails katherine.dambrowski@gmail.com; rocha.thiago@pucpr.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas.** Entendo que, caso queira, poderei solicitar uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre

consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

☐ Aceito

☐ Não aceito

ANEXO II – QUESTIONÁRIO

Gênero:

- ☐ Feminino
- ☐ Masculino
- ☐ Outro, qual _____

Estado Civil:

- ☐ Solteiro (a)
- ☐ Casado (a)
- ☐ Divorciado (a)
- ☐ União estável
- ☐ Viúvo (a)

Escolaridade:

- ☐ Primário
- ☐ Ensino fundamental
- ☐ Ensino médio
- ☐ Superior completo
- ☐ Pós-graduação

Região do país em que reside:

- ☐ Norte
- ☐ Nordeste
- ☐ Sudeste
- ☐ Centro-oeste
- ☐ Sul

Grau de parentesco seu em relação à pessoa sob seu cuidado:

- ☐ Sou cônjuge
- ☐ Sou pai/mãe
- ☐ Sou filho/filha
- ☐ Sou neto/neta
- ☐ Sou irmão/irmã

() Outro, qual _____

Forma que o atendimento é realizado:

() Apenas público - SUS (Sistema Único de Saúde)

() Apenas Convênio médico

() Apenas particular

() Convênio médico e particular

Possui apoio de enfermagem em domicílio:

() Não

() Sim, para procedimentos

() Sim, 12 horas por dia

() Sim, 24 horas por dia

Em que local da residência o(a) Sr(a) costuma dormir:

() Em quarto próprio

() Em quarto compartilhado com outro domiciliado

() No mesmo local que o familiar que presto cuidados

() Outro, qual _____

Qual o diagnóstico principal da doença de seu familiar:

() Câncer ou neoplasia

() Doença cardíaca grave

() Doença respiratória grave

() Doença renal grave

() Doença neurológica progressiva

() Outro, qual _____

Há quanto tempo foi encaminhado ao serviço de cuidados paliativos:

() Menos 1 mês

() Entre 2 e 5 meses

() Entre 6 e 12 meses

() Entre 1 e 2 anos

() Acima de 2 anos

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência se sente daquela maneira

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Não existem respostas certas ou erradas.

Sente que a pessoa sob seu cuidado pede mais ajuda do que ele (ela) necessita.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que por causa do tempo que dedica à pessoa sob seu cuidado não tem tempo suficiente para si mesmo (a).

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente-se estressado(a) por ter que optar entre cuidar de seu familiar/doente e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente-se envergonhado (a) com o comportamento ou situação da pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente-se irritado (a) ou tenso (a) quando a pessoa sob seu cuidado está por perto.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que a pessoa sob seu cuidado afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente receio pelo futuro da pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que a pessoa sob seu cuidado depende de você.

- (0) Nunca
- (1) Raramente

- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa da pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que a sua vida social tem sido prejudicada pelas necessidades da pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa da pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente

(4) Sempre

Sente que a pessoa sob seu cuidado espera que você cuide dele/dela, como se você fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender.

(0) Nunca

(1) Raramente

(2) Algumas vezes

(3) Frequentemente

(4) Sempre

Sente que não tem dinheiro suficiente para atender as necessidades da pessoa sob seu cuidado, somando-se as suas outras despesas.

(0) Nunca

(1) Raramente

(2) Algumas vezes

(3) Frequentemente

(4) Sempre

Sente que será incapaz de cuidar da pessoa sob sua responsabilidade por muito mais tempo.

(0) Nunca

(1) Raramente

(2) Algumas vezes

(3) Frequentemente

(4) Sempre

Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença da pessoa sob seu cuidado.

(0) Nunca

(1) Raramente

(2) Algumas vezes

(3) Frequentemente

(4) Sempre

Você gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse da pessoa que atualmente está sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente-se em dúvida sobre o que fazer pela pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que deveria cuidar melhor ou estar fazendo mais pela pessoa sob seu cuidado.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

De uma maneira geral, sente-se sobrecarregado (a) por cuidar da pessoa sob sua responsabilidade.

- (0) Nunca
- (1) Raramente
- (2) Algumas vezes
- (3) Frequentemente
- (4) Sempre

Sente que recebe suporte e apoio adequado para cuidar do seu familiar/doente?
É possível marcar mais de uma opção.

- () Sim, dos familiares

- () Sim, dos profissionais
- () Sim, dos convênio médico
- () Sim, do SUS
- () Não

Assinale entre as ações abaixo:

Seus familiares o julgam negativamente pela forma que realiza os cuidados da pessoa sob sua responsabilidade.

- (0) Discordo totalmente
- (1) Discordo
- (2) Não concordo nem discordo
- (3) Concordo
- (4) Concordo totalmente

Caso sinta-se julgado, por favor, conte de que forma isso ocorre. Sem dar nomes, relate algum(s) exemplo(s) de julgamento recebido por sua forma de cuidar da pessoa sob sua responsabilidade

Resposta: