

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

ORJANA ARAUJO DE FREITAS

**EFEITOS DA DOENÇA AVANÇADA INCURÁVEL NA SAÚDE DO (A) CUIDADOR
(A) INFORMAL**

CURITIBA
2024

ORJANA ARAUJO DE FREITAS

**EFEITOS DA DOENÇA AVANÇADA INCURÁVEL NA SAÚDE DO (A) CUIDADOR
(A) INFORMAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza.

CURITIBA
2024

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Gisele Alves – CRB 9/1578

F866e
2024 Freitas, Orjana Araujo de
Efeitos da doença avançada incurável na saúde do (a) cuidador (a) informal /
Orjana Araujo de Freitas ; orientador: Waldir Souza. – 2024.
71 f. ; il. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba,
2024
Bibliografia: f. 65-71

1. Cuidados paliativos. 2. Pacientes incuráveis. 3. Cuidadores. I. Souza, Waldir.
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 Nº22/2024
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados
Paliativos

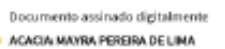
Em Sessão Pública às catorze horas do dia dezenove de novembro do ano de dois mil e vinte quatro, via Plataforma Zoom link <https://us06web.zoom.us/j/81555485013?pwd=czUFSPQgdP3Fz7IzKxY8qPhbH115ER.1>, realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação “**Efeitos da Doença Avançada Incurável na Saúde do Cuidador Informal**” apresentada pela estudante **Orjana Araujo de Freitas** sob orientação do **Professor Doutor Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Waldir Souza
Presidente (PUCPR)

Professor Doutor Murilo Karasinski
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Acácia Mayra Pereira de Lima
Membro externo (UFPR)


Documento assinado digitalmente
MURILO KARASINSKI
Data: 22/11/2024 09:36:39-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>


Documento assinado digitalmente
ACÁCIA MAYRA PEREIRA DE LIMA
Data: 19/11/2024 15:46:32-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Início: 14:00 horas Término: 15:30 horas

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

A estudante está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de **60 (sesenta)** dias para o 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.

Estudante: Orjana Araujo de Freitas


Documento assinado digitalmente
ORJANA ARAUJO DE FREITAS
Data: 20/11/2024 08:33:33-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética


Documento assinado digitalmente
CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 19/12/2025 13:56:25-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

PUCPR
GRUPO MARISTA

Rua Imaculada Conceição, 1155 | Prado Velho | Curitiba | Paraná
Cep 80215 901 | Tel. 41 3271-1555 | www.pucpr.br

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus orientadores que me guiaram e me ajudaram nesta árdua etapa, sempre me atendendo e me incentivando.

Agradeço às minhas filhas pelo apoio e compreensão sempre.

Obrigada.

Antigamente diante do trapiche se estendia o mistério do mar-oceano, as noites diante dele eram um verde-escuro, quase negras, daquela cor misteriosa que é a cor do mar à noite.

(Capitães de Areia, Jorge Amado).

RESUMO

Com o crescente avanço dos conhecimentos sobre cuidados paliativos, os pacientes crônicos portadores de doenças avançadas e incuráveis têm sido extensivamente estudados sob o ponto de vista da área da saúde, com relação às condutas empregadas no contexto clínico do paciente. Os avanços dos estudos em cuidados paliativos nas últimas décadas, culminou no aumento da longevidade do ser humano. Além da melhoria na qualidade de palição, existe um melhor manejo das doenças degenerativas também concorre para um aumento dessa longevidade. Dentro desse universo do viver, morrer e de nos reconhecemos como seres longevos, encontram-se os personagens do núcleo cuidador informal, que também devem ser abordados com o olhar da humanização no processo como um todo. Embora não menos importante, paradoxalmente, a atenção devida aos cuidadores destes pacientes é menos abordada, fato percebido pelo menor número de publicações que tratam deste tema. **PROBLEMA:** O problema identificado que delineia a questão de pesquisa está baseado na carência de conhecimentos a respeito do núcleo cuidador em cuidados paliativos, em termos de sociodemografia, preparo da equipe assistencial e estratégias de enfrentamento da sobrecarga. **OBJETIVO:** Esta revisão tem o intuito de demonstrar os efeitos de se estar na condição de núcleo cuidador informal dos pacientes em cuidados de fim de vida, analisar o perfil sociodemográfico destes cuidadores, entender preparo da equipe assistencial e identificar quais estratégias existem atualmente para o enfrentamento da sobrecarga apresentada. **MÉTODOLOGIA:** Foi utilizada uma revisão integrativa de literatura permitindo a abordagem de um amplo leque teórico objetivando quanto ao entendimento dos conhecimentos e dificuldades relacionados ao assunto. As bases de dados de referências utilizadas foram PubMed, *SciELO – Scientific Eletronic Library Online* e BVS – Biblioteca Virtual em Saúde. Foram selecionados 27 artigos que tinham pertinência em relação aos objetivos propostos. O tema estudado apresenta um marco teórico que traz informações sobre os cuidados paliativos em terminalidade de vida, bem como a diversidade de sentimentos dos cuidadores, e também como esses sentimentos afetam a vida destas pessoas física, emocional e espiritualmente. E sob o ponto de vista desse referencial foram apresentados os estudos da Bioética como contribuição para assistência aos profissionais de saúde e cuidadores que se encontram com seus entes portadores de doenças avançadas incuráveis. Discutindo-se o estudo, podemos entender qual o perfil desses cuidadores, que na sua maioria são mulheres negras, na faixa etária de 45 a 65 anos, refletindo uma desigualdade estrutural na sociedade atual. Também identifica-se uma lacuna na formação dos profissionais que atuam nesta área associada a uma falta de atenção aos cuidadores dos pacientes. É realizada uma avaliação sobre o quanto essas condições de carência podem impactar de forma significativa na saúde e bem-estar desses indivíduos. Identificam-se ainda as estratégias existentes na literatura para melhor abordagem desses cuidadores. Concluiu-se que é urgente a necessidade de uma melhoria na condição de assistência àquele que está na função do cuidado de um doente em cuidados paliativos, com um trabalho voltado para a empatia e valores da Bioética, com o entendimento de que cada ser é único e precisa de apoio integral nessa busca do sentido da vida e entendimento da morte, no sentido amplo e holístico da vida humana.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Doença incurável; Cuidadores informais.

ABSTRACT

With the increasing advance of knowledge about palliative care, chronic patients with advanced and incurable diseases have been extensively studied from the point of view of the health area, in relation to the conducts employed in the clinical context of the patient. With this advancement in palliative care studies in recent decades, the increase in human longevity has become a reality. Additionally, better management of degenerative diseases also contributes to this increased longevity. Within this universe of living and dying, there are the characters of the caretaker nucleus, who must also be approached from the perspective of humanization in the process as a whole. Although no less important, paradoxically, the attention due to the families of these patients is less addressed, a fact perceived by the smaller number of publications dealing with this topic. **PROBLEM:** The identified problem that outlines the research question is based on the lack of knowledge regarding the caregiver nucleus in palliative care, in terms of sociodemographics, the preparation of the care team, and strategies for coping with caregiver overload. **OBJECTIVE:** This review aims to demonstrate the effects of being in the condition of an informal caregiver of end-of-life patients, analyze the sociodemographic profile of these caregivers, understand the preparation of the care team, and identify the strategies currently available to cope with the presented overload. **METHODOLOGY:** An integrative literature review was used, allowing for the approach of a broad theoretical range aimed at understanding the knowledge and difficulties related to the subject. The reference databases used were PubMed, SciELO – Scientific Electronic Library Online, and BVS – Virtual Health Library. A total of 27 articles relevant to the proposed objectives were selected. The proposed theme presents a theoretical framework that provides information about palliative care in terminality of life, as well as the diversity of caregivers' feelings, and how these feelings affect their lives physically, emotionally, and spiritually. In addition, from the point of view of this reference, studies of Bioethics were analyzed as a contribution to assistance to health professionals and caregivers who meet their loved ones with advanced incurable diseases. Discussing the study, we can understand the profile of these caregivers, who are mostly Black women, aged between 45 and 65, reflecting a structural inequality in today's society. A gap in the training of professionals working in this area is also identified, along with a lack of attention given to the caregivers of the patients. An assessment is made of how these conditions of deprivation can significantly impact the health and well-being of these individuals. Strategies identified in the literature for better engagement with these caregivers are also examined. Thus, it was concluded that there is an urgent need to improve the assistance provided to those in the role of caring for a patient in palliative care, focusing on empathy and the values of bioethics. This understanding recognizes that each individual is unique and requires comprehensive support in the search for the meaning of life and understanding of death, in the broad and holistic sense of human life.

Keywords: Palliative care; Incurable disease; Informal caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma do percurso metodológico aplicado nessa pesquisa	16
Quadro 1 – Descrição dos artigos selecionados.....	34
Quadro 2 – Artigos incluídos e seus principais achados.....	38
Quadro 3 – Características sociodemográficas do cuidador informal	46
Quadro 4 – Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores.....	50
Quadro 5 – Estratégias de enfrentamento existentes	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária em Saúde
BDI	Inventário de Depressão de Beck
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CF	Cuidadores Familiares
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
FC	Familiar Cuidador
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HBPC	<i>Home Based Palliative Care</i>
HC-UFTM	Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDB	Inventário Depressivo de Beck
IPAQ	Questionário Internacional de Atividade Física
MiL	<i>Meaning in Life</i>
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ON	Enfermeiro Oncologista
PDQHS	Índice de Sofrimento Psicológico usado na Pesquisa de Saúde de Quebec
QASCI	Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informa
QOV	Questionário de Orientação para a Vida
SciELO	<i>Scientific Eletronic Library Online</i>
SOC	Orientação para a Vida
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 METODOLOGIA.....	16
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	18
3.1 CUIDADOS PALIATIVOS	18
3.2 REALIDADE DO PREPARO PROFISSIONAL PARA ASSISTIR O PROCESSO DE TERMINALIDADE.....	21
3.3 A MORTE E SEU ALCANCE NA ALMA HUMANA.....	24
3.4 BIOÉTICA APLICADA ÀS ABORDAGENS DE CUIDADOS PALIATIVOS	28
3.4.1 Bioética Principlista.....	28
3.4.2 Bioética Personalista	30
3.5 IMPACTO PRÁTICO DO PRINCIPALISMO E DO PERSONALISMO	31
4 RESULTADOS	33
5 DISCUSSÃO	45
5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO CUIDADOR INFORMAL	45
5.2 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO CUIDADOR INFORMAL	50
5.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTOS DA SOBRECARGA / EXISTENTE.....	55
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	62
REFERÊNCIAS	65

1 INTRODUÇÃO

A terminalidade faz parte do ciclo existencial humano. Entretanto, saber-se mortal, e enfrentar o término da vida como algo concreto gera medo, inquietação e frustração nos envolvidos nesse processo. O complexo processo que antecede a morte e o evento morte de uma pessoa é um dos momentos mais importantes da dinâmica da família (Kovács, 2008). Ocorre que dependendo da forma de abordagem, este momento pode vir a ser um elemento positivo, agregando experiência de conforto e melhoria da qualidade de vida daqueles que vivem a perda de um familiar e também crescendo em dignidade o enfermo crônico incurável. A qualidade da assistência dispensada aos familiares impacta diretamente na qualidade do cuidado ao doente com doença avançada incurável (Souza; Barilli; Azeredo, 2014).

A definição dessa assistência a paciente em palição e seus cuidadores, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), nos traz o conceito de cuidados paliativos, e estes “consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2020).

oferta de cuidados paliativos é um problema mundial pois atualmente sabe-se que prestação desse serviço segundo relatório da OMS de 2020 está muito distante da demanda na maioria dos países. A cada ano, estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, mas apenas uma em cada 10 dessas pessoas recebem a devida assistência. A estimativa é que, em 2060, a necessidade de cuidados paliativos deverá quase dobrar pelo aumento da sobrevida devido ao avanço dos conhecimentos técnicos sobre doenças degenerativas entre outros aspectos.

No Brasil esta condição é agravada pelo subdesenvolvimento econômico, diversidade geográfica e desigualdade na distribuição de profissionais qualificados, tecnologias de saúde e medicamentos para o tratamento da dor. No país, esses serviços estão concentrados principalmente nas regiões Sul, Sudeste e Nordeste (Brasil, 2024).

A deficiência na oferta de cuidados paliativos no Brasil é bem documentada em dois estudos. Segundo publicação do Atlas de Cuidados Paliativos da Associação

Latino-Americana de cuidados paliativos referindo-se ao ano de 2012, o Brasil possuía seis instituições do tipo hospice, 24 equipes de atenção domiciliar, destas 17 voltadas ao atendimento de adultos e sete pediátricas. Esses serviços são públicos em sua maioria. No nível terciário, existem 16 serviços de cuidados paliativos que funcionam em hospitais, considerando insuficiente a sua oferta de cuidados paliativos, por apresentar 0,5 para cada 1.000.000 habitantes. Em 2014 a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou o Atlas Global de Cuidado Paliativo, onde apresentou os resultados de seu levantamento sobre o desenvolvimento ao redor do mundo. O Brasil recebeu a classificação 3A1, que se caracteriza por países onde a provisão desses cuidados é oferecida de maneira isolada. Segundo a OMS, o sistema de saúde do país apresentava o mesmo nível de desenvolvimento que Angola, Bangladesh, Congo, Moçambique e Irã (Paiva *et al.*, 2022).

Já em 2020, a OMS estima que a cada ano que 56,8 milhões de pessoas, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida, tem indicação de cuidados paliativos, porém somente cerca de 10 a 14% das pessoas que precisam de cuidados paliativos são assistidos por equipes especializadas em todo mundo (WHO, 2020).

O segundo estudo Índice de Qualidade de Morte, publicado pelo *Economist Intelligence Unit* em 2015, apontou entre os 80 países avaliados, o Brasil como ocupante da 48ª posição (33,8 pontos) e 42ª posição (42,5 pontos) na avaliação de qualidade dos cuidados paliativos e qualidade de morte de seus pacientes respectivamente (Gomes; Othero, 2016).

Esses resultados mostram o quão distante está o país de oferecer cuidados paliativos com qualidade e uma morte digna a seus pacientes. Entende-se então que existem milhares de famílias e núcleos de cuidado que tem indicação de estarem sendo cuidadas por equipe especializada, e diante da carência de profissionais que trabalham com cuidados paliativos, presume-se que estão numa condição de extrema vulnerabilidade, e sem a atenção que lhe é devida (Gomes; Othero, 2016).

De acordo com a Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no Sistema Único de Saúde (SUS), existem no Brasil cerca de 625 mil pessoas necessitam de cuidados paliativos, com a atenção em saúde voltada para melhorar a qualidade de vida de quem enfrenta doenças graves sem possibilidade de cura. Para oferecer uma experiência mais digna e confortável aos pacientes e suas famílias, o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Cuidados Paliativos no SUS. Com a meta de implementar 1,3 mil equipes

em todo o país, essa política inédita busca humanizar a assistência, superando a escassez de profissionais e a concentração do atendimento em sua maior parte nas regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste. A política tem três principais eixos: criação de equipas multiprofissionais, educação em cuidados paliativos e garantia de acesso a medicamentos essenciais para conforto (Brasil, 2024).

Sabe-se que ações como esta colaboram com a melhoria da condição de cuidados, porém sabe-se o quão distante está o país de oferecer cuidados paliativos com qualidade e uma morte digna a seus pacientes e bem-estar dos cuidadores desses pacientes. Entende-se então que existem milhares de famílias e núcleos de cuidado que tem indicação de estarem sendo cuidadas por equipe especializada, e diante da carência de profissionais que trabalham com cuidados paliativos, presume-se que estão numa condição de extrema vulnerabilidade, e sem a atenção que lhe é devida (Brasil, 2024).

Uma questão importante é que o tema seja mais discutido, mais estudado e que seja entendido com mais naturalidade, com uma educação e formação profissional voltada para a realidade do ciclo natural da vida humana. Isso sem dúvida levaria a um melhor nível de cuidados ao doente com enfermidade crônica avançada em palição, além de grande benefício e conforto para o núcleo cuidador.

Entende-se ainda, que existem lacunas de uma demanda muito grande a serem preenchidas dentro do universo familiar de doentes em cuidados paliativos no Brasil. O preparo da equipe assistencial, o entendimento das próprias dificuldades, fragilidades e limitações, são fundamentais para um processo de melhoria da qualidade de assistência prestada.

As necessidades dos familiares cuidadores são muitas desde o princípio da doença, e estas irão se manter até algum tempo após a morte. Por esse motivo, o núcleo familiar cuidador deve ter suas energias administradas e não se esgotarem a ponto de entrar em colapso no momento em que precisarão delas para se restabelecer do processo de luto (Meneguín; Ribeiro, 2016; Breen *et al.*, 2018).

Nesse contexto, é muito importante identificar as demandas trazidas, entender e abordar os sentimentos de ambivalência, marcada pelo desejo de não sofrimento do enfermo com o desfecho da morte, e por outro lado, o desejo da convivência por mais tempo junto à pessoa. Tão importante quanto, é a identificação do sentimento de culpa que podem advir do processo de cuidado de fim de vida, e também, de outros aspectos de cunho holístico envolvidos nesse processo, tais como o luto antecipatório,

despreparo para lidar com o sofrimento, aspectos financeiros e de administração do tempo (Breen *et al.*, 2018).

Para isso, estabelecer uma comunicação efetiva é de fundamental importância, fazendo com que este suporte cumpra o papel de amenizar o sofrer, respeitando aspectos morais, culturais, religiosos, sociais e econômicos do núcleo cuidador (Billings *et al.*, 2010; Schiavon *et al.*, 2016).

Diante desta realidade, a equipe multidisciplinar assistente deve preparar-se não só para cuidar do paciente avançado sem possibilidade de cura em palição de forma técnica – a fim de atender às demandas da tecnologia – mas também, deve estender essa atividade assistencial ao núcleo familiar de cuidado deste enfermo, promovendo cuidados de modo responsável e comprometido com os valores da Bioética. Isso vem de encontro ao conceito de cuidados paliativos definido pela OMS em 2002 (Gomes; Othero, 2016).

Neste trabalho, discute-se sobre os efeitos de estar na condição de cuidador informal dos pacientes em cuidados de fim de vida, o tema morte e seu impacto no ser humano de um modo amplo, são atualizadas informações sobre o que existe atualmente sobre o preparo dos profissionais que trabalham de modo direto desses cuidadores. Conhecer melhor essa realidade culmina com a melhor assistência para o paciente concorrendo para um morrer com dignidade e para o bem estar daqueles que continuam em vida. Todos esses temas são analisados e discutidos sob o ponto de vista da Bioética, é fundamental quando se fala em assistência de vulneráveis, fazendo uma ligação entre o biológico e as reflexões sobre a existência humana.

Através de uma revisão integrativa foi realizada uma análise sistemática dos estudos selecionados, promovendo uma melhor compreensão do assunto e o que já foi publicado sobre o tema por outros autores. Para a construção dessa investigação foram seguidas as seguintes etapas: identificação do tema, busca na literatura, categorização dos estudos selecionados, avaliação dos estudos inclusos, interpretação dos resultados e apresentação sintética das informações levantadas (Mendes; Silveira; Galvão, 2008).

Seguindo essa metodologia, foi realizada a análise de conteúdo, sendo que inicialmente foi feita uma organização das ideias iniciais apontadas pelos autores selecionados. Após essa primeira etapa, foram feitas as leituras, separação dos artigos condizentes com o tema proposto e a preparação do material. Para uma melhor visualização dos conteúdos e temas a serem explorados, foi realizado uma

separação dos textos por significados e interpretações semelhantes e assim realizar a discussão de maneira mais precisa (Mendes; Silveira; Galvão, 2008).

A partir de estudos referência sobre o assunto foi descrito o marco teórico que aborda temas pertinentes sobre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais de doentes com doença avançada sem possibilidade de cura, seus sentimentos em relação aos seus entes nesse processo, entendimento do tema morte na alma humana, a realidade dos profissionais de saúde no que tange a preparação para assistir pacientes em processo de terminalidade de vida e além disso, análise da Bioética aplicada aos cuidados paliativos. Na sequência, a discussão apresenta os resultados encontrados a partir da revisão integrativa de literatura, relacionando os núcleos de sentido com o marco teórico. Com a finalização desta análise, foi possível concluir o trabalho, tecendo breves considerações finais.

Levando-se em consideração os aspectos discutidos e seguindo a metodologia proposta neste trabalho, parte-se para o marco teórico acerca das questões relevantes do impacto da doença avançada incurável no núcleo cuidador, baseado em literatura relevante no contexto estudado.

Neste tópico, discute-se base conceitual de cuidados paliativos, sua unidade de cuidados, a realidade do preparo dos profissionais que atuam nessa assistência, o tema morte e seu impacto no ser humano de um modo amplo e os conceitos de Bioética implicados no contexto de doença incurável avançada e seus desdobramentos.

1.1 JUSTIFICATIVA, PROBLEMA E OBJETIVO

A justificação deste trabalho reside no fato de que a existência de uma pessoa próxima em condição patológica avançada traz muitos conflitos ao núcleo de cuidado informal frente à perda iminente, o que acarreta grande sofrimento. Isso é evidente sob vários prismas, desde o entendimento dos cuidados que devem ser dispensados aos pacientes, informações não claras ou não fornecidas aos cuidadores e a qualidade do suporte dado a ela nesse contexto, incluindo os aspectos legais e financeiros da problemática (Meneguín; Ribeiro, 2016).

Foi observado ainda que já inicialmente no retorno do paciente que esteve em hospitalização ao seu domicílio, existe uma angústia muito grande que acomete os cuidadores, e que é necessária uma abordagem destes para a melhoria da qualidade

de vida dos enfermos nesse contexto, e que estejam em condições de exercer um cuidado adequado (Arias Rojas; García-Vivar, 2015).

Para que essa abordagem seja efetiva, torna-se indispensável o conhecimento profundo das impressões, da compreensão da realidade e dos sentimentos do núcleo de cuidados frente ao problema. Sendo assim, a justificação visa atualizar e compilar esses conceitos, sob o ponto de vista da Bioética, servindo de base para uma melhor prática em relação ao tema.

O trabalho aqui apresentado leva em consideração a problemática vivenciada pelo núcleo familiar cuidador no processo da finitude de um doente com doença avançada sem possibilidade de cura. Ao analisar esse questionamento verifica-se a hipótese de que ocorre uma sobrecarga variável do núcleo de cuidado, associada a uma falta de correspondência ao anseio dos cuidadores informais de doentes nesta condição no suprimento das necessidades por eles apresentadas, verbalizadas ou não, associada à inabilidade frequente por parte da equipe assistente, uma vez que não há um treinamento para seu enfrentamento desde a graduação (Meneguín; Ribeiro, 2016). Além disso, inevitavelmente, o fato de existir um componente subjetivo por parte do profissional que assiste e que varia muito de acordo com as vivências de cada profissional, seus valores e suas crenças, torna o processo passível de conduções muito diversas do caso. Isto porque cada profissional tem uma ótica pessoal a respeito da terminalidade, e isso irá influenciar nas orientações e condutas por ele tomadas (Meneguín; Ribeiro, 2016). Por outro lado, existem dificuldades estruturais no sistema de saúde brasileiro que coloca os cuidados paliativos numa condição bastante distante do cumprimento da assistência adequada.

O problema identificado que delinea a questão de pesquisa está baseado na carência de conhecimentos em cuidados paliativos, em termos de sociodemografia, preparo da equipe assistencial e estratégias de enfrentamento da sobrecarga. Conhecendo-se melhor esses assuntos, certamente irá melhorar a qualidade de assistência em palição, aplicando conhecimentos do campo da Bioética.

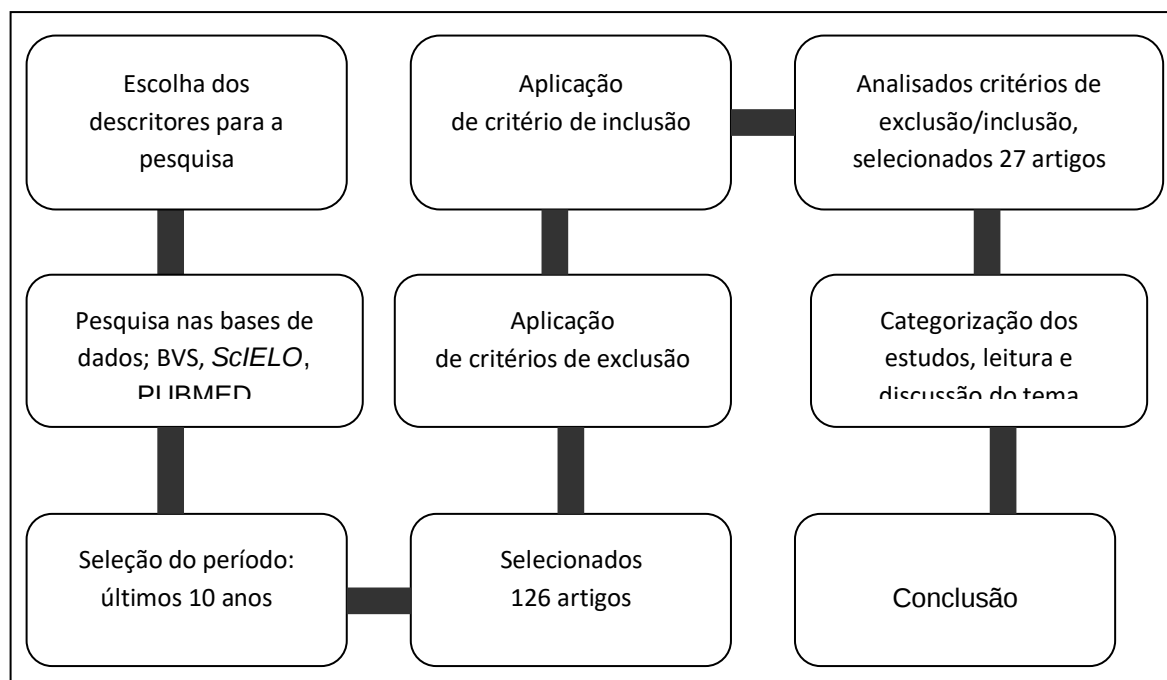
Baseado nisso, o objetivo dessa pesquisa é analisar e conhecer o impacto sofrido pelo núcleo familiar cuidador de pessoas com doença avançada incurável em cuidados paliativos, identificar o perfil sociodemográfico dos (as) cuidadores (as) conhecer as estratégias existentes para lidar com esse contexto e identificar possíveis lacunas na literatura, auxiliando na condução de pesquisas futuras a respeito do tema.

2 METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura. A revisão integrativa analisa pesquisas relevantes que embasam tomadas de decisão clínica, traz a síntese do estado do conhecimento de um assunto e torna visível a existência de lacunas na literatura. Ora, se o que é necessário e recomendado é uma prática baseada em evidências de literatura, a revisão integrativa vem como uma ferramenta ideal para que o objetivo deste trabalho seja atingido, uma vez que esta modalidade de revisão traz elementos que servirão de base sólida para apresentar a problemática. Ela permite sintetizar os estudos publicados e concluir a respeito de um tema de relevância acadêmica (Mendes; Silveira; Galvão, 2008; Souza; Silva; Carvalho, 2010).

De acordo com Mendes, Silveira e Galvão (2008), o revisor vai determinar um objetivo da sua revisão, com os questionamentos a serem respondidos, buscando pesquisas primárias que venham responder a questão levantada. Seguindo o percurso metodológico proposto por Souza, Silva e Carvalho (2010) as etapas foram consideradas e serão apresentadas na Figura 1.

Figura 1 – Fluxograma do percurso metodológico aplicado nessa pesquisa



Fonte: Elaborada pela autora (2024).

A primeira fase proposta pelo percurso metodológico onde define-se um problema para ser melhor estudado, e que tenha relevância para um determinado

contexto, foi elaborada a pergunta norteadora, para esta revisão: O que existe de informações científicas na atualidade sobre as dificuldades vivenciadas por familiares cuidadores de pacientes portadores de doença incurável avançada? Que estratégias foram utilizadas para seu enfrentamento?

A estratégia PICO qualitativa foi utilizada para definirmos a população a ser estudada, o fenômeno de interesse e o contexto no qual eles estão inseridos (Araújo, 2020). A população considerada no presente estudo seriam os cuidadores familiares, que no contexto de cuidados paliativos é qualquer parente, companheiro (a) ou amigo (a) que tenha uma relação significativa, não remunerada e forneça assistência (física, social e/ou psicológica) para uma pessoa com uma doença grave e incurável (Delalibera *et al.*, 2018).

O fenômeno de interesse seriam as dificuldades vivenciadas pela população em questão, e o contexto corresponde à condição de ser o cuidador (a) de uma pessoa com doença incurável em estado avançado.

A busca da amostra estabelecendo os critérios foi o período pesquisado consta de artigos publicados entre 2014 e 2024 nos idiomas português e inglês. Os critérios de inclusão foram artigos completos, em português e inglês, e como critério de exclusão, os artigos repetidos nas bases de dados, artigo de revisão, teses, dissertações e aqueles que não possuíram adequação ao conteúdo da pesquisa e seus objetivos. Foram buscados os descritores de assuntos: cuidados paliativos, cuidadores, sobrecarga, com o operador booleano AND. As bases pesquisadas e os artigos encontrados foram os seguintes:

- BVS: 29 artigos, sendo 13 artigos selecionados;
- PUB MED: 92 artigos, sendo 11 selecionados;
- ScIELO: 5 artigos, sendo 3 selecionados.

Após a seleção das informações a serem extraídas dos estudos que foram selecionados, levantou-se as seguintes informações: temática estudada, título do artigo, revista e ano de sua publicação, autores, base de dados de onde foi pesquisado e a metodologia utilizada, e os principais achados de cada estudo, sendo assim categorizados para posterior análise dos referidos estudos (Mendes; Silveira; Galvão, 2008).

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS

A longevidade é uma realidade para o ser humano que vive no século XXI. Há duas óticas dessa mesma condição, o ônus e o bônus, dependendo de quanto se conhece, sabe-se lidar e da aceitação de determinadas condições advindas dessa longevidade. Dessa demanda surge uma preocupação dos estudiosos não só da área de saúde, mas também de diversas áreas de conhecimento, gestão, administração, espiritualidade e outras, em relação a como a sociedade irá abordar essa condição. O conhecido enigma decifra-me ou devoro-te, do mito grego da Esfinge de Tebas, nos traz sua adaptação para nossa pirâmide demográfica dos dias atuais, apresentando uma demanda urgente de melhor conhecer para melhor se viver, e não correr o risco de não saber como conduzir a situação das personagens dentro do contexto de cuidados paliativos.

Com essa mudança do perfil de demografia, sabe-se que aumentam também as alterações degenerativas e a redução da funcionalidade, resultando na vulnerabilidade que traz à tona a necessidade de ser cuidado (Gomes; Othero, 2016). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, a previsão é de que o número de pessoas com mais de 65 anos no Brasil chegue a 25,5% da população em 2060. Com isso, imagina-se que o número de pessoas que irão adoecer, se tornar vulneráveis e terão necessidade de cuidados paliativos irá aumentar na mesma proporção (Teixeira *et al.*, 2022). Temos no nosso país uma história recente em relação à prática de cuidados paliativos, datando do final dos anos 1990, portanto ainda há um longo caminho de aprendizado nessa área. Isso corrobora com a documentação técnica que embasa a Portaria 3681, que estima que, até 2060, a necessidade de cuidados paliativos (CP) quase dobrará. A OMS disponibilizou recursos para avaliar o desenvolvimento e a qualidade desses serviços. No Brasil, os CP são cada vez mais relevantes devido ao envelhecimento da população e ao aumento de doenças crônicas. No entanto, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), cerca de 75% dos pacientes que necessitam de CP no país não têm acesso a esse serviço (Prado *et al.*, 2023).

Os cuidados paliativos surgiram como uma prática em saúde na década de 1960, no Reino Unido, com a médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders,

sendo um marco histórico a fundação do *St. Christophers Hospice*, em Londres, em 1967. Em 1970 esses conceitos foram trazidos para a América do Norte pela psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos Elizabeth Kubler-Ross, sendo criado um hospice na cidade de Connecticut e, a partir disso, se disseminam esses conhecimentos acerca do cuidado de pessoas portadoras de doenças avançadas sem possibilidade de cura (Gomes; Othero, 2016). O termo cuidado paliativo foi criado pelo canadense Balfour Monte em 1974, e tem sua origem no latim *pallium* (“manta”), e traduz um conceito de proteção e amparo (Teixeira *et al.*, 2022).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e revisto em 2002,

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Brasil, 2018).

Dentro desse conceito, fica clara a preocupação com os cuidadores dos pacientes crônicos incuráveis em condição de paliativos, porém, percebe-se que na prática há falta de conhecimento e preparo do núcleo de cuidado para enfrentar de modo saudável a morte de uma pessoa (Gomes; Othero, 2016).

Além disso, essa definição agrega mais os seguintes conceitos:

- A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico;
- Os Cuidados Paliativos não antecipam a morte, nem prologam o processo de morrer;
- A família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente. Paciente e familiares formam a chamada unidade de cuidados;
- O controle de sintomas é um objetivo fundamental da assistência. Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente manejados;
- As decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética. Pacientes e familiares têm direito a informações acuradas sobre sua condição e opções de tratamento; as decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores étnicos e culturais;
- Cuidados Paliativos são necessariamente providos por uma equipe interdisciplinar;
- A fragmentação da saúde tem sido uma consequência da sofisticação da medicina moderna. Em contraposição, os Cuidados

Paliativos englobam, ainda, a coordenação dos cuidados e provêm a continuidade da assistência;

- A experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos espirituais também são incorporados na promoção do cuidado;
- A assistência não se encerra com a morte do paciente, mas se estende no apoio ao luto da família, pelo período que for necessário (Byock, 2009 *apud* Gomes; Othero, 2016, p. 158).

Diante desta realidade, a equipe multidisciplinar assistente deve preparar-se não só para cuidar do paciente avançado sem possibilidade de cura em palição de forma técnica, a fim de atender às demandas da tecnologia e ciência, mas também deve estender essa atividade assistencial ao núcleo familiar de cuidado deste enfermo, promovendo cuidados sob à luz dos conhecimentos da Bioética. Sabe-se que existe uma tendência dos profissionais de saúde em restringir sua discussão aos aspectos técnicos tanto na assistência como nas políticas públicas em saúde (Gomes; Othero, 2016).

De acordo com o conceituado anteriormente, os cuidadores familiares ou um núcleo de cuidados equivalente também são alvos de assistência dos cuidados paliativos, visto que há um quadro de sofrimento e sobrecarga nessa população, e isso impacta diretamente na qualidade da atenção dispensada ao paciente portador de doença avançada sem possibilidade de cura.

Um cuidador familiar informal no contexto de cuidados paliativos pode ser definido como qualquer parente, amigo, ou companheiro que tenha uma relação significativa e realize uma assistência física, social e/ou emocional a uma pessoa com doença avançada incurável, sem haver uma remuneração para tal atividade, ao contrário dos cuidadores formais. Nesse contexto essas pessoas desempenham um papel muito importante, frente a situações complexas, e na grande maioria das vezes com uma formação leiga na área de saúde (Delalibera *et al.*, 2018).

Os cuidadores familiares informais são na maior parte das vezes mulheres, refletindo a condição do cuidado associada ao sexo feminino e à construção histórica do papel das mulheres ao longo da civilização humana (Delalibera *et al.*, 2018). Geralmente elas dedicam a maior parte do seu tempo na assistência, eventualmente se mudam para a casa do enfermo, ou o trazer para morar consigo, algumas abandonando suas atividades laborativas para se dedicar à atividade do cuidar (Delalibera *et al.*, 2018). Há geralmente um conhecimento médio acerca da condição de saúde, e uma carência de apoio físico, social e emocional na maioria dos casos,

além de pouco preparo para lidar com a terminalidade. Apesar disso esses cuidadores familiares informais referem a percepção de um ótimo nível de cuidado médico do doente, o que traz um certo conforto ao núcleo de cuidado dentro das condições complexas em diversos setores na condição de cuidado paliativo (Delalibera *et al.*, 2018).

3.2 REALIDADE DO PREPARO PROFISSIONAL PARA ASSISTIR O PROCESSO DE TERMINALIDADE

O envelhecimento populacional traz consigo o aumento de diagnósticos de doenças crônicas não transmissíveis, degenerativas, cardiovasculares e neoplásicas, que torna evidente e esperado um número crescente de indivíduos em condição de doença avançada em cuidados paliativos domiciliares (Brasil, 2024).

Os estudos em Cuidados Paliativos estão avançando, os profissionais gradualmente estão repensando e entendendo melhor suas necessidades, tendo suas percepções e aprimorando seu preparo para o cuidado. Por outro lado, alguns dados são apontados na documentação técnica da Portaria 3681, mostrando que existe muito trabalho para ser produzido, situações a serem mais bem compreendidas para que as pessoas com doenças crônicas incuráveis em fim de vida e seu núcleo cuidador sejam melhor assistidos. Um estudo da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2014 classificou o Brasil como 3A em cuidados paliativos, o que significa que o país oferece esses serviços de forma isolada e irregular. Nessa categoria, o desenvolvimento dos cuidados é limitado, com financiamento dependente de doações, pouca disponibilidade de medicamentos para alívio da dor e um número reduzido de serviços em comparação com a população.

Há estudos que mostram que os profissionais se sentem despreparados para desempenhar esse cuidado à família no domicílio. Existe uma lacuna na base teórica ou mesmo recursos emocionais diante da dificuldade dos profissionais em lidar com a finitude. Pois, existe além da dificuldade técnica formal eventual, uma dimensão afetiva emocional envolvida nessa dinâmica. Entende-se que a qualidade do preparo em relação a esta realidade pode contribuir para a qualidade da experiência da morte no âmbito familiar e da unidade de cuidados, esse seria um ponto extremamente importante neste processo (Meneguim; Ribeiro, 2016).

Os cuidados paliativos no Brasil enfrentam a escassez de profissionais capacitados e serviços fragmentados, concentrados em poucas regiões. Apesar de tentativas de discutir o tema, não há uma normativa que garanta a oferta dessa assistência. As políticas públicas abordam os cuidados paliativos de forma superficial e fragmentada, sem integrar plenamente o tema no Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2024).

Outro ponto muito relevante é a questão da formação médica tecnicista, com ótica curativa, o que gera a cobrança de si próprio por parte do profissional e também a cobrança da família para que a vida seja mantida, ainda que às custas, muitas vezes, de obstinação terapêutica. A impressionante evolução tecnológica, terapêutica e de informação é dissonante da vivência em ser uma unidade de cuidado de um enfermo em cuidados paliativos, por haver falta de comunicação entre as duas partes. Ocorre uma primazia da competência técnica com suas práticas guiadas por algoritmos e protocolos, em detrimento do sentir, que desperta sentimentos advindos da vivência e do contato com a prática, atitudes de compaixão, de empatia e que envolve relação e comunicação efetiva (Monteiro, 2015).

Médicos de muitas especialidades geralmente têm a tarefa de discutir diretivas antecipadas de vontade e opções de cuidados de fim de vida com o paciente e seus cuidadores informais. Essas discussões podem ocorrer em ambiente ambulatorial ou durante uma hospitalização de cuidados agudos, e podem consistir em discutir o planejamento prévio dos cuidados, introduzir pacientes em cuidados paliativos ou discutir o início de serviços de cuidados paliativos em pacientes com um prognóstico ruim. Embora alguns programas de educação médica incluam esse treinamento em seus currículos, alguns médicos – incluindo aqueles em treinamento – ainda se sentem despreparados para ter essas discussões (Meneguín; Ribeiro, 2016).

Além disso, embora as discussões iniciais sobre cuidados de fim de vida tenham sido associadas a cuidados menos agressivo e maior uso de cuidados paliativos, pesquisas demonstraram que uma maioria de pacientes diagnosticados com doenças avançadas sem possibilidade de cura, como câncer metastático, não discutiram as opções dessa forma de abordagem com a equipe assistencial (Meneguín; Ribeiro, 2016). Fica evidente uma falha na comunicação entre equipe e unidade cuidadora.

Com relação a abordagem ao núcleo cuidador familiar especificamente, nota-se que na literatura não se dispõe atualmente de um consenso quanto à melhor forma

de intervir e oferecer suporte às famílias e sua unidade de cuidado (Silva; Pereira; Mussi, 2015).

Existem várias escalas que medem o nível de sobrecarga enfrentada por cuidadores, dentre esses o instrumento mais utilizado para avaliar a sobrecarga foi a Escala de Sobrecarga de Zarit (*Zarit Burden Interview*), considerado um bom instrumento para esta aferição (Bianchi *et al.*, 2016).

No Brasil a recente Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 maio de 2024, institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017 (Brasil, 2017, 2024). Dentro das novas proposições acerca dos cuidados paliativos temos atualmente os seguintes conceitos: valorização da vida e entendimento da morte como um processo natural, respeitando os aspectos culturais, crenças e religiosidade do ser humano. Além disso, respeito à autonomia do indivíduo ou do seu substituto, sempre à luz do código de ética profissional. Também inclui-se oferta dos cuidados paliativos em todo o ciclo de vida, de forma indistinta para pessoas em sofrimento por qualquer condição clínica que ameace a continuidade da vida. Para uma boa assistência convém entender o tempo correto do início dos cuidados paliativos, preferencialmente início precoce dos cuidados paliativos, ofertados em conjunto com o tratamento da doença, promoção da melhoria do curso da doença e reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social. Também dentro desse processo ações educativas relacionadas a aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte, e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer. Uma outra proposição desta portaria sugere a promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto, sendo realizado por por equipe multiprofissional e interdisciplinar, sempre com uma comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pessoas cuidadas, familiares, cuidadores e profissionais; e finalmente a observância à Diretiva Antecipada de Vontade – DAV da pessoa cuidada.

A oferta inadequada de cuidados paliativos no Brasil é um problema grave, exacerbado por desigualdades econômicas, geográficas e na distribuição de recursos de saúde. O relatório desta portaria examina as causas e consequências dessa

deficiência e propõe alternativas para melhorar a situação. Os problemas Identificados são as desigualdades regionais pois os serviços de cuidados paliativos estão concentrados principalmente nas regiões Sul, Sudeste e Nordeste; e também os desafios estruturais como falta de mão-de-obra qualificada, tecnologias adequadas e medicamentos.

Entre as causas dessas dificuldades estão o preconceito sobre a morte e doenças ameaçadoras à vida, desinformação sobre cuidados paliativos, insuficiência na prescrição de medicamentos e insumos, cultura institucional hospitalocêntrica, falta de prioridade para cuidados paliativos e por fim, a formação profissional inadequada.

As consequências deste negligenciamento são nefastas resultando em sofrimento e sobrecarga dos cuidadores e também leva a uma má qualidade de vida e de morte aos doentes.

Este relatório baseia-se em análises e discussões com entidades como o Ministério da Saúde (MS), Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), Frente Paliativista e Academia Nacional de Cuidados Paliativos, e suas conclusões visam orientar a melhoria dos cuidados paliativos, integrando decisões regulatórias às necessidades da saúde pública e da sociedade.

3.3 A MORTE E SEU ALCANCE NA ALMA HUMANA

Culturalmente, a morte sempre foi um tema abominável desde as culturas e povos antigos, tanto quando se pensa na própria morte, na morte de um ente querido ou de si mesmo enquanto profissional assistindo esses doentes e suas famílias. Mesmo sendo um processo biológico, a morte faz parte de uma construção social, influenciada pelos significados atribuídos ao seu sentido, e que afetam diretamente o cuidado com o outro.

Historicamente, o conceito de uma boa morte foi se modificando. Anteriormente aos conceitos da ciência moderna e dos progressos das ciências médicas, o simbolismo ligado à morte estava intimamente ligado à religião, morrer bem sob essa ótica era morrer em paz com Deus, em casa com a família e com os amigos, sendo os cuidados médicos secundários uma vez que a dor suportada era um sacrifício necessário para a salvação. Na segunda metade do século XVII, com o avanço das ciências médicas as doenças se tornaram passíveis de prevenção, sua ocorrência era

entendida como uma falha da ciência e já passava a acontecer em instituições hospitalares. Assim, a boa morte era tida como aquela que não se via, e a exclusão da morte e daquele que está morrendo era uma característica que os tempos modernos haviam chegado, gerando o afastamento das pessoas do processo de morrer, gerando um estigma e um processo de morte social associada à morte física (Silva; Pereira; Mussi, 2015).

A visão de morte da contemporaneidade certamente guarda muito do simbolismo da modernidade, pois até o início do século XXI pouca coisa mudou sobre essa ótica, porém, com um adendo relevante o controle da boa morte passa a ser da pessoa que está neste processo, se está em condições, ou da unidade de cuidado em situações onde o doente não possui mais autonomia para poder fazer suas escolhas. Aqui, o médico não tem mais o papel principal nas decisões sobre o morrer, o indivíduo ou seu núcleo familiar tem autonomia para decidir sobre a morte. Na pós-modernidade a morte passa a ser mais pensada e discutida, além de notar-se um maior respeito à autonomia da pessoa humana (Silva; Pereira; Mussi, 2015).

Ainda que haja essa mudança evolutiva de ótica sobre a morte e o morrer na pós-modernidade, o tema ainda é um tabu. Causa estranheza ainda nos dias de hoje quando alguém se propõe a estudar o processo do morrer e a morte, sendo necessário vencer esse estigma, e olhar para a morte com uma tranquilidade pelo menos relativa, uma vez que ela faz parte da existência humana e precisa ser compreendida como parte do ciclo biológico.

Acredita-se que existem diversas dificuldades envolvidas em cada parte deste processo, incluindo a de reconhecer a própria finitude. Assim, como as experiências pessoais de cada um que leva a um melhor entendimento e aceitação da realidade ou não. O interessante seria que esta experiência pudesse instigar a busca pelo sentido da vida e seus novos significados, trazendo uma mudança positiva para esses cuidadores (Meneguim; Ribeiro, 2016).

A morte e o processo de morrer é o ponto em que todos se igualam, não importando se a pessoa que sofre pela sua proximidade também é quem luta contra ela no dia a dia do seu ofício. Interessante notar que os profissionais de saúde na condição de cuidador de uma pessoa com doença incurável avançada em cuidados paliativos adotam um comportamento leigo em relação à situação. Por outro lado, se cobram e também são mais cobrados em relação a compromissos e decisões importantes relacionados ao caso. Esta é uma condição muito particular pela

complexidade do ônus agregado pelo conhecimento técnico que esses profissionais possuem frente às emoções vividas por ele, sendo parte vinculada afetivamente no processo. Ao vivenciarem, muitas vezes, diariamente a experiência de morte, os profissionais de saúde se percebem finitos e mortais, levando-os a refletir a respeito da própria existência. Isto traz novas reflexões tanto para a vida pessoal como para a vida profissional, impactando nos pacientes que este profissional venha a acompanhar no processo de morte (Schiavon *et al.*, 2016).

Outro dado interessante foi à informação de que apesar de todo esgotamento físico e emocional, os familiares desejavam permanecer ao lado de seu ente querido até o momento da sua morte. Isto aponta um caminho para a orientação destas pessoas, uma vez que sabemos que as dificuldades no processo do morrer fazem com que a vontade de morrer junto aos familiares e amigos não seja cumprida, e esse respeito à vontade seria de grande importância no conforto dos familiares (Meneguim; Ribeiro, 2016).

A espiritualidade é algo extremamente relevante quando falamos sobre a morte, pois ela se associa à procura de respostas a questões extremamente relevantes tais como, o sentido da vida, da doença, da morte e do sofrimento. Distingue-se de religiosidade, que é um conceito diferente, mas não menos importante, esta é uma ferramenta que em muito auxilia num momento de extrema angústia. O desconhecido gera muita inquietação no ser humano, e poder compreender o sentido das questões relacionadas à finitude traz paz e conforto nas condições de maior adversidade e sofrimento que estejam sendo experimentadas (Lima; Machado, 2018).

Entende-se que o elemento religioso se faz presente para trazer paz e conforto ao contexto, sendo fundamental no processo do morrer. Assim como a religiosidade e a espiritualidade, a fé é um terceiro elemento que se faz muito presente e é algo positivo para a unidade de cuidado diante da realidade da morte, além de ser uma das estratégias que serve como uma âncora espiritual, promovendo um sentimento de segurança que não seria encontrado em qualquer outro lugar.

Esses aspectos proporcionam à pessoa a experiência transcendental de sentido da vida, o que traz sensação de bem estar e acolhimento, principalmente em momentos críticos e de dificuldade. Quando há sentido na vida, o vazio existencial não encontra espaço, dando lugar ao bem estar espiritual, independente do grau de

angústia e sofrimento, daí a importância da espiritualidade, religiosidade e da fé na vida dos indivíduos.

Quando existe a condição de morte iminente, alguns cuidadores passam a vivenciar o desgaste da espera pelo dia da morte, e quando a sobrevivência é prolongada alguns expressam desânimo, tornando o processo mais desgastante. A espera pela morte, ou mesmo o desejo ambivalente de que isto aconteça para o alívio do sofrimento é uma situação extremamente angustiante, e quanto mais tempo isso dura, maior é o desgaste da unidade de cuidado do doente avançado em condição de cuidados paliativos. Desconhecer o que se pode ter de expectativas gera muita tensão e mal estar, e às vezes essa resposta não é conhecida nem pela equipe assistencial. Então, é uma situação complexa para ser administrada (Lima; Machado, 2018).

A presença junto ao enfermo quando a morte está próxima e no momento do óbito propriamente dito, é um desejo da maioria das famílias e/ou cuidadores. Como se esta proximidade trouxesse a percepção de um ciclo fechado, inclusive quando existe o sentimento de se ter um tempo de vida curto, existe uma tendência natural de permanência o máximo de tempo possível ao lado do paciente (Lima; Machado, 2018). O sentimento de uma despedida gradual torna o sofrer pelo processo menos intenso, com a sensação de dever cumprido e uma menor impotência perante a morte.

A perda da identidade após o óbito é uma realidade frequente para o cuidador principal, que acompanhou o processo desde o diagnóstico até o óbito, em que a função de cuidar teve um espaço único na sua vida, um fato bastante comum na situação de doença incurável avançada. Essa ausência traz algumas consequências na dinâmica de vida dessa pessoa e do núcleo de cuidados. Além da perda deste papel, existe uma angústia em relação à realidade da vida sem a pessoa que morreu. Com uma antecipação do evento da morte e a vivência do que chamamos luto antecipatório, que ocorre antes do óbito de fato, e corresponde a um processo de construção do significado do morrer, colaborando com a aceitação de todo processo (Lima; Machado, 2018).

O processo de elaboração psíquica do luto de acordo com a psicologia moderna, passa por algumas fases, e a primeira delas seria o reconhecimento do luto, e na sequência reagir à separação, recolher e revivenciar as experiências com a pessoa perdida, desligamento de relações antigas, aceitação da nova situação e reinvestir energias em novas relações. A revisão da história de vida é algo relevante

quando se encerra uma relação com o desfecho da morte. Isso facilita a aceitação do processo, e torna o indivíduo apto para seguir a vida e iniciar novos vínculos de maneira saudável. As etapas vivenciadas precisam ser respeitadas e compreendidas para que se possa apoiar o cuidador principal a iniciar uma nova condição de vida na ausência da pessoa que partiu (Kovács, 2008).

3.4 BIOÉTICA APLICADA ÀS ABORDAGENS DE CUIDADOS PALIATIVOS

A Bioética (bios = vida e *ethos* = ética) pode ser conceituada como a ética da vida, um conjunto de estudos que une os conhecimentos da biologia como ciência, aliada a uma ótica ética médica humanizada, e também a uma dimensão ecológica da vida de todos os seres vivos. Nascida nos Estados Unidos em 1970, inicialmente com um viés biomédico, a Bioética de Van Rensselaer Potter, um bioquímico norte americano, professor e pesquisador em oncologia nos traz o senso de humanidade aliado ao conhecimento científico. Seus estudos e observações iniciais foram realizados num laboratório de pesquisas sobre câncer, e essas impressões iniciais acrescidas da relação com o ambiente e outros seres vivos serviram de base para seu primeiro livro sobre o tema, “Bioética: Ponte para o Futuro”. Outro expoente da Bioética foi o médico obstetra André Helleghers, que se ocupou com as intervenções da ciência sobre a saúde do ser humano (Zanella; Sganzerla; Pessini, 2019).

No Brasil, a Bioética chega em 1995, quando foi criada a Sociedade Brasileira de Bioética e também promulgada a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), com base no modelo principialista e seus conceitos básicos (Marques Filho, 2007).

Existem várias correntes da Bioética, sendo que nesta pesquisa o modelo principialista e o personalista podem fornecer subsídios para uma boa prática no tema que está sendo abordado neste trabalho.

3.4.1 Bioética Principialista

O principialismo é a corrente de estudo mais difundida da Bioética. Foi com a publicação em 1979, da obra “Princípios da Ética Biomédica”, de Beauchamp e Childress, que a Bioética consolidou sua força teórica principialista, ao propor quatro princípios norteadores da atuação do profissional de saúde: autonomia, beneficência,

não maleficência e justiça, e também a aplicação prática destes princípios nas situações conflituosas da prática médica. Estes foram o ponto de partida da Bioética, e inicialmente foram muito criticados por aparentemente não serem adequados para a solução de problemas éticos mais complexos (Beauchamp; Childress, 2002).

Princípio da Autonomia

O princípio da autonomia foi muito negligenciado dentro da prática médica e da ética médica tradicional, e ele se destaca dentro dos quatro princípios defendidos por Beauchamp e Childress (2002), dentro da visão moral kantiana da autonomia de vontade. Estes autores utilizam o conceito de autonomia para avaliar a tomada de decisões no contexto clínico, entendendo que a escolha com autonomia é a capacidade de se governar efetivamente, com compreensão, intenção e sem influência controlada que possam determinar a ação. Existem vários graus de autonomia e depende da integridade dos critérios referidos, e isso deve ser levado em consideração diante de um contexto de um ser humano em cuidados paliativos, vulnerável e não autônomo, e sua unidade de cuidados, com diversos graus de intenção, compreensão e isenta de coerção na sua capacidade de decisão (Beauchamp; Childress, 2002).

Princípio da Não maleficência

Aqui se observa a obrigação de não causar nenhum malefício ou prejuízo para qualquer pessoa de maneira intencional. Para Beauchamp e Childress (2002), não prejudicar ou lesar é um dever de todas as pessoas, e se torna essencial quando falamos em assistência à saúde.

Princípio da Beneficência

Este princípio deriva do princípio da não maleficência, e nos orienta na promoção do bem e da boa prática para o benefício das pessoas. A evitação do mal seria uma consequência quando se visa fazer o bem (Beauchamp; Childress, 2002).

Princípio da Justiça

Quando falamos de Bioética, a justiça nos remete ao conceito da igualdade do tratamento, distribuição justa de recursos da saúde, estímulo à pesquisa e ótica preventiva em prol de todos os cidadãos. Aristóteles em meio a uma crise ética na

Grécia idealizou a ética como ciência, e dentro do conceito da ética temos a justiça comutativa e a justiça distributiva. Enquanto que a primeira trata da relação justa entre duas pessoas, a segunda nos diz a respeito à relação a autoridade e o ser humano, e suas relações de vida na sociedade. A justiça distributiva é o conceito mais aplicado na Bioética, uma vez que suporta a justa distribuição de recursos e acesso à saúde por parte dos cidadãos (Beauchamp; Childress, 2002).

3.4.2 Bioética Personalista

Este modelo bioético criado por Elio Sgreccia, pensador italiano, elege a pessoa humana como critério de avaliação frente a um conflito bioético. A concepção dessa pessoa humana seria formada pelas dimensões físicas, psíquicas, social, moral e espiritual, de modo individual. Sendo assim, não partiríamos de valores já existentes e sim próximos de valores compatíveis com a existência única de cada ser humano. Esse reconhecimento de modo holístico remete ao respeito da dignidade da pessoa humana, frente a totalidade dos fatos envolvidos no contexto, respeito a inviolabilidade dos direitos humanos e a livre expressão desse valor (Ramos; Lucato, 2010).

A característica da pessoa humana sendo considerada de natureza espiritual, dotado de inteligência, liberdade, autoconsciência e interioridade, vem ao encontro de conceito de autonomia da Bioética Princípalista, pois, sem essas atribuições, não seria possível possuir capacidade para determinar seu próprio destino (Cunha; Lorenzo, 2014).

Além do conceito de totalidade, nunca sendo uma parte, a pessoa é um ser relacional, dada a ligação interpessoal. A corporeidade é outro elemento que norteia a existência humana, é a sua expressão de “ser no mundo”, fundamento da unicidade e originalidade de cada um, sendo único seu patrimônio genético (Ramos; Lucato, 2010).

A bioética personalista aprofunda seus estudos na ideia de que o homem é o único ser em que analisa sua própria existência, refletindo sobre si, sendo capaz de compreender e descobrir os sentidos das coisas. O homem é individual, formado de corpo e espírito, que deve ser considerado na plenitude de seu valor. Assim, o processo de morte para bioética personalista faz parte de entender os sentidos das coisas, dessa maneira, é necessário que a equipe que realiza os cuidados paliativos na terminalidade de vida, proporcionando uma comunicação aberta, humanizando o

atendimento evitando sentimentos de abandono e solidão, reconhecendo a pessoa na sua unitotalidade, levando em conta que o paciente não é só um corpo em fim de vida, mas formado de corpo, alma e espírito, nutrido de angústias e dores, que não se modificará durante os momentos de sua existência. Um fator importante na bioética é reconhecer que o organismo viverá enquanto houver fôlego, independente de sua doença terminal. Assim, é necessário analisar a essência, fonte de toda dignidade do ser humano. Por isso, no processo dos cuidados paliativos proporcionados aos pacientes doentes a verdade é um critério fundamental, ao realizar a comunicação com o paciente, sua doença e procedimentos, o ato moral através da verdade é positivo (Beauchamp; Childress, 2002).

Os familiares e pacientes que estão em terminalidade de vida, buscam solidariedade para uma morte mais digna, sendo a verdade comunicada com os cuidados necessários proporcional a capacidade em que o esse paciente está pronto a receber informações sobre sua doença e tratamento.

Os estudos da bioética personalista, também propõe que a equipe humanizada use o tratamento para os devidos cuidados paliativos, levando em conta que esse processo não se trata de salvar a vida muitas vezes, mas de proporcionar ao paciente uma morte menos dolorosa, respeitando o desejo dos familiares e pacientes. As equipes médicas conhecem seus pacientes e sabem seus desejos implícitos, buscando todas as alternativas de recuperação e tratamento da saúde, mas isso não sendo possível é necessário levar em conta que cada indivíduo é um ser dotado de unitotalidade, através de um da dualidade de um corpo doente e de um espírito que muitas vezes ainda não está pronto para partir, mas que deve ser cuidado e preparado para esse momento (Beauchamp; Childress, 2002).

3.5 IMPACTO PRÁTICO DO PRINCIPIALISMO E DO PERSONALISMO

Esses princípios acima relatados devem nortear os profissionais da equipe assistente do paciente com doença sem possibilidade de cura e seus familiares, visto que estão em condição de extrema vulnerabilidade e devem ter sua autonomia respeitada. E que os profissionais ajam em benefício do doente em cuidados paliativos, não causando nem um mal a eles e sendo justos, respeitando a sua condição de seres humanos, com direito de acesso à informação e poder de escolha.

Sabe-se que o apoio à família diante da perda iminente, do sofrimento potencial e do período de luto é uma questão comumente negligenciada (Meneguini; Ribeiro, 2016). Observando-se do ponto de vista da Bioética Personalista, que se funda no ser humano, sendo ela o critério de avaliação das ações a serem tomadas, considerando sua natureza física, psíquica, moral e espiritual, além de não negligenciar essas pessoas, deve-se assisti-las de modo integral, considerando sua dignidade (Beauchamp; Childress, 2002).

Por isso, uma reflexão Bioética que quer permanecer humana e humanizante deve, ao elaborar seus princípios morais, partir do homem como pessoa, a pessoa humana é o valor fundante, transcendente e normativo, seja da reflexão ética, seja da prática que deseja se manter plenamente humana e moral. A pessoa humana seria uma unidade, e não parte de um todo, devendo ser cuidado de modo compartimentalizado, considerando todas as suas dimensões. O desafio é considerar a dignidade humana frente a realidade da morte para além da dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar. Implica em uma nova visão diante da realidade social, em que a singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia sejam valorizados (Beauchamp; Childress, 2002).

Dentre as correntes teóricas da Bioética, o Personalismo atende esta pesquisa, uma vez que estudamos nela indivíduos expostos às dificuldades de conviver com um enfermo em final de vida na família. Isto porque o personalismo ontologicamente parte da pessoa humana, sua identidade, natureza holística e essência como princípio (Beauchamp; Childress, 2002). Além disso, a Bioética Principlista, na qual um dos princípios seria a autonomia, oferece muitos subsídios para a discussão da competência e liberdade individual do núcleo cuidador do paciente com doença avançada incurável, ajudando a elaborar conceitos de abordagem, visando o benefício dos envolvidos no processo (Zanella; Sganzerla; Pessini, 2019).

Outrossim, os princípios da beneficência, justiça e não maleficência parecem muito adequados dentro do tema para que o resultado final dessa assistência seja bem sucedida.

4. RESULTADOS

Foram encontrados 126 artigos, sendo 29 da BVS, 5 da *SciELO*, 92 da PUBMED. Assim, após a realização das etapas do fluxograma para a seleção dos artigos, elegeram-se 27 deles, destes 11 da base de dados PUBMED, 3 da *SciELO* e 13 da BVS. Correspondem à área de conhecimento da Medicina, Enfermagem, Psicologia e Bioética. Assim, foram categorizados em 3 grupos serem discutidos:

- 1) Características sociodemográficas do cuidador informal;
- 2) Dificuldades por eles enfrentadas;
- 3) Estratégias de enfrentamento existentes.

No quadro a seguir, identifica-se os estudos selecionados e separados em categorias que serão discutidas no próximo item.

Quadro 1 – Descrição dos artigos selecionados

(continua....)

Título	Autor(es)	Revista/Ano	Base de dados	Metodologia
Características sociodemográficas do cuidador informal				
Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos	DELALIBERA; BARBOSA; LEAL	Ciência & Saúde Coletiva, 2018	SciELO	Estudo quantitativo, prospectivo e longitudinal
The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients	HUDSON; ARANDA	BMJ Supportive & Palliative Care, 2014	PUBMED	Trial randomizado controlado
Association Between Financial Distress with Patient and Caregiver Outcomes in Home-Based Palliative Care: A Secondary Analysis of a Clinical Trial	WANG; HAUPT; NAU; WERCH; MCMULLEN; LYNN; SHEN; MULARSKI; NGUYEN	Journal of General Internal Medicine, 2022	PUBMED	Trial comparativo randomizado
Burden and quality of life in caregivers of cancer patients at the beginning of palliative care	CASTILLA-SOTO; JIMÉNEZ-TERNERO; SENDRA; BARÓN-LOPÉZ; CONTRERAS-FERNÁNDEZ; WÄRNBERG	Enfermería Clínica, 2021	BVS	Estudo descritivo transversal
Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care	SILVA; FHON; RODRIGUES; LEITE	Investigación y Educación en Enfermería, 2021	BVS	Estudo quantitativo, descritivo e transversal
Sobrecarga física e psicológica dos cuidadores de pacientes internados em domicílio	LAGO; GUILHEM; SOUSA; SILVA; VIEIRA	Revista de Enfermagem UFPE, 2015	BVS	Estudo qualitativo, observacional e transversal
Burden, depression and quality of life in carers of newly diagnosed advanced cancer patients in Egypt	EL-SHERIF; SHABAN; ABBAS; ALSIRAFY	Journal Pain Symptom Manage, 2024	BVS	Estudo observacional transversal
Dificuldades enfrentadas pelo cuidador informal				
Caregivers of older adults in palliative care: level of burden and depressive symptoms	TEIXEIRA; BORGES; ABREU; RIBEIRO; SHIMANO; MARTINS	Fisioterapia em Movimento, 2022	SciELO	Estudo transversal e descritivo
Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos	DELALIBERA; COELHO; PRESA; BARBOSA; LEAL	Ciência & Saúde Coletiva, 2018	SciELO	Estudo transversal e descritivo

(continua....)

Título	Autor(es)	Revista/Ano	Base de dados	Metodologia
Dificuldades enfrentadas pelo cuidador informal				
Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients	BRANDSTÄTTER; KÖGLER; BAUMANN; FENSTERER; KÜCHENHOFF; BORASIO; FEGG	Supportive Care in Cancer, 2014	PUBMED	Trial controlado randomizado
Informal Caregivers in Cancer: Roles, Burden, and Support (PDQ®) – Health Professional Version	NATIONAL CANCER INSTITUTE	National Cancer Institute, 2022	PUBMED	Guideline do NIH - National Cancer Institute
Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers	JACOBS; SHAFFER; NIPP; FISHBEIN; MCDONALD; EL-JAWAHRI; PIRLS; JACKSON; PARK; TEMEL; GEER	Annals of Behavioral Medicine, 2017	PUBMED	Estudo controlado randomizado
Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	ROCHA; ROCHA; MACHADO; SOUZA; SHUCH	Revista de Enfermagem UFPE, 2020	BVS	Estudo quantitativo, transversal, descritivo, observacional.
Sobrecarga do cuidador informal de doentes seguidos pela unidade domiciliária de cuidados paliativos da Terra-Fria	FERNANDES	Biblioteca Digital do IPB, 2019	BVS	Estudo descritivo e analítico
Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte	PESSALACIA; SILVA; ARAÚJO; QUADROS; LACERDA; SANTOS	Revista de Enfermagem UFPE, 2018	BVS	Estudo qualitativo, descritivo e exploratório
Sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento ao doente oncológico em cuidados ao fim de vida	LIMA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2015	BVS	Pesquisa qualitativa exploratória
Layers of Loss: A Scoping Review and Taxonomy of HD Caregivers' Spiritual Suffering, Grief/Loss and Coping Strategies	LEIDL; FOX-DAVIS; WALKER; GABBARD; MARTERRE	Journal of Pain and Symptom Management, 2023	BVS	Revisão de escopo

Título	Autor(es)	Revista/Ano	Base de dados	Metodologia
Dificuldades enfrentadas pelo cuidador informal				
Association Between Primary Decision-Maker and Care Intensity Among Patients With Advanced Cancer in Mainland China	YANG; LENG; WANG; JING; LEITER; SHARMA; KRAKAUER; JIA	American Journal of Hospice and Palliative Care, 2023	BVS	Na China, as decisões sobre o tratamento de pacientes gravemente doentes são geralmente ficam a cargo de cuidadores familiares. Este estudo teve como objetivo explorar a associação entre os principais tomadores de decisão e a intensidade do cuidado dado a pacientes com câncer avançado na China.
Estratégias de enfrentamento da sobrecarga				
The Effect of 20-Minute Mindful Breathing on the Perception of Suffering and Changes in Bispectral Index Score in Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Study	BENG; JIE; YAN; NI; CAPELLE; YEE; GUAN; HASAN; SEANG; CHIN; LOONG	American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 2018	PUBMED	Estudo controlado randomizado
Effects of Enhanced Caregiver Training Program on Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being	HENDRIX; BAILEY JR; STEINHAUSER; OLSEN; STECHUCHAK; LOWMAN; SCHWARTZ; RIEDEL; KEEFE; PORTER; TULSKY	Supportive Care in Cancer, 2016	PUBMED	Estudo controlado randomizado
Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial	HOLM; ÄRESTEDT; CARLANDER; FÜRST; WENGSTRÖM; ÖHLEN; ALVARIZA	Psychooncology, 2016	PUBMED	Ensaio clínico randomizado

Título	Autor(es)	Revista/Ano	Base de dados	Metodologia
Estratégias de enfrentamento da sobrecarga				
Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial	AUBIN; VÉZINA; VERREAULT; SIMARD; DESBIENS; TREMBLAY; DUMONT; DOGBA; GAGNON	Trials, 2017	PUBMED	Trial randomizado controlado
Enhanced Psychosocial Support for Caregiver Burden for Patients With Chronic Kidney Failure Choosing Not to Be Treated by Dialysis or Transplantation: A Pilot Randomized Controlled Trial	CHAN; YIP; YAP; SHAM; WONG; LAU; LI; CHENG; LO; CHAN	American Journal of Kidney Diseases, 2016	PUBMED	Trial randomizado controlado
Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio	MAFFEI; ARRIEIRA; FERREIRA; CARDOSO	Psicologia: Teoria e Prática, 2019	BVS	Estudo qualitativo descritivo exploratório
Os efeitos do fim de vida na sobrecarga e estado de depressão do cuidador: um estudo de avaliação da intervenção dos cuidados de saúde na comunidade	LOPES, B. A. B. da R.	Repositório Científico IPVC, 2015	BVS	Estudo quantitativo, quase experimental, transversal, correlacional
A randomized clinical trial assessing a pragmatic intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer	AUBIN; VÉZINA; VERREAULT; SIMARD; DESBIENS; TREMBLAY; DUMONT; DOGBA; GAGNON	Palliative & Supportive Care, 2021	PUBMED	Trial clinico randomizado
Being an informal caregiver – strengthening resources”: mixed methods evaluation of a psychoeducational intervention supporting informal caregivers in palliative care	THEIßEN; ULLRICH; OECHSLE; WIKERT; BOKEMEYER; SCHIEFERDECKER	BMC Palliative Care, 2024	BVS	Estudo de questionário longitudinal

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

No Quadro 2 apresenta-se os principais achados dos estudos para melhor descrição dos trabalhos selecionados.

Quadro 2 – Artigos incluídos e temática

Artigo	Principais achados
Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos	Este estudo teve como objetivo caracterizar o cuidador familiar de cuidados paliativos, avaliando as circunstâncias e as consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido
The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients	Um componente chave dos cuidados paliativos é o apoio aos cuidadores familiares. Embora alguns cuidadores familiares identifiquem aspectos positivos, o impacto é tipicamente oneroso; eles são propensos a morbidade física e psicológica, desvantagem financeira e isolamento social.
Association between financial distress with patient and caregiver outcomes in home-based palliative care: a secondary analysis of a clinical trial	Doenças graves muitas vezes causam dificuldades financeiras para pacientes e familiares. Os cuidados paliativos domiciliares (<i>Home Based Palliative Care</i> – HBPC) podem abordar parcialmente isso. Descrever a prevalência e as características de pacientes e cuidadores familiares com alta dificuldade financeira na admissão do HBPC e examinar a relação entre a dificuldade financeira e os resultados do paciente e do cuidador.
Burden and quality of life in caregivers of cancer patients at the beginning of palliative care	Descrever quem são os cuidadores informais de pacientes oncológicos, sua qualidade de vida e a sobrecarga enfrentada.
Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care	Identificar a sobrecarga e os fatores relacionados ao cuidador de pacientes adultos em cuidados paliativos. Para o cuidador, utilizou o perfil demográfico, a Escala de Sobrecarga de Zarit, <i>Self-Reporting Questionnaire</i> , o Inventário de <i>Depresión</i> de Beck e o Inventário de Estratégias de <i>Coping</i> . Foi evidenciado que fatores como ser mulher existe uma sobrecarga maior com sintomas depressivos.
Sobrecarga física e psicológica dos cuidadores de pacientes internados em domicílio	Identificar o preparo físico e psicológico e a percepção da sobrecarga de cuidadores de pacientes vinculados a um programa público de atenção domiciliar. A função do cuidador é desgastante, física e psicologicamente, e a equipe de saúde tem um papel importante no apoio psicológico, promovendo ações direcionadas à diminuição do estresse e em prol da qualidade de vida.
Burden, depression and quality of life in carers of Newly diagnosed advanced cancer patients in Egypt	Os autores destacam que os cuidadores frequentemente enfrentam altos níveis de estresse, que podem resultar em sintomas depressivos. A pesquisa revela que a carga associada ao cuidado pode ser exacerbada por

	fatores como a falta de apoio social, dificuldades financeiras e a própria gravidade da doença do paciente. Além disso, os cuidadores frequentemente descuidam de suas próprias necessidades de saúde, o que pode levar a uma deterioração de sua qualidade de vida.
Caregivers of older adults in palliative care: level of burden and depressive symptoms	A sobrecarga vivenciada por cuidadores informais de idosos com câncer em cuidados paliativos em uma repetitividade diária incessante pode afetar negativamente a saúde física e mental, bem como a vida social e familiar do cuidador. Teve como objetivo avaliar o nível de sobrecarga e a intensidade de sintomas depressivos nos cuidadores e a dependência para as atividades básicas e instrumentais de vida diária dos idosos.
Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospectivo em cuidados paliativos	As várias circunstâncias que afetam a prestação de cuidados em fim-de-vida podem ter um papel determinante no resultado desta experiência, nomeadamente nos níveis de morbidade psicológica antes e depois da perda. Este estudo tem por objetivos descrever a prevalência da sobrecarga e sintomatologia psicopatológica dos cuidadores familiares em cuidados paliativos e identificar as circunstâncias que lhe estão associadas. Pretendemos ainda avaliar a evolução da sintomatologia, identificando os fatores circunstanciais que interferem na fase aguda do luto.
Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients	Cuidar de familiares em estado terminal representa um enorme fardo para os cuidadores informais. O sentido da vida (<i>Meaning in Life – MiL</i>) pode ser um fator de proteção, mas é prejudicado no cuidado e no luto. Este estudo avalia as seguintes questões: Em que medida os cuidadores informais enlutados de pacientes em cuidados paliativos (CP) vivenciam significados em suas vidas? Que diferenças surgem nos cuidadores em comparação com a população alemã em geral? Como a MiL se relaciona com o bem-estar em ex-cuidadores?
Informal Caregivers in Cancer: Roles, Burden, and Support (PDQ®)—Health Professional Version	O cuidado informal é amplamente definido como serviços prestados por uma pessoa não remunerada, como ajudar com necessidades pessoais e tarefas domésticas, administrar as finanças de uma pessoa, providenciar serviços externos ou visitar regularmente. Um cuidador informal geralmente é um parente ou amigo que pode ou não viver na mesma casa que a pessoa com câncer que necessita de cuidados. O cuidado informal proporciona benefícios práticos e econômicos significativos. Este resumo descreve as experiências de cuidadores informais de indivíduos com câncer, enumera os fatores de risco para a sobrecarga do cuidador

	(que geralmente está associada a consequências psicológicas negativas) e avalia intervenções baseadas em evidências destinadas a reduzir a carga de cuidados informais. O objetivo do resumo é fornecer ao clínico de oncologia uma apreciação mais profunda da importância dos cuidadores informais e as informações necessárias para reconhecer os cuidadores sobrecarregados e intervir efetivamente.
Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Correlacionar o impacto da sobrecarga do cuidador na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos. Informa-se que os domínios da qualidade de vida que mostraram associação independente com a sobrecarga do cuidador foram a fadiga, a falta de apetite, a constipação e o impacto global. Manteve-se associação independente pelo catastrofismo da dor do paciente com a sobrecarga do cuidador, não houve associação entre a resiliência do paciente e a sobrecarga do cuidador e 40% dos cuidadores apresentaram sobrecarga severa.
Sobrecarga do cuidador informal de doentes seguidos pela unidade domiciliária de cuidados paliativos da Terra-Fria	O papel de cuidador informal constitui uma tarefa difícil, pois implica lidar com crenças e valores do outro, sendo esta responsabilidade cada vez mais assumida pelas famílias, que apresentam níveis altos de sobrecarga.
Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte	Vivenciaram-se pelos cuidadores importantes mudanças em suas rotinas diárias, o que acabou por ocasionar uma sobrecarga física e mental aos mesmos, levando à necessidade de redes de apoio formais e informais para estes cuidados. Observou-se a inexistência de uma rede de apoio formal aos cuidadores e a falta de treinamento e orientação suficientes para realização do cuidado junto a seu familiar. Ressalta-se a importância da atuação dos equipamentos da Atenção Primária em Saúde (APS), por meio do apoio às necessidades biopsicossociais destes cuidadores.
Sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento ao doente oncológico em cuidados ao fim de vida	A filosofia dos Cuidados Paliativos inclui a família como objeto de cuidado, sendo o cuidador principal uma figura chave neste contexto. O exercício deste papel pode implicar em sobrecarga tanto física como emocional, principalmente nos últimos momentos de vida do paciente, gerando sofrimento e angústia. O presente trabalho teve como objetivo compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pacientes com câncer em Cuidados ao Fim de Vida. Com este intuito, foi realizada uma pesquisa qualitativa exploratória, utilizando a observação

	participante como recurso metodológico. A análise de conteúdo foi utilizada como método de avaliação dos resultados, onde a Teoria Existencialista de Viktor Frankl e a literatura contemporânea sobre Cuidados Paliativos serviram de substrato teórico à compreensão da temática em questão. Percebeu-se a necessidade de alguns cuidadores relembrem a trajetória de vida de seus familiares, encontrando um sentido para a vida do paciente e de si próprios. Entendemos que a comunicação da equipe ao cuidador sobre a aproximação da morte pode contribuir para o processo de elaboração psíquica desta experiência, possibilitando ao cuidador um espaço para expressar seus sentimentos e refletir acerca do futuro após o óbito do paciente. A compreensão da experiência subjetiva do cuidador viabiliza uma abordagem efetiva da equipe às reais necessidades de cuidado do familiar.
The Effect of 20-Minute Mindful Breathing on the Perception of Suffering and Changes in Bispectral Index Score in Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Study	Um estudo controlado randomizado foi realizado para avaliar a eficácia da respiração consciente de 20 minutos na redução do sofrimento. Quarenta pacientes em cuidados paliativos com uma pontuação geral de sofrimento igual ou superior a 4, conforme medido com o Pictograma de Sofrimento, foram recrutados e aleatoriamente designados para 20 minutos de respiração consciente ou 20 minutos de escuta de apoio. Houve redução estatisticamente significativa do escore de sofrimento em ambos os grupos. Para o valor do Bispectral Index Score, houve diferença estatisticamente significativa entre intervenção e controle. Uma respiração consciente de 20 minutos pode ser útil no alívio do sofrimento em cuidados paliativos.
Effects of Enhanced Caregiver Training Program on Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being	Examinamos os efeitos de um protocolo de treinamento de cuidador informal aprimorado (Enhanced-CT) no gerenciamento de sintomas de câncer e do estresse do cuidador para cuidadores de pacientes com câncer hospitalizados. Não houveram diferenças entre os grupos de intervenção em depressão, ansiedade e sobrecarga. Um protocolo Enhanced-CT resultou em melhorias de curto prazo na autoeficácia para gerenciar os sintomas de câncer dos pacientes e o estresse do cuidador, e na preparação para cuidar, mas não no bem-estar psicológico dos cuidadores. A falta de efeitos sustentados pode estar relacionada à natureza de dose única de nossa intervenção e às mudanças nas necessidades dos cuidadores informais após a alta hospitalar.
Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for	Os cuidadores familiares em cuidados paliativos e oncológicos muitas vezes enfrentam pesadas

family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial	responsabilidades e sentem-se insuficientemente preparados para a situação de cuidadores. Este estudo avalia os efeitos a curto e longo prazo de uma intervenção psicoeducativa em grupo com o objetivo de aumentar a preparação para o cuidado familiar em cuidados paliativos domiciliares especializados. A intervenção foi realizada como um programa que incluiu três sessões por profissionais de saúde (médico, enfermeiro e assistente social/padre). Foram incluídos cuidadores familiares de 10 ambientes especializados em cuidados paliativos domiciliares. Questionários com instrumentos validados na linha de base, após a conclusão e 2 meses após a intervenção foram usados para medir os efeitos da intervenção. O desfecho primário foi a preparação para o cuidado em cuidadores familiares. O grupo de intervenção aumentou significativamente sua preparação para cuidar no acompanhamento de curto e longo prazo em comparação com o grupo controle. A intervenção psicoeducativa tem potencial para ser utilizada por profissionais de saúde para melhorar a preparação para a prestação de cuidados de cuidadores familiares em cuidados paliativos a curto e longo prazo.
Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial	Os cuidadores familiares (CF) costumam apresentar níveis de angústia mais elevados do que seu familiar com câncer. Muitos centros oncológicos implementaram programas de triagem de angústia, mas a maioria concentra seus esforços nos pacientes, com pouca atenção à sua CF. Para preencher essa lacuna, uma intervenção pragmática foi projetada para melhorar os cuidados de suporte para CF de pacientes com câncer de pulmão. Este artigo descreve o protocolo de estudo de um estudo controlado randomizado de centro único para avaliar sua eficácia. Este estudo avaliará a eficácia de uma intervenção inovadora baseada na colaboração interprofissional entre os cuidados primários e os cuidados oncológicos. Tem como alvo uma população em grande necessidade, mas muitas vezes negligenciada, e tem o potencial de melhorar claramente a experiência do paciente e do cuidador no tratamento do câncer e reduzir a carga da doença.
Enhanced psychosocial support for caregiver burden for patients with chronic kidney failure choosing not to be treated by dialysis or transplantation: a pilot randomized controlled trial	Os cuidadores familiares de pacientes com insuficiência renal crônica apresentam sobrecarga aumentada, refletida pela alta frequência de distúrbios físicos e mentais. O impacto do reforço do apoio psicossocial aos cuidadores de pacientes com insuficiência renal crônica ainda não está claro. O apoio

	psicossocial aprimorado incluiu aconselhamento e intervenções psicossociais por uma enfermeira de cuidados paliativos no local e assistente social designado. Cada cuidador foi acompanhado em intervalos de 2 a 4 semanas por até 6 meses. O estudo é limitado por um tamanho de amostra relativamente pequeno e curta duração. O programa de apoio psicossocial aprimorado em pacientes com insuficiência renal crônica e cuidadores em cuidadores resultou em uma redução significativa precoce da sobrecarga e da ansiedade.
Os efeitos do fim de vida na sobrecarga e estado de depressão do cuidador: um estudo de avaliação da intervenção dos cuidados de saúde na comunidade	O aumento da esperança média de vida e sobrevida das doenças crônicas progressivas e incapacitantes, conjugada com as políticas de saúde de contenção de despesas com a fuga à prática “hospitalocêntrica”, leva a que estes doentes sejam cuidados no domicílio, normalmente através de um cuidador. Vários estudos descrevem estes cuidadores com níveis de sobrecarga e estados de depressão elevados.
A randomized clinical trial assessing a pragmatic intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer	Os cuidadores familiares (CFs) de pacientes com câncer muitas vezes experimentam alto sofrimento. Este ensaio clínico randomizado avaliou a viabilidade e os efeitos preliminares de uma intervenção para melhorar os cuidados de suporte da CF. Um total de 109 CFs participaram do estudo. A angústia da Familiar Cuidador (FC) diminuiu ao longo do tempo, mas essa redução foi observada em ambos os grupos. Resultados semelhantes foram encontrados para desfechos secundários. No entanto, os CFs que receberam a intervenção sentiram-se mais bem preparados no cuidado do que os controles ($p = 0,05$). Todos os 10 CFs entrevistados valorizaram a intervenção, embora claramente a subutilizem. Saber que poderiam entrar em contato com a enfermeira da oncologia serviu como rede de segurança. Embora a intervenção não tenha se mostrado efetiva, alguns de seus aspectos foram percebidos positivamente pelos CFs. Como muitos deles experimentam grande sofrimento, uma intervenção melhorada deve ser desenvolvida para melhor apoiá-los.
Distress is interdependent in patients and caregivers with newly diagnosed incurable cancers	Indivíduos com câncer avançado e incurável geralmente experimentam alta carga de sintomas físicos e psicológicos. Cuidadores familiares e amigos estão em risco de sofrimento emocional. No contexto do câncer incurável recém-diagnosticado, os cuidadores experimentam uma ansiedade mais pronunciada, enquanto os pacientes relatam maiores sintomas depressivos. Os resultados indicam que a ansiedade e os sintomas depressivos estão inter-relacionados entre as díades que enfrentam uma doença

	incurável recém-diagnosticada. Os resultados enfatizam a importância de abordar o sofrimento em pacientes e cuidadores. Pesquisas futuras devem discernir quando intervenções psicossociais diádicas versus individuais seriam ideais.
Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio	A pesquisa objetivou compreender as estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. Estudo qualitativo, descritivo-exploratório, com nove cuidadores de pacientes em cuidados paliativos de um programa de internação domiciliar do Sul do Brasil. Os dados foram coletados por uma entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo. Os resultados evidenciaram estratégias sobre recursos pessoais prévios ao cuidado e ao apoio social. A família, a fé e o apoio da equipe domiciliar foram importantes recursos. A situação clínica do paciente e o afeto entre cuidador e paciente dificultaram a exposição do cuidador sobre seus problemas pessoais, desvalorizando queixas de saúde. Conclui-se que cuidar de um familiar é uma tarefa desafiadora, que influencia a saúde do cuidador, podendo acarretar o adoecimento deste, e o revezamento do cuidado pode diminuir a sua sobrecarga. É necessário integrar o cuidador na assistência da equipe e implementar ações educativas à sua saúde.

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

5 DISCUSSÃO

A discussão será conforme proposto em 3 categorias de análises, abaixo apresentadas em subitens. A primeira delas seria a identificação de quem são esses cuidadores, para que se possa entender qual é a população de interesse. No caso um achado significativo foi o predomínio do sexo feminino como pessoas doadoras de cuidado aos pacientes em cuidado paliativos, e isso reflete muito acerca do papel da mulher na sociedade, sob diversos pontos de vista. A caracterização das dificuldades enfrentadas por estas pessoas leva ao entendimento das necessidades a serem implantadas na área de cuidados paliativos, pressupondo o fortalecimento das equipes multidisciplinares e também políticas públicas voltadas a esse grupo, uma vez que os problemas identificados vão da esfera física, emocional, social até questões administrativas. Esse embasamento científico, sob a luz da Bioética, direciona para quais medidas acertadas sejam fortemente recomendadas em relação a problemática apresentada. Ainda, baseado na população analisada e suas dificuldades é necessário entender quais estratégias são utilizadas para o enfrentamento nos últimos anos para que possam ser contemplados planos de ação no futuro, com o conhecimento prévio das evidências e resultados das ações.

Assim, apresentam-se as categorias individualizadas a serem discutidas.

5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DO CUIDADOR INFORMAL

Ao analisar essa categoria temos 7 estudos, sendo 1 da base *Scielo*, 2 da base Pubmed e 4 da base BVS. Aqui estudaremos as características desses cuidadores informais, entendendo quem são eles no contexto dos cuidados paliativos, sob a luz da Bioética.

Quadro 3 – Características sociodemográficas do cuidador informal

Títulos	Autores
Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos	DELALIBERA; BARBOSA; LEAL
The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients	HUDSON; ARANDA
Association between financial distress with patient and caregiver outcomes in home-based palliative care: a secondary analysis of a clinical trial	WANG; HAUPT; NAU; WERCH; MCMULLEN; LYNN; SHEN; MULARSKI; NGUYEN
Burden and quality of life in caregivers of cancer patients at the beginning of palliative care	CASTILLA-SOTO; JIMÉNEZ-TERNERO; SENDRA; BARÓN-LOPÉZ; CONTRERAS-FERNÁNDEZ; WÄRNBERG
Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care	SILVA; FHON; RODRIGUES; LEITE
Sobrecarga física e psicológica dos cuidadores de pacientes internados em domicílio	LAGO; GUILHEM; SOUSA; SILVA; VIEIRA
Burden, depression and quality of life in carers of Newly diagnosed advanced cancer patients in Egypt	EL-SHERIF; SHABAN; ABBAS; ALSIRAFY

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Delalibera, Barbosa e Leal, no artigo nomeado “Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos” (2018), nos mostra que os cuidadores familiares desempenham um papel importante ao cuidar de um paciente em situação de doença avançada. Este estudo teve como objetivo caracterizar cuidador familiar de cuidados paliativos avaliando os mesmos dentro de um contexto do cuidar. A amostra deste trabalho foi constituída por 60 cuidadores familiares, na sua maioria mulheres, casadas e com idade média de 44,53 anos. A maioria dessas pessoas coabita com o paciente, dedica a maior parte do seu tempo aos cuidados do doente, e uma parcela significativa reduziu as horas de trabalho ou mesmo pediu demissão para se dedicar aos cuidados com o paciente. As famílias mais disfuncionais referiram pouco apoio social e os familiares estavam menos preparados para a morte do paciente e também apresentaram mais sintomas de experiência dissociativa traumática. A maioria desses cuidadores tinham conhecimento sobre a gravidade do quadro apresentado, e consideraram que o paciente foi bem assistido em sua terminalidade.

Foi um trabalho nacional para a caracterização do cuidador, importante pelo pouco número de estudos com esse objetivo em nosso país. Na sua maioria esses cuidadores eram mulheres, constituindo 78,3% do total, sendo 73,3 casadas e 65%

delas eram filhas do paciente, apresentavam ensino médio completo em 65%, 41,7% tinha um emprego formal e 43,3 % eram católicos, o que reflete a realidade religiosa nacional. Destes, 53,3 coabitam com o paciente, e 23,3 deles se mudaram para a casa do paciente ou o trouxe para morar consigo para facilitação dos cuidados. Em relação a manutenção da atividade laborativa, 21,7% deixaram seus empregos e 17,4% reduziram suas horas de trabalho, além de 8,7% terem tirado férias e 6,7% estavam de licença médica para esta finalidade.

Em relação ao nível de conhecimento da doença, a maioria deles 65%, nem suspeitavam que seu familiar estaria doente, tendo um diagnóstico lento em 48,3% dos casos, sendo a evolução até o óbito muito rápida e não esperada em 40% dos casos. Em 31,7% dos casos estavam cuidando há mais de 2 anos, e dedicavam mais de 16 horas por dia para tal atividade. A maior parte deles refere ter ajuda nos cuidados por outros familiares, porém 38,3% relatam não ter apoio prático e 13,3% referem não ter apoio emocional.

Considerando o contexto familiar de família nuclear (que convive com o doente) e da família alargada (tios, primos, sobrinhos, avós, etc.), houve uma aproximação da relação com o doente.

A maioria desses cuidadores não apresentou níveis de sobrecarga elevada pela escala de Zarit, identificado um quadro de abandono de si, pela quantidade de horas dispensadas ao cuidar sendo negligenciado seu autocuidado resultando em maior prevalência de sintomas depressivos, ainda com um nível de sobrecarga moderado.

Essa caracterização remete ao conceito de individualidade da Bioética Personalista, considerando cada ser humano único na sua experiência de cuidado e o contexto dessa condição.

O trabalho de Hudson e Aranda (2014), do Centre de Palliative Care do St Vicent's Hospital de Melbourne em Sidney na Austrália, nos mostra que o perfil do cuidador é semelhante, e também há uma deficiência na assistência do cuidador, e eles devem receber apoio baseado em evidências de profissionais de saúde de acordo com políticas e padrões nacionais e internacionais, pois eles estão recebendo apoio que não é sistemático nem totalmente baseado em evidências. Assim como os cuidadores brasileiros são propensos a morbidade física e psicológica leve a moderada, e são responsáveis por inúmeras tarefas, como o gerenciamento de

sintomas e também expostos a uma vulnerabilidade financeira. Dentro desse contexto eles possuem necessidades iguais e/ou maiores que as necessidades dos pacientes, além de ter exposição em primeira mão muito limitada à morte e ao morrer. Quando se fala em vulnerabilidade financeira, que é uma das faces sociais do processo de cuidar juntamente com a deficiência das políticas públicas nesta área, o princípio da justiça é de grande valia para melhor compreender e sanear condições que ainda atualmente dificultam uma boa assistência.

Com relação a caracterização dos cuidadores do ponto de vista financeiro, no artigo “Association between financial distress with patient and caregiver outcomes in home-based palliative care: a secondary analysis of a clinical trial” pelos autores Wang *et al.* (2022), encontramos dados que nos permite concluir que doenças graves geralmente causam problemas financeiros para pacientes e cuidadores, em parte devido ao alto custo do cuidar, despesas médicas e não médicas, perda de renda do cuidador por incapacidade de manter o emprego e a questão plano de saúde do paciente e para o cuidador familiar principal, perda de produtividade no trabalho e ganhos futuros, uma vez que a idade média da maioria dos cuidadores encontra-se na faixa de idade produtiva. Para algumas famílias, esses estressores adicionais se somam a uma vida inteira de pobreza que já impõe riscos significativos de maior morbidade e mortalidade. Idade mais jovem, sexo feminino, baixa renda, minorias raciais/étnicas, ter mais comorbidades e falta de seguro foram fatores de risco associados a dificuldades financeiras no processo do cuidar. Novamente, o princípio da justiça da Bioética Principlialista auxilia na reflexão frente a um quadro de vulnerabilidade financeira do cuidador, levando a pensar em formas de distribuição justa dos recursos de saúde visando a viabilidade econômica do ato do cuidar.

Castilla-Soto *et al.* (2021), em seu estudo realizado em Málaga, Espanha, nos trouxe dados demográficos muito semelhantes aos encontrados na publicação brasileira de Delalibera, Barbosa e Leal (2018). Foram estudados 174 cuidadores informais, dos quais a idade média foi de 57 anos, predomínio no sexo feminino (86,8%), sendo na sua maioria esposa e filhas (79,9%), com ensino médio completo e a maioria sem emprego formal. No estudo de Silva *et al.* (2021), dados podemos encontrar dados semelhantes. A maioria era do sexo feminino (84,5%), com idade média de 56,7 anos. Os cuidadores eram filhos dos pacientes (42,5%), não tinham companheiro (55%), moravam com o paciente (77,5%) e possuíam renda mensal

média de R\$ 1.299,02. Esses cuidadores em média prestaram assistência por uma média de 82,66 meses. Analisando os dados trazidos por Lago *et al.* (2015) o perfil dos cuidadores também foi semelhante ao encontrado nas outras pesquisas. A amostra foi de 33 cuidadores, com idade média de 46 anos, e 30% tinham mais de 60 anos, sendo que o mais novo tinha 20 anos e o mais velho 73 anos. Assim como nos outros estudos predominou o sexo feminino (87,6%). Porém nesta população houve uma diferença que foi o nível de escolaridade, que foi mais baixo que os outros estudos anteriores, possuindo entre 3 e 5 anos de estudo formal. Esses cuidadores eram na sua maioria católicos, na sua maioria esposas e filhas. Apenas 6% deles não residem na mesma residência que o paciente. Essa caracterização reitera o conceito de individualidade da Bioética Personalista, considerando cada ser humano único na sua experiência de cuidado e o contexto dessa condição.

No estudo egípcio de El-Sherif *et al.* (2024) encontramos algumas informações diferentes. Aqui verificamos entre os cuidadores informais o predomínio do sexo masculino entre os cuidadores, sendo 61,1%, com uma idade média de idade média de 37 anos. Geralmente filhos ou filhas do doente, com ensino médio completo na sua maioria (29%), sendo 38% em emprego formal.

Esses dados facilitam a compreensão do perfil dos cuidadores informais em nossa sociedade, principalmente quando observamos a predominância das mulheres no contexto dos cuidados. A predominância de mulheres como cuidadoras de pacientes em cuidados paliativos pode ser atribuída a diversos fatores sociais, culturais e econômicos. Muitas culturas atribuem às mulheres a responsabilidade de cuidar dos membros da família. Esse papel tradicional faz com que as mulheres sejam frequentemente vistas como as principais cuidadoras de crianças, idosos e pessoas doentes. Credita-se às mulheres, em geral, uma maior empatia e habilidades de cuidado emocional, o que as torna aptas para funções que exigem sensibilidade e atenção às necessidades dos pacientes. Essas características tornariam as mulheres como seres únicos e dotadas de inteligência, liberdade autoconsciência e interioridade, valores da Bioética Personalista. Além disso, em muitas sociedades, as profissões ligadas ao cuidado, como enfermagem e assistência domiciliar, são ocupadas predominantemente por mulheres, que podem ter mais facilidade em encontrar emprego nessas áreas. Em algumas situações, mulheres podem ter menos opções de emprego ou mesmo abandonar seus empregos devido as limitações

econômicas e educacionais, direcionando-as para funções de cuidado, que muitas vezes não são remuneradas e são menos valorizadas. Em contrapartida, as expectativas sociais muitas vezes desencorajaram os homens de assumir papéis de cuidado, o que limita a sua participação na prestação de cuidados, por isso chama atenção na sociedade egípcia que o predomínio dos cuidadores é do sexo masculino.

Todos esses fatores combinados contribuem para a predominância feminina entre os cuidadores em ambientes de cuidados paliativos. É importante reconhecer e valorizar o trabalho dessas profissionais e cuidadoras, bem como promover a inclusão de homens nesses papéis, quebrando estereótipos de gênero e ampliando as opções de suporte para pessoas que necessitam de cuidado. Cabe salientar uma limitação do presente estudo em relação às estatísticas relacionadas a raça e cor dos (as) cuidadores (as) informais, que sabidamente há uma predominância das mulheres negras.

5.2 DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO CUIDADOR INFORMAL

Nesta categoria temos 11 estudos, sendo 2 da base *Scielo*, 3 da base Pubmed e 6 da base BVS. Aqui estudaremos como ser um cuidador nesse contexto pode impactar suas vidas nos mais diversos aspectos.

Quadro 4 – Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores

Títulos	Autores
Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers	JACOBS; SHAFFER; NIPP; FISHBEIN; MCDONALD; EL-JAWAHRI; PIRLS; JACKSON; PARK; TEMEL; GEER
Caregivers of older adults in palliative care: level of burden and depressive symptoms	TEIXEIRA; BORGES; ABREU; RIBEIRO; SHIMANO; MARTINS
Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos	DELALIBERA; COELHO; PRESA; BARBOSA; LEAL
Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos	ROCHA; ROCHA; MACHADO; SOUZA; SHUCH
Sobrecarga do cuidador informal de doentes seguidos pela unidade domiciliária de cuidados paliativos da Terra-Fria	FERNANDES
Association Between Primary Decision-Maker and Care Intensity Among Patients With Advanced Cancer in Mainland China	YANG; LENG; WANG; JING; LEITER; SHARMA; KRAKAUER; JIA
Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte	PESSALACIA; SILVA; ARAÚJO; QUADROS; LACERDA; SANTOS
Sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento ao doente oncológico em cuidados ao fim de vida	LIMA

Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients	BRANDSTÄTTER; KÖGLER; BAUMANN; FENSTERER; KÜCHENHOFF; BORASIO; FEGG
Layers of Loss: A Scoping Review and Taxonomy of HD Caregivers' Spiritual Suffering, Grief/Loss and Coping Strategies	LEIDL; FOX-DAVIS; WALKER; GABBARD; MARTERRE
Informal Caregivers in Cancer: Roles, Burden, and Support (PDQ®) – Health Professional Version	NATIONAL CANCER INSTITUTE

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Os cuidadores de idosos desempenham um papel fundamental ao oferecer suporte e assistência a essa população. Existem dois tipos principais de cuidadores: os “informais”, que são geralmente familiares que não recebem remuneração, e os “formais”, que são profissionais capacitados e remunerados.

Segundo a OMS, com o aumento da expectativa de vida e o envelhecimento da população, que deve alcançar 58,2 milhões de pessoas com 65 anos ou mais até 2060, cresce também a incidência de doenças crônicas e degenerativas, como o câncer, que se torna um problema de saúde pública global. A previsão para 2030, estima-se a ocorrência de 27 milhões de novos casos em cuidados paliativos no mundo, gerando uma demanda gigante de necessidades de cuidadores destes pacientes, daí a grande importância de entender essa população, pois existe uma correlação entre a qualidade de vida do cuidador e a qualidade de cuidados oferecidos por ele (WHO, 2020).

Jacobs *et al.* (2017) nos mostra que o aspecto psicológico do sofrer pode impactar negativamente diferentes aspectos do tratamento, cuidado e bem-estar. Pesquisas do trabalho destes autores descobriram que pacientes e cuidadores exibem interdependência diádica, o que sugere que o bem-estar de um paciente impacta diretamente o bem-estar de um cuidador e vice-versa. Se um cuidador experimenta altos níveis de sofrimento psicológico, então provavelmente o paciente também passará por isso. O fenômeno que ocorre no relacionamento paciente-cuidador é conhecido como contágio emocional. Da mesma forma que frequentemente tentamos evitar doenças contagiosas como a gripe, fortes emoções negativas e sofrimento podem ser compartilhados entre os membros de um relacionamento.

Com relação aos demais aspectos do impacto no cuidador, o trabalho apresentado por Teixeira *et al.* (2022) aborda a sobrecarga enfrentada por cuidadores de idosos com câncer, ressaltando como a rotina diária e repetitiva desse cuidado pode ser extremamente desgastante. Os cuidadores frequentemente priorizam as

necessidades do paciente em detrimento das suas próprias, negligenciando sua saúde física, mental e vida social. Além disso, fatores como a deterioração da condição do paciente e a possibilidade de morte podem agravar ainda mais essa carga emocional e física, resultando numa queda de qualidade dos cuidados realizados. Este trabalho descreve um estudo de campo, transversal, descritivo e quantitativo realizado no ambulatório de cuidados paliativos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM) em Uberaba, Minas Gerais, entre maio e outubro de 2019. A pesquisa focou em cuidadores de idosos atendidos no ambulatório, considerando aqueles com mais de 18 anos, sejam cuidadores formais ou informais, que estavam dispostos a responder os instrumentos de avaliação e que compreendiam o propósito do estudo, tendo fornecido consentimento informado por escrito. Foram excluídos do estudo cuidadores que não completaram as informações necessárias ou que não eram cuidadores efetivos, mas apenas acompanhantes dos idosos. Desse modo, a amostra final foi composta de 20 cuidadores e de 20 idosos. Para os cuidadores, foram aplicados o Questionário Internacional de Atividade Física (IPAQ) para estimar o nível de atividade física, a escala Zarit Burden Interview (ZBI) para medir a sobrecarga percebida e o Inventário de Depressão de Beck (BDI) para avaliar a intensidade da depressão.

A avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais, realizada por meio da escala de Zarit, revelou que 75% apresentam sobrecarga moderada, enquanto 15% enfrentam sobrecarga moderada a severa. Constatou-se que a dedicação prolongada ao cuidado, sem um tempo definido, contribui para o aumento da sobrecarga, resultando em fadiga física e mental, estresse, depressão e ansiedade. Segundo Souza, Silva e Carvalho (2010), cuidar de um idoso em cuidados paliativos exige dedicação integral, pois as responsabilidades e os cuidados aumentam conforme a evolução da doença e o grau de dependência do paciente. Na fase de cuidados terminais, os sintomas se intensificam, exigindo ainda mais atenção do cuidador, o que agrava a sobrecarga e o estresse.

Cuidadores de pacientes em cuidados paliativos domiciliares frequentemente enfrentam exaustão física e emocional, distúrbios do sono, somatização e isolamento social. Além disso, lidam com problemas financeiros e transtorno de estresse pós-traumático, além de emoções negativas como incertezas, desesperança, alta ansiedade, angústia e depressão.

Isso corrobora com o estudo realizado em Portugal por Delalibera *et al.* (2018), que nos mostrou que 52% dos cuidadores apresentavam sobrecarga moderada, 26,7% apresentavam sobrecarga moderada a severa e 20% não apresentavam sobrecarga, quando avaliados pela escala de Zarit. A maioria apresentou quadros de ansiedade (61,3%), depressão (69%) e somatização em 54,7%. Estes quadros estão diretamente ligados à quantidade de sobrecarga.

Outro estudo que nos mostra a dificuldade do cuidador de um doente em palição foi realizado com 50 cuidadores e 50 doentes, por Rocha *et al.* (2020). Os cuidadores participaram da avaliação da sobrecarga por meio da Escala de Zarit Burden, assim como os estudos já citados, porém aqui foi utilizada especificamente a Zarit Burden Interview, que possui 22 itens. Essa escala mede fatores que contribuem para a exaustão do cuidador, visando proporcionar atendimentos mais adequados. Os itens abordam domínios como saúde, vida social, situação financeira e emocional, bem-estar e relações interpessoais. A avaliação pode ser feita pelo próprio cuidador ou por meio de uma entrevista com o pesquisador. O último item da escala permite que o cuidador expresse sua sensação geral em relação ao cuidado do paciente.

Observou-se que pela Escala de Zarit Burden que em um total de 50 cuidadores, 20 deles apresentaram (40%) sobrecarga severa, 24% apresentaram sobrecarga moderada, 34% sobrecarga leve e 2% não apresentaram sobrecarga. Dados semelhantes foram encontrados por Fernandes (2019), usando a escala de Zarit, sendo os resultados obtidos semelhantes ao do estudo acima. Os resultados indicaram sobrecarga intensa em 33,3% deles, moderada em 30% e leve (30%). Além disso, muitos países como a China por exemplo, onde foi conduzido um estudo sobre a intensidade de cuidados e relação disso com o principal cuidador e seu estado físico, emocional e espiritual, nos mostra uma elevada pressão na tomada de decisões, e aumento dos níveis de sofrimento nas esferas emocional e espiritual por esse motivo (Yang *et al.*, 2023).

Um outro estudo de Divinópolis-MG não utilizou a escala de Zarit em sua pesquisa. Utilizou-se uma entrevista fenomenológica, na qual os participantes eram perguntados sobre sua experiência nos cuidados paliativos. Ao assumir a responsabilidade de cuidar de um paciente com uma doença incurável, o cuidador familiar enfrenta novas experiências e mudanças significativas na rotina da família. Esse contexto exige que os cuidadores desempenhem funções muitas vezes desconhecidas, o que pode gerar um stress, como administração de medicamentos,

higiene, preparo de alimentos, manuseio de drenagens e sonda, além de realizar curativos e lidar com o avanço dos sintomas e a possibilidade de morte. Além disso, há um relato de sobrecarga física, emocional e financeira (Pelalascia *et al.*, 2018).

Para compreender a experiência dos cuidadores principais, Lima (2015) em seu artigo publicado no Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (BVS) utiliza a teoria existencialista de Viktor Frankl, profissional que desenvolveu a Logoterapia durante sua vivência em um campo de concentração na Segunda Guerra Mundial. A Logoterapia, que se baseia na busca pelo “sentido” da vida, enfatiza que o que realmente importa é o sentido específico que cada pessoa atribui à sua vida em determinado momento. Isso destaca a singularidade da experiência de cada indivíduo. Ainda como os outros pesquisadores encontramos nesse estudo as queixas dos entrevistados, como depressão, medo, ruptura de vínculos afetivos e deterioração do bem-estar físico e emocional, evidenciam como a responsabilidade de cuidar de um paciente pode impactar significativamente a vida dos familiares, especialmente do cuidador principal.

Segundo Brandstatter *et al.* (2014) existe uma dificuldade na busca do sentido da vida em cuidadores de doentes em paliativos, e este é sabidamente um fator de proteção perante a quadros de ansiedade, depressão e somatização que os cuidadores enfrentam. Além da questão aqui colocada sobre o sentido da vida, o sofrimento espiritual é uma outra face do processo de cuidar, como nos expõe a revisão de Leidl *et al.* (2023), publicada no Journal Pain and Symptom Management. O sofrimento espiritual entre cuidadores de pacientes em estado terminal pode ser extremamente impactante. A espiritualidade, conforme discutida na literatura, envolve quatro aspectos principais: a busca por significado, propósito, conexão e transcendência, independentemente da crença em Deus. Esse sofrimento tende a ser crônico e se manifesta em dificuldades para encontrar sentido, perda de identidade e dignidade, tensões nos relacionamentos, isolamento e sentimentos de raiva ou abandono em relação a Deus. Além disso, pode incluir angústias psíquicas, como desesperança e sensações de injustiça. Recentemente, foram desenvolvidas ferramentas para triagem e avaliação desse sofrimento, permitindo uma melhor quantificação dessa experiência.

Ainda cabe salientar que a versão para profissionais de saúde do estudo de sobrecarga de cuidadores do Instituto Nacional do Câncer (National Cancer Institute, 2022) nos mostra que ainda existindo muitas consequências negativas do cuidar

como pudemos verificar acima, temos alguns pontos positivos, como relacionamentos mais próximos com outras pessoas, incluindo parceiros e filhos, maior apreciação da própria vida, aumento da fé, maior empatia pelas outras pessoas, melhores hábitos de saúde na medida do possível. Isso resulta num melhor entendimento do sentido da vida, o que faz com que se tenha melhor qualidade nela, refletindo na qualidade do cuidado.

5.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTOS DA SOBRECARGA / EXISTENTE

Nesta categoria temos 9 estudos, sendo da base *SciELO*, da base Pubmed e da base BVS. Nesta categoria são apresentados mecanismos e estratégias de enfrentamento perante a situação de prestar cuidados.

Quadro 5 – Estratégias de enfrentamento existentes

Títulos	Autores
The Effect of 20-Minute Mindful Breathing on the Perception of Suffering and Changes in Bispectral Index Score in Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Study	BENG; JIE; YAN; NI; CAPELLE; YEE; GUAN; HASAN; SEANG; CHIN; LOONG
Effects of Enhanced Caregiver Training Program on Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being	HENDRIX; BAILEY JR; STEINHAUSER; OLSEN; STECHUCHAK; LOWMAN; SCHWARTZ; RIEDEL; KEEFE; PORTER; TULSKY
Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial	HOLM; ÄRESTEDT; CARLANDER; FÜRST WENGSTRÖM; ÖHLEN; ALVARIZA
Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial	AUBIN; VÉZINA; VERREAULT; SIMARD; DESBIENS; TREMBLAY; DUMONT; DOGBA; GAGNON
Enhanced Psychosocial Support for Caregiver Burden for Patients With Chronic Kidney Failure Choosing Not to Be Treated by Dialysis or Transplantation: A Pilot Randomized Controlled Trial	CHAN; YIP; YAP; SHAM; WONG; LAU; LI; CHENG; LO; CHAN
Estratégias de enfrentamento dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio	MAFFEI; ARRIEIRA; FERREIRA; CARDOSO
Os efeitos do fim de vida na sobrecarga e estado de depressão do cuidador: um estudo de avaliação da intervenção dos cuidados de saúde na comunidade	LOPES
A randomized clinical trial assessing a pragmatic intervention to improve supportive	AUBIN; VÉZINA; VERREAULT; SIMARD; DESBIENS; TREMBLAY;

care for family caregivers of patients with lung cancer	DUMONT; DOGBA; GAGNON
Being an informal caregiver – strengthening resources”: mixed methods evaluation of a psychoeducational intervention supporting informal caregivers in palliative care	THEIßEN; ULLRICH; OECHSLE; WIKERT; BOKEMEYER; SCHIEFERDECKER

Fonte: Elaborado pela autora (2024).

Após a caracterização de quem são estas pessoas que cuidam de outras pessoas em final de vida, suas angústias e seus problemas, esta pesquisa mostra alguns caminhos de enfrentamento da situação complexa em que elas se encontram. Algumas estratégias efetivas de cuidado segundo a literatura pesquisada foram encontradas e serão apresentadas neste tópico. Muitos cuidadores informais não estão preparados e conscientes do autocuidado, sendo importante que os cuidadores informais estejam atentos às suas próprias demandas enquanto cuidam dos outros. Práticas saudáveis, como ter uma dieta balanceada, dormir adequadamente, fazer alguma atividade física, reduzir a culpa, manter amigos e hobbies, buscar ajuda e conselhos de profissionais de saúde e dedicar tempo a atividades espirituais podem ser de grande auxílio. Um dos artigos fala sobre a efetividade da respiração consciente como ferramenta de auxílio para os cuidadores de pacientes em palição. No contexto do autocuidado, intervenções de atenção plena podem oferecer benefícios extras. Foi demonstrado que a atenção plena reduz estresse, ansiedade e depressão e melhora a qualidade sono, mostrando-se eficaz na redução desses sintomas. Essa prática consiste em focar a atenção de forma intencional no momento do exercício da respiração consciente, sem julgamentos. No entanto, muitos cuidadores informais têm dificuldade em participar das sessões de atenção plena que duram tempo mais prolongado. Para atender a essa necessidade, foi desenvolvida uma série de mini exercícios de atenção plena voltados para pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. Dentre esses exercícios, a respiração consciente de 20 minutos foi escolhida para ser estudada, e foi demonstrado que comparado com escuta ativa por 20 minutos, foi superior em redução do sofrimento relatado pelos cuidadores (Beng *et al.*, 2018).

Uma outra estratégia utilizada para o cuidado do cuidador foi o de fornecer treinamento para que eles pudessem se sentir mais confiantes no dia a dia de cuidados com o paciente em paliativos e também a gerenciar seu stress. Hendrix *et al.* (2016) conduziram um estudo que mostra o domínio dessas duas habilidades e como

isso impacta na qualidade de vida do cuidador e do doente. No treinamento técnico as áreas abordadas nos sintomas incluíam prevenção de infecções, gerenciamento da fadiga, controle da dor e manutenção da nutrição e eliminação adequada, sendo oferecidos conhecimentos para lidar com esses sintomas. Por exemplo, em casos de falta de ar, as orientações focaram em técnicas de posicionamento e respiração com lábios franzidos para alívio. Quando os pacientes não apresentavam sintomas ativos, a ênfase era na prevenção. Também foram ensinadas habilidades técnicas de cuidado quando necessário, como no manejo de um cateter central. A profissional também incentivou os cuidadores a identificar e discutir suas preocupações sobre os cuidados em casa, incluindo educação e treinamento em áreas específicas. Para auxiliar no controle do estresse dos cuidadores, o treinamento de habilidades concentrou-se em técnicas como respiração profunda, relaxamento muscular progressivo e visualizações positivas, que já haviam sido utilizadas pela equipe de pesquisa. Essas abordagens de treinamento técnico e administração de emoções negativas mostraram-se eficazes na ajuda a pacientes com câncer e seus cuidadores dentro do contexto de cuidados paliativos.

Na área de treinamento de enfrentamento foram estudadas técnicas de psicoeducação como no trabalho de Holm *et al.* (2016), partindo-se do princípio que cuidadores familiares de pacientes com câncer e em cuidados paliativos muitas vezes lidam com grandes responsabilidades e sentem-se mal preparados para suas funções. Este estudo apresenta os efeitos imediatos e o longo prazo de uma intervenção psicoeducacional em grupo, com o objetivo de aumentar a preparação desses cuidadores para o cuidado domiciliar especializado em paliativos. O estudo foi estruturado como um ensaio controlado, onde os cuidadores foram divididos em grupos de intervenção e controle. A intervenção consistiu num programa com três sessões realizadas por profissionais de saúde (médico, enfermeiro e assistente social/padre) e envolveu cuidadores de 10 serviços de cuidados paliativos domiciliários. Questionários validados foram aplicados antes, após a intervenção e dois meses depois, para avaliar os impactos da intervenção, sendo a preparação para o cuidado o principal objeto de análise. Um total de 21 programas de intervenção foram apresentados, com 119 cuidadores completando todas as avaliações. O grupo que recebeu a intervenção mostrou um aumento significativo na preparação para o cuidado, tanto no curto quanto no longo prazo, em comparação ao grupo controle. Além disso, esse grupo relatou uma maior sensação de competência para atender a

curto prazo, mas não a longo prazo. Não foram observados efeitos da intervenção em relação a recompensas de cuidado, sobrecarga, saúde, ansiedade ou depressão. Conclui-se neste estudo que uma intervenção psicoeducacional pode ser uma ferramenta valiosa para profissionais de saúde, ajudando a melhorar a preparação de cuidadores familiares em cuidados paliativos.

Outros estudos de intervenção foram realizados para demonstrar efetividade no apoio dos cuidadores, como o realizado no Institut Universitaire de Cardiologie et de Pneumologie de Québec. Esta pesquisa nos mostra o comparativo de dois grupos de 60 cuidadores de pacientes com câncer de pulmão, onde em um deles foram realizados os cuidados usuais e no outro a intervenção de cooperação entre o médico oncologista e o médico de família (Aubin *et al.*, 2017). Essa intervenção incluiu: (1) triagem sistemática de sofrimento do familiar cuidador e avaliação de problemas perto do diagnóstico de câncer de seu parente, e a cada 2 meses, (2) contato privilegiado com um Enfermeiro Oncologista (ON) e (3) ligação do ON com o médico de família do Familiar Cuidador (FC) relatando problemas que dependem da experiência do FP. Em ambos os grupos, os resultados do FC, do paciente e do processo de atendimento são medidos na linha de base e a cada 3 meses, até 9 meses. O desfecho primário é o sofrimento do FC medido pela Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (*Hospital Anxiety and Depression Scale – HADS*) e pelo Índice de Sofrimento Psicológico usado na Pesquisa de Saúde de Quebec (PDQHS). Entrevistas individuais com 10 FC e um grupo focal com a equipe de oncologia serão conduzidos no final do estudo para documentar melhor a eficácia da intervenção e seu impacto na qualidade de vida (para FC) e na organização da prática (para a equipe de oncologia). A conclusão é que é altamente recomendável que os cuidadores familiares recebam os recursos, informações e suporte necessários para preservar sua saúde e desempenhar efetivamente suas funções. Dado que o apoio emocional é crucial no cuidado de pacientes com câncer, os médicos de família podem desempenhar um papel significativo na avaliação da saúde dos cuidadores e na orientação sobre recursos que facilitem suas responsabilidades. O vínculo duradouro com os pacientes e o conhecimento do contexto social deles colocam estes profissionais em uma posição privilegiada para oferecer esse suporte emocional. Assim, é razoável acreditar que os médicos de família podem atuar nesses casos em conjuntos com equipes de oncologia, e ter um impacto positivo na experiência dos cuidadores familiares que acompanham um ente querido diagnosticado com câncer.

Sob o ponto de vista psicossocial, o trabalho de Chan *et al.* (2016), nos apresenta uma intervenção denominada suporte psicossocial aprimorado, que incluiu aconselhamento e intervenções psicossociais por um enfermeiro de cuidados paliativos no local e por um profissional assistente social. Os cuidadores foram acompanhados em intervalos de 2 a 4 semanas durante 6 meses e avaliados pela escala de Zarit Burden Inventory (ZBI) e a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). Este estudo investigou o impacto de uma intervenção em cuidadores familiares de pacientes com insuficiência renal crônica. Um total de 29 pares de cuidadores e pacientes foi dividido aleatoriamente em dois grupos: um grupo de intervenção (14 pares) e um grupo de controle (15 pares). Com esse trabalho foi verificado que o grupo que recebeu a intervenção apresentou escores significativamente menores de sobrecarga (ZBI) em comparação ao grupo controle, tanto um mês quanto três meses após a intervenção. Os cuidadores que participaram da intervenção também mostraram escores de ansiedade significativamente menores em comparação ao grupo de controle. Após seis meses, as reduções nos escores de ZBI e HADS foram consideradas insignificantes. Os resultados sugerem que a intervenção teve um efeito positivo na redução da sobrecarga e da ansiedade dos cuidadores familiares nos primeiros meses. No entanto, a eficácia da intervenção parece ter diminuído ao longo do tempo, com resultados menos significativos após seis meses.

Ainda dentro das medidas de enfrentamento para situações que ultrapassam seus limites pessoais na administração de demandas externas a rede de apoio familiar aparece como uma das medidas, possibilitando troca de experiências. Além disso há um reforço dos vínculos e aspectos afetivos da prática do cuidado, divisão de tarefas. Entende-se toda essa relação como uma forma de redução de sobrecarga frente a complexa tarefa do cuidar. De acordo com Maffei *et al.* (2019) a fé se constitui como uma forma de aliviar o sofrimento e apoio terapêutico, daí a importância de ser explorada como um mecanismo de enfrentamento. Há um apego a espiritualidade e também à religiosidade, constituindo uma forma de amparo quando se pensa estar sozinho, e também na questão sentido da vida. Isso passa a ser uma forma de segurança e aceitação perante a finitude e aquilo que se ignora acerca dela. Na pesquisa desta autora temos o suporte da equipe de saúde da família, que se constituiu num porto seguro para os cuidadores como relatado por vários deles. Isso é uma forma de estar mais tranquilo e confiante em relação ao cuidar, além das

questões técnicas assistenciais que decorrem do trabalho de atenção domiciliar de saúde. Corroborando com a ideia de Maffei *et al.* (2019), existe um outro estudo que mostra a importância da equipe multidisciplinar como importante ferramenta de apoio dos cuidadores de doentes em cuidados paliativos, publicado em 2021 por Lopes (2015). Este trabalho fez a comparação entre estado de depressão e sobrecarga entre os cuidadores de doentes paliativos com assistência ofertada pela equipe multidisciplinar da Unidade de saúde da Família e de um grupo de cuidados integrados específicos, destacando a importância destas equipes na qualidade de vida e conforto dos cuidadores. Neste estudo foi demonstrado que cuidadores com o apoio de um serviço da Unidade de Saúde da Família e também do grupo de cuidados apresentam menor sobrecarga e depressão, avaliadas pelas escalas de sentido de Orientação para a Vida (SOC), Questionário de Orientação para a Vida (QOV), Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), e pelo Inventário Depressivo de Beck (IDB).

Outra pesquisa de intervenção em cuidadores foi realizada por Aubin *et al.* (2021), uma intervenção simples e prática foi desenvolvida e testada com cuidadores familiares, equipe de oncologia e médicos de família para verificar sua importância e aceitação. Feito isso, os cuidadores de pacientes com câncer de pulmão foram divididos aleatoriamente entre o grupo que recebeu a intervenção e um grupo de controle. A intervenção foi composta por uma triagem regular do sofrimento dos CFs nos primeiros meses após o diagnóstico e a cada dois meses; um contato com um enfermeiro para abordar questões, oferecer apoio emocional e ajudar no papel de cuidador e o encaminhamento ao médico de família quando o sofrimento do cuidador era elevado. O principal objetivo foi medir o sofrimento a cada 3 meses, por 9 meses, e isso foi reduzido com as medidas de intervenção realizadas, corroborando com os estudos discutidos anteriormente.

Ainda incluindo estratégias de intervenção, THEIBEN *et al.* (2024) publicou no BMC Palliative Care os resultados de uma pesquisa realizada em cuidadores informais. O cenário de intervenção foi um programa de grupo contínuo, incluindo seis módulos multidisciplinares (duração de 90 min cada). A cada semana, no mesmo dia, um dos seis módulos era oferecido. Os cuidadores informais podiam participar do programa a qualquer momento e em qualquer ordem, bem como decidir individualmente quais módulos frequentar. Esses módulos incluíam os seguintes temas: a) cuidados práticos e estratégias para cuidar em casa, realizado por um

profissional de enfermagem, b) preparo para questões legais e sociais, por um assistente social, c) perguntas e incertezas sobre o luto, por um conselheiro de luto, d) estratégias para lidar com a progressão da doença, por um profissional médico e e) exercícios para o autocuidado e bem estar físico, por um fisioterapeuta. Dados revelaram que os benefícios da intervenção podem ser descritos nas seguintes esferas: cognitivo, emocional e comportamental. A nível emocional, as mudanças benéficas incluíram uma sensação de encorajamento para iniciar terapia, força, gratidão, sentir-se menos culpado ao fazer atividades de autocuidado e melhor aceitação das próprias emoções. A nível cognitivo, as mudanças benéficas pela à intervenção resultaram em aumento do conhecimento, autorreflexão e autoconsciência. Além disso, a intervenção levou a um foco em objetivos e ações concretas na vida cotidiana dos cuidadores. Por exemplo, incluindo mais autocuidado na sua própria vida, mudanças significativas no trato com a pessoa doente e uso de serviços de apoio multidisciplinar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dentro do conceito de cuidados paliativos está inclusa a assistência aos cuidadores destes pacientes, o que hoje em dia ainda não é uma realidade frequente em nosso meio. A Bioética, sendo a ética da vida, desempenha um papel central na orientação das práticas nessa área. Os quatro princípios fundamentais da bioética principialista que regem esses cuidados – autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – são aplicados de forma específica na prática da assistência. A autonomia ser respeitada é crucial, pois significa que suas preferências e desejos sejam levadas em consideração, sendo fundamental a participação do doente e do seu núcleo de cuidados nas decisões sobre tratamentos e intervenções, opções ou recusa por procedimentos, até mesmo determinando limites para seu tratamento.

O conceito da beneficência relaciona-se à obrigação de promover o bem estar do doente em palição, implicando em informar cuidadores sobre as melhores opções de tratamentos que possa melhorar a qualidade de vida, aliviando sintomas físicos ou emocionais, respeitando sempre o princípio da autonomia. Ainda, o princípio de “não causar dano” é essencial. Em cuidados paliativos, isso envolve evitar tratamentos que prolonguem o sofrimento ou que sejam desproporcionais ao estado do paciente. Isso pode ser estendido aos seus cuidadores que geralmente se ressentem por danos eventualmente causados aos doentes por eles cuidado. O foco é minimizar a dor e o desconforto sem prolongar desnecessariamente a vida quando a qualidade de vida está comprometida. Não prolongar a vida também significa poupar o cuidador de um sofrimento sem benefício real na prática. Observando-se ainda o princípio da justiça garante-se que os cuidados sejam distribuídos de forma justa e equitativa. Em cuidados paliativos, isso significa permitir que todos os pacientes e seus cuidadores tenham acesso ao suporte necessário, independentemente de sua condição socioeconômica, idade ou diagnóstico, promovendo igualdade no acesso aos recursos de saúde.

Esses princípios orientam as decisões médicas e éticas, proporcionando um cuidado humanizado e centrado no paciente e seu cuidador principal, especialmente nas fases finais da vida.

Já a bioética personalista é uma abordagem que enfatiza a dignidade e o valor da pessoa humana em todas as questões éticas relacionadas à vida e à saúde. Essa perspectiva considera cada indivíduo como um ser único, com direitos e deveres, e

busca promover o respeito à sua autonomia e integridade. A bioética personalista se opõe a visões que tratam a vida humana de forma utilitarista ou meramente instrumental, defendendo que cada ser humano deve ser tratado como um fim em si mesmo, como a situação de um paciente em cuidados paliativos e seu núcleo de cuidados.

O perfil demográfico dos cuidadores informais de pacientes em cuidados paliativos varia, mas alguns padrões comuns foram observados nos estudos apresentados na discussão. A maioria dos cuidadores informais está na faixa etária dos 45 aos 65 anos. Isso acontece porque são, muitas vezes, cônjuges ou filhos adultos dos pacientes. No entanto, também existem cuidadores mais jovens e mais velhos, dependendo da situação familiar. As mulheres ainda constituem a maioria dos cuidadores informais, frequentemente esposas, filhas ou noras dos pacientes. Os estudos mostram que cerca de 60% a 70% dos cuidadores informais são do sexo feminino, refletindo um padrão tradicional em que as mulheres tendem a assumir mais responsabilidades de cuidados, e que isso é uma construção histórica das atribuições do ser feminino. Aqui consideramos que uma melhor educação para o cuidado voltado também para sexo masculino ajude na construção de uma sociedade mais igualitária e justa para as mulheres.

Cônjuges de pacientes, particularmente esposas, estão muitas vezes envolvidas nos cuidados diários. Contudo, filhos adultos, solteiros ou divorciados, também podem assumir o papel de cuidadores. Geralmente são familiares diretos, como cônjuges, filhos ou irmãos. Contudo, em alguns casos, amigos íntimos ou outros parentes também podem assumir o papel de cuidador, o que representa algo importante na redução da sobrecarga do cuidador principal, tão necessário frente a realidade apresentada. Dentro desse conceito entendemos que devemos estimular e compartilhar conceitos como o de comunidades compassivas onde existe uma rede de apoio e melhor compartilhamento de tarefas, com consequente redução da sobrecarga de quem cuida na maior parte do tempo, e ganho na qualidade do cuidado dispensado.

Os cuidadores podem ter diferentes níveis de escolaridade, mas uma parte significativa tem educação secundária ou superior. No entanto, o nível educacional não necessariamente reflete a sua capacidade de cuidar, mas pode influenciar o acesso a informações e serviços de apoio. Muitos cuidadores informais estão empregados a tempo parcial ou integral, o que pode gerar desafios ao tentar conciliar

as responsabilidades de trabalho com os cuidados. Outros cuidadores podem ser aposentados, ou mesmo sair do mercado de trabalho temporariamente para cuidar do ente querido. Cuidadores informais podem enfrentar dificuldades econômicas, especialmente se precisarem reduzir o horário de trabalho ou abandonar o emprego para prestar cuidados. O rendimento familiar pode ser afetado, e a necessidade de apoio financeiro é uma realidade para muitos deles. A maioria dos cuidadores informais vive na mesma casa ou perto do doente, facilitando o apoio contínuo. Cuidadores que residem em áreas rurais podem enfrentar dificuldades adicionais devido ao acesso limitado a recursos e serviços de saúde especializados. Estes necessitam que mais equipes multidisciplinares de cuidado domiciliar sejam criadas para atender a demanda de pacientes e cuidadores de regiões de difícil acesso, há uma necessidade real da multiplicação deste tipo de trabalho.

Estes cuidadores, além de fornecerem cuidados físicos e emocionais, muitas vezes enfrentam grandes dificuldades em várias esferas da vida, como pode ser verificado na discussão desta revisão e isso destaca a importância de sistemas de apoio para aliviar a sobrecarga que experimentam. Atualmente estes sistemas de apoio são deficitários por inúmeros fatores, que variam desde a formação insuficiente em cuidados paliativos para a maioria dos profissionais da saúde até a inexistência de serviços organizados de apoio ao cuidador, serviço esse que já se mostrou eficaz nos diversos trabalhos aqui apresentados. Esse conhecimento apresentado pode contribuir para justificar uma abordagem multiprofissional que proporcione estratégias de prevenção e correção do impacto negativo da atividade de cuidar nessa população identificada, e sejam desenvolvidas políticas de promoção de saúde com intervenções que promovam o auto cuidado, suporte social e bem estar para os cuidadores informais de doentes em palição.

O presente estudo nos mostrou o perfil dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, assim como os efeitos do cuidar e as estratégias utilizadas para o enfrentamento das dificuldades apresentadas. Também percebe-se uma limitação em relação ao modelo biomédico, prescritivo e reducionista que deve ser revisto para uma melhor abordagem em cuidados paliativos.

A revisão integrativa da literatura foi uma ferramenta eficaz para trazer a luz as informações acerca do tema, e também se mostrou eficaz para que os objetivos deste estudo fossem alcançados e com isso colaborar com novos questionamentos e maior discussão sobre a problemática apresentada.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, W. C. O. Recuperação da informação em saúde: construção, modelos e estratégias. **Convergências em Ciência da Informação**, São Cristóvão, v. 3, n. 2, p. 100-134, 2020. DOI: 10.33467/conci.v3i2.13447. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/52993>. Acesso em: 5 set. 2024.
- ARIAS ROJAS, M.; GARCÍA-VIVAR, C. The transition of palliative care from the hospital to the home: a narrative review of experiences of patients and family caretakers. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 33, n. 3, p. 482-491, Sep./Dec. 2015. DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a12. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300012. Acesso em: 5 set. 2024.
- AUBIN; M.; VÉZINA, L.; VERREAULT, R.; SIMARD, S.; DESBIENS, J-F.; TREMBLAY, L.; DUMONT, S.; DOGBA, M. J.; GAGNON, P. A randomized clinical trial assessing a pragmatic intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer. **Palliative & Supportive Care**, v. 19, n. 2, p. 146-153, Apr. 2021. DOI: 10.1017/S1478951520000711. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32924913/>. Acesso em: 4 set. 2024.
- AUBIN; M.; VÉZINA, L.; VERREAULT, R.; SIMARD, S.; DESBIENS, J-F.; TREMBLAY, L.; DUMONT, S.; DOGBA, M. J.; GAGNON, P. Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. **Trials**, v. 18, n. 304, p. 1-10, Jul. 2017. DOI: 10.1186/s13063-017-2044-y. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5496252/>. Acesso em: 20 ago. 2024.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.
- BENG, T. S.; JIE, H. W.; YAN, L. H.; NI, C. X.; CAPELLE, D. P.; YEE, A.; GUAN, N. C.; HASAN, M. S. B.; SEANG, L. K.; CHIN, L. E.; LOONG, L. C. The effect of 20-minute mindful breathing on the perception of suffering and changes in bispectral index score in palliative care patients: a randomized controlled study. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 36, n. 6, p. 606-612, Nov. 2018. DOI: 10.1177/1049909118812860. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909118812860>. Acesso em: 3 set. 2024.
- BIANCHI, M.; FLESCH, L. D.; ALVES, E. V. da C.; BATISTONI, S. S. T.; NERI, A. L. Zarit Burden Interview Psychometric Indicators Applied in Older People Caregivers of Other Elderly. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 24, e2835, p. 1-9, 2016. DOI: 10.1590/1518-8345.1379.2835. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZYcRyNg7j6hPflQvNLmXHkd/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 4 set. 2024.
- BILLINGS, M. E.; ENGELBERG, R.; CURTIS, J. R.; BLOCK, S.; SULLIVAN, A. M. Determinants of medical students' perceived preparation to perform end-of-life care, quality of end-of-life care education, and attitudes toward end-of-life care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 13, n. 3, p. 319-326, Mar. 2010. DOI: 10.1089/jpm.2009.0293. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2883506/>. Acesso em: 4 set. 2024.

BRANDSTÄTTER, M.; KÖGLER, M.; BAUMANN, U.; FENSTERER, V.; KÜCHENHOFF, H.; BORASIO, G. D.; FEGG, M. J. Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. **Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 5, p. 1391-1399, Jan. 2014. DOI: 10.1007/s00520-013-2099-6. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24382677/>. Acesso em: 5 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 3 out. 2017. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-05/10_portaria_de_consolidacao_n_2_2017_contratualizacao_cosems.pdf. Acesso em: 22 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 276, 23 nov. 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 20 set. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 22 maio 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 22 ago. 2024.

BREEN, L.; AOUN, S.; O'CONNOR M.; HOWTING, G. K. B.; HALKETT, G. K. B. Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. **Journal Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 6, p. 1473-1479, Jun. 2018. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418300848>. Acesso em: 4 set. 2024.

CASTILLA-SOTO, J.; JIMÉNEZ-TERNERO, A. I.; SENDRA, M. J. O.; BARÓN-LOPÉZ, F. J.; CONTRERAS-FERNÁNDEZ, E.; WÄRNBERG, J. Burden and quality of life in caregivers of cancer patients at the beginning of palliative care. **Enfermería Clínica**, v. 31, n. 4, p. 222-226, Jul./Aug. 2021. DOI: 10.1016/j.enfcle.2021.01.006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34116979/>. Acesso em: 18 ago. 2024.

CHAN, K. Y.; YIP, T.; YAP, D. Y. H.; SHAM, M. K.; WONG, Y. C.; LAU, V. W. K.; LI, C. W.; CHENG, C. W.; LO, W. K.; CHAN, T. M. Enhanced psychosocial support for caregiver burden for patients with chronic kidney failure choosing not to be treated by dialysis or transplantation: a pilot randomized controlled trial. **American Journal of Kidney Diseases**, v. 67, n. 4, p. 585-592, Apr. 2016. DOI: 10.1053/j.ajkd.2015.09.021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26549852/>. Acesso em: 11 jun. 2024.

CUNHA, T.; LORENZO, C. Bioética global na perspectiva da bioética crítica. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 1, p. 116-125, abr. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/pXtsDt8qV8kQ6SHmBm6LSyv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 jun. 2024.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, abr. 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018234.12902016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qS6FqmgJpZbbMjNgvx3ZYzb/?lang=pt>. Acesso em: 25 set. 2024.

DELALIBERA, M.; COELHO, A.; PRESA, J.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: estudo prospetivo em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 2351-2362, jul. 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018237.09512016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/TmM3HWVxbsjrpLcCVNpqS3v/?lang=pt>. Acesso em: 15 set. 2024.

EL-SHERIF, R. A. M.; SHABAN, A. H.; ABBAS, F. A.; ALSIRAFY, S. A. Burden, depression and quality of life in carers of Newly diagnosed advanced cancer patients in Egypt. **Journal Pain Symptom Manage**, v. 67, n. 5, p.e403-408, May 2024. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2024.02.018. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(24\)00101-5/abstract](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(24)00101-5/abstract). Acesso em: 15 set. 2024.

FERNANDES, P. P. **Sobrecarga do cuidador informal de doentes seguidos pela unidade domiciliária de cuidados paliativos da Terra-Fria**. Orientadora: Maria José Gomes. 2019. 107 f. Relatório de Estágio (Mestrado em Cuidados Continuados) – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Bragança, Bragança, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10198/19556>. Acesso em: 22 jun. 2024.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, set./dez. 2016. DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/124275>. Acesso em: 12 jun. 2024.

HENDRIX, C. C.; BAILEY JR, D. E.; STEINHAUSER, K. E.; OLSEN, M. K.; STECHUCHAK, K. M.; LOWMAN, S. G.; SCHWARTZ, A. J.; RIEDEL, R. F.; KEEFE, F. J.; PORTER, L. S.; TULSKY, J. A. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 1, p. 327-336, Jan. 2016. DOI: 10.1007/s00520-015-2797-3. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4670577/>. Acesso em: 25 jul. 2024.

HOLM, M.; ÄRESTEDT, K.; CARLANDER, I.; FÜRST, C-J.; WENGSTRÖM, Y.; ÖHLEN, J.; ALVARIZA, A. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care: results from a randomized control trial. **Psychooncology**, v. 25, n. 7, p. 795-802, Oct. 2016. DOI: 10.1002/pon.4004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26449934/>. Acesso em: 18 ago. 2024.

HUDSON, P.; ARANDA, S. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 4, n. 3, p. 231-237, 2014. DOI: 10.1136/bmjspcare-2013-000500. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/4/3/231>. Acesso em: 29 ago. 2024.

JACOBS, J. M.; SHAFFER, K. M.; NIPP, R. D.; FISHBEIN, J. N.; MCDONALD, J.; EL-JAWAHRI, A.; PIRLS, W. F.; JACKSON, V. A.; PARK, E. R.; TEMEL, J. S.; GEER, J. A. Distress is interdependent in patients and caregivers with newly diagnosed incurable cancers. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 51, n. 4, p. 519-531, Aug. 2017. DOI: 10.1007/s12160-017-9875-3. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28097515/>. Acesso em: 3 set. 2024.

KOVÁCS, M. J. Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, dez. 2008. DOI: 10.1590/S0103-863X2008000300004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/jQrBZXqtr35w7Y8pqCFcTJH/?lang=pt#>. Acesso em: 18 ago. 2024.

LAGO, D. M. S. K.; GUILHEM, D.; SOUSA, J. A.; SILVA, K. G. N.; VIEIRA, T. S. Sobrecarga física e psicológica dos cuidadores de pacientes internados em domicílio. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 9, n. 1, p. 319-326, jan. 2015. DOI: 10.5205/1981-8963-v9i1a10342p319-326-2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10342>. Acesso em: 3 set. 2024.

LEIDL, B. F.; FOX-DAVIS, D.; WALKER, F. O.; GABBARD, J.; MARTERRE, B. Layers of Loss: A Scoping Review and Taxonomy of HD Caregivers' Spiritual Suffering, Grief/Loss and Coping Strategies. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 65, n. 1, p. 29-50, Jan. 2023. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2022.09.010. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0885392422009071>. Acesso em: 20 ago. 2024.

LIMA, C. P. de; MACHADO, M. de A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 38, n. 1, p. 88-101, jan./mar. 2018. DOI: 10.1590/1982-3703002642015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/DLFY9CJN9H9gsS5kBr7TPsv/?lang=pt#>. Acesso em: 28 ago. 2024.

LIMA, C. P. **Sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento ao doente oncológico em cuidados ao fim de vida**. Orientadora: Mariana de Abreu Machado. 2015. 28 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2015.

LOPES, B. A. B. da R. **Os efeitos do fim de vida na sobrecarga e estado de depressão do cuidador**: um estudo de avaliação da intervenção dos cuidados de saúde na comunidade. Orientador: Luís Graça. 2015. 147 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, 2015. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1243>. Acesso em: 19 ago. 2024.

MAFFEI, B.; ARRIEIRA, I. C. O.; FERREIRA, R. A.; CARDOSO, D. H. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 282-302, set./dez. 2019. DOI: 10.5935/1980-6906/psicologia.v21n3p303-322. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v21n3/pt_v21n3a08.pdf. Acesso em: 14 ago. 2024.

MARQUES FILHO, J. Ética em pesquisa: dez anos da resolução CNS 196/96. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 2-3, jan./fev. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0482-50042007000100002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/JCB5LjGnXrtgj4DgW3xvK9C/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 set. 2024.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. de C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out./dez. 2008. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 14 jun. 2024.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 1, p. 1-7, 2016. DOI: 10.1590/0104-0707201500003360014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/HDh7Djn4gc6PHNQPyDVhR8D/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 4 set. 2024.

MONTEIRO, M. C. **No palco da vida, a morte em cena**: as repercussões da terminalidade em UTI para a família e para a equipe médica. 2015. 200 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Informal Caregivers in Cancer: Roles, Burden, and Support (PDQ®) – Health Professional Version**. Bethesda, MD: NIH, 8 jul. 2022. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/family-friends/family-caregivers-hp-pdq>. Acesso em: 16 jul. 2024.

PAIVA, C.; SANTOS, T.; COSTA, L.; ALMEIDA FILHO, A. J. de. Trajetória dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. **Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente**, Brasília, DF: ABEn, p. 41-49, jan. 2022. DOI:10.51234/aben.22.e09.c04. Disponível em: <https://publicacoes.abennacional.org.br/wp-content/uploads/2022/07/e9-historia-cap4.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2024.

PESSALACIA, J. D. R.; SILVA, A. E.; ARAÚJO, D. H.; QUADROS, L.; LACERDA, M. A.; SANTOS, K. C. Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 12, n. 11, p. 2916-2922, Nov. 2018. DOI: 10.5205/1981-8963-v12i11a236208p2916-2922-2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-997452>. Acesso em: 19 jul. 2024.

PRADO, Ú. B. P.; CASTILHO, R. K.; CRISPIM, D.; LUCENA, N. C. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2023.

RAMOS, D. L. de P.; LUCATO, M. C. O conceito de pessoa humana da bioética personalista (personalismo ontológica-mente fundado). **Revista Pistis Praxis: Teologia e Pastoral**, Curitiba, v. 2, n. 1, p. 57-75, jan./jun. 2010. DOI: 10.7213/pp.v2i1.13505. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/pistispraxis/article/view/13505>. Acesso em: 15 jul. 2024.

ROCHA, R. A. P. L.; ROCHA, E. M.; MACHADO, M. E.; SOUZA, A.; SHUCH, F. B. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 14, e244165, p. 1-9, fev. 2020. DOI: 10.5205/1981-8963.2020.244165. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/244165>. Acesso em: 3 set. 2024.

SCHIAVON, A. B.; MUNIZ, R. M.; AZEVEDO, N. A.; CARDOSO, D. H.; MATOS, M. R.; ARRIEIRA, I. C. O. Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 1, p. 1-7, mar. 2016. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.01.55080. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngen/a/wZq6YNz7WMzLs6W9PChLgpx/?lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2024.

SILVA, A. R. F.; FHON, J. R. S.; RODRIGUES, R. A. P.; LEITE, M. T. P. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 39, n. 1, p. 1-12, Jan./Apr. 2021. DOI: 10.17533/udea.iee.v39n1e10. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072021000100010. Acesso em: 25 ago. 2024.

SILVA, R. S. da; PEREIRA, Á.; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-46, jan./mar. 2015. DOI: 10.5935/1414-8145.20150006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/v7q4kPRhMR9xqR5Ls9pM4KM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 set. 2024.

SOUZA, M. T. de; SILVA, M. D. da; CARVALHO, R. de. Integrative review: what is it? How to do it?. **Einstein**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 102-106, jan./mar. 2010. DOI: 10.1590/S1679-45082010RW1134. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 18 set. 2024.

SOUZA, T. L. de; BARILLI, S. L. S.; AZEREDO, N. S. G. de. Perspective of family members regarding the process of dying in the intensive care unit. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 3, p. 751-757, Jul./Sep. 2014. DOI: 10.1590/0104-07072014002200012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/ysh7fYDvNkyDkpg4q6SqFhc/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 22 ago. 2024.

TEIXEIRA, L. A.; BORGES, M. C.; ABREU, D. P. H.; RIBEIRO, K. B.; SHIMANO, S. G. N.; MARTINS, L. J. P. Caregivers of older adults in palliative care: level of burden and depressive symptoms. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 35, p. 1-9, 2022. DOI: 10.1590/fm.2022.35132. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fm/a/P8Nqj6JFzHNVdkL3xnVybnL/abstract/?lang=en>. Acesso em: 15 ago. 2024.

THEIßEN, T.; ULLRICH, A.; OECHSLE, K.; WIKERT, J.; BOKEMEYER, C.; SCHIEFERDECKER, A. Being an informal caregiver – strengthening resources”: mixed methods evaluation of a psychoeducational intervention supporting informal caregivers in palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 23, n. 1, p. 95, Apr. 2024. DOI: 10.1186/s12904-024-01428-0. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-024-01428-0>. Acesso em: 17 ago. 2024.

WANG, S. E.; HAUPT, E. C.; NAU, C.; WERCH, H.; MCMULLEN, C.; LYNN, J.; SHEN, E.; MULARSKI, R. C.; NGUYEN, H. Q. Association between financial distress

with patient and caregiver outcomes in home-based palliative care: a secondary analysis of a clinical trial. **Journal of General Internal Medicine**, v. 37, n. 12, p. 3029-3037, Jan. 2022. DOI: 10.1007/s11606-021-07286-3. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8782701/>. Acesso em: 5 set. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. **WHO**, 5 Aug. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 27 set. 2024.

YANG, F.; LENG, A.; WANG, J.; JING, J.; LEITER, R. E.; SHARMA, R. K.; KRAKAUER, E. L.; JIA, Z. Association Between Primary Decision-Maker and Care Intensity Among Patients With Advanced Cancer in Mainland China. **American Journal of Hospice and Palliative Care**, v. 40, n. 12, p. 1349-1356, Dec. 2023. DOI: 10.1177/10499091221150768. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10499091221150768>. Acesso em: 11 set. 2024.

ZANELLA, C.; SGANZERLA, A.; PESSINI, L. A bioética global de V. R. Potter. **Ambiente & Sociedade**, São Paulo, v. 22, e02081, p. 1-8, 2019. DOI: 10.1590/18 09-4422asoc20180208r1vu2019L3RS. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/asoc/a/4fprx7pMp9jskL9xMYSsWbd/?lang=pt>. Acesso em: 8 ago. 2024.