

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

LUISA HELENA DIPE

**REPERCUSSÕES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR  
FAMILIAR DE PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: Uma  
revisão de escopo**

SÃO CARLOS -SP  
2024

Luisa Helena Dipe

## **REPERCUSSÕES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS: Uma revisão de escopo**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos, para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Tatiana Barbieri Bombarda

São Carlos-SP  
2024

## **DEDICATÓRIA**

Este trabalho é dedicado à minha mãe, a melhor cuidadora familiar que já conheci.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, por iluminar meu caminho até aqui. Minha família, principalmente à minha mãe, que me carregou nos braços durante boa parte da minha graduação. Aos meus professores, especialmente à minha orientadora Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Tatiana Barbieri Bombarda, por todos os ensinamentos durante minha trajetória acadêmica. A República Convento, meu lar, e ao meu namorado, meu aconchego.

## RESUMO

A integração da família como eixo de cuidado é apresentada entre os princípios norteadores dos cuidados paliativos. Ao longo da trajetória de uma doença ameaçadora da vida, aquele que assume o papel de cuidador terá que lidar com demandas físicas e psíquicas de seu ente adoecido, bem como com a finitude da vida de alguém próximo. Este estudo tem como objetivo identificar as repercussões vivenciadas pelo familiar no processo de cuidar de um ente em cuidados paliativos. Trata-se de uma revisão de escopo realizada conforme diretrizes recomendadas pelo Instituto Joanna Briggs. As buscas foram realizadas no mês de julho de 2023 no Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), sendo utilizado os descritores "palliative care AND caregiver" e "palliative care AND family". Os artigos pertencentes aos critérios de inclusão foram lidos na íntegra para sumarização dos dados e análise descritiva do material fundamentada na filosofia dos cuidados paliativos e no diagrama de abordagem multidimensional. Obteve-se 55 artigos os quais evidenciaram impactos do processo de cuidar em todas as dimensões da vida do familiar, no entanto, percebeu-se repercussões mais frequentes nas dimensões psíquica e sócio familiar. Entre as principais repercussões estão o esgotamento emocional, depressão e ansiedade, assim como a falta de apoio e o senso de incapacidade para execução dos cuidados com o ente. Conclui-se que as repercussões vivenciadas pelo familiar cuidador são multifatoriais, sendo importante a garantia de uma atuação interprofissional junto aos familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. Constatou-se que parte das repercussões vivenciadas pelos cuidadores familiares evidenciam alterações em ocupações, na rotina, e em componentes de desempenho, o que configura-se como objeto de intervenção do terapeuta ocupacional devendo para tanto, esse profissional estar presente na composição da equipe multiprofissional.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Família; Cuidados paliativos; Terapia Ocupacional.

## ABSTRACT

The integration of the family as the axis of care is presented among the guiding principles of palliative care. Throughout the course of a life-threatening illness, those who assume the role of caregiver will have to deal with the physical and psychological demands of their ailing loved one, as well as with the finitude of someone close's life. This study aims to identify the repercussions experienced by family members in the process of caring for a loved one in palliative care. It is a scoping review conducted according to the guidelines recommended by the Joanna Briggs Institute. Searches were conducted in July 2023 on the Portal of Journals of the Coordination of Superior Level Staff Improvement (CAPES), using the descriptors "palliative care AND caregiver" and "palliative care AND family". Articles meeting the inclusion criteria were read in full for data summarization and descriptive analysis of the material based on the philosophy of palliative care and the multidimensional approach diagram. Fifty-five articles were obtained, which evidenced impacts of the caregiving process in all dimensions of the family's life; however, more frequent repercussions were observed in the psychological and socio-familial dimensions. Among the main repercussions are emotional exhaustion, depression, and anxiety, as well as lack of support and a sense of inability to execute care for the loved one. It is concluded that the repercussions experienced by family caregivers are multifactorial, and it is important to ensure interprofessional action with family caregivers of patients in palliative care. It was found that part of the repercussions experienced by family caregivers evidenced changes in occupations, routines, and performance components, which constitutes an object of intervention for occupational therapists; therefore, this professional should be present in the composition of the multiprofessional team.

**Keywords:** Caregivers; Family; Palliative Care; Occupational Therapy.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Fluxograma de buscas e seleção de estudos	12
Quadro 1 -	Apresentação dos estudos que compuseram a amostra	13
Quadro 2 -	Síntese dos principais dados de cada estudo que compôs a amostra	22
Quadro 3 -	Repercussões vivenciadas pelo cuidador familiar de um ente em cuidados paliativos	34

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>08</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>11</b>
<b>2.1.</b>	<b>OBJETIVO GERAL.....</b>	<b>11</b>
<b>2.2.</b>	<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....</b>	<b>11</b>
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>11</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>13</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>35</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>39</b>
<b>7</b>	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>40</b>



## 1 INTRODUÇÃO

O avanço da medicina e da tecnologia aliados a melhores condições de saneamento vêm aumentando significativamente a expectativa de vida da população (Miranda; Mendes; Silva, 2016). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a expectativa de vida no Brasil passou por um avanço ao longo do tempo. Na década de 1940, a média de vida de uma pessoa nascida no país era de aproximadamente 45,5 anos. Porém, em 2019, esse indicador registrou um aumento, alcançando 76,6 anos (IBGE, 2020).

Esse aumento considerável na expectativa de vida dos brasileiros ao longo das décadas, sugere melhorias nas condições de vida, acesso à saúde e outros fatores que contribuem para a longevidade. Entretanto, uma vida mais longa em um mundo com fatores de risco como aquecimento global, efeito estufa, poluição, má alimentação, consumo de álcool e exposição solar excessiva tem trazido à tona uma incidência de doenças crônicas, muitas vezes sem perspectiva de cura (Silva *et al.*, 2021).

A prevalência de uma ou mais doenças crônicas traz desfechos adversos aos indivíduos e seus familiares, resultando na diminuição da qualidade de vida, uma vez que o quadro crônico eleva os riscos de incapacidades, hospitalização e óbito (Malta *et al.*, 2017), sendo necessária a realização de intervenções voltadas à prevenção, manutenção, reabilitação, palição e promoção de uma assistência de qualidade à indivíduos acometidos por doenças crônicas (Gouvea, 2019; Leme; Campos, 2020).

Em específico, sobre a assistência em cuidados paliativos, essa se refere a um conjunto de práticas e ações ofertadas por uma equipe multiprofissional, que visam a melhora da qualidade de vida à pacientes e familiares no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento associado a aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (WHO, 2002).

Com o aumento da expectativa de vida da população mundial e da incidência de doenças crônicas transmissíveis e não transmissíveis, os cuidados paliativos se apresentam como uma necessidade crescente, contudo, milhões de pessoas em todo o mundo não têm acesso aos cuidados paliativos compassivos de que precisam, mesmo sendo esse reconhecido como um direito humano (WHO, 2020).

É importante salientar que entre os princípios que regem os cuidados paliativos, estão:

- Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis,
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural,
- Não acelerar nem adiar a morte,
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente,
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte,
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e enfrentamento do luto,
- Atuar por meio da equipe multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto,
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença,
- Iniciar a abordagem paliativa o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (Brasil, 2018).

Nota-se que a integração da família como eixo de cuidado é apresentada dentro dos princípios supracitados. A assistência familiar é fundamental, posto que a família é considerada a principal rede de acolhimento e suporte (Espíndola *et al.*, 2018).

A abordagem dos cuidados paliativos visa promover a qualidade de vida não só do paciente, mas também de sua família. Considera-se que dentro do núcleo familiar, tendenciosamente alguém irá assumir o posto de cuidador principal. Sem formação na área da saúde, o sujeito assume esse papel ao cuidar de um membro da família doente, uma vez que o ato de cuidar sempre esteve presente no contexto familiar, sendo esse papel, direcionado em geral, por expectativa social, às mulheres da família residentes no mesmo domicílio (Maiello *et al.*, 2020).

O guia prático do cuidador, ao citar o código 5162 da classificação brasileira de ocupações (CBO) refere ser o cuidador o responsável direto por garantir o bem-estar e as atividades de vida diária como higienização, alimentação e lazer da pessoa que se encontra na situação de cuidado (Brasil, 2008). O cuidador, realiza essas obrigações sem receber uma remuneração financeira para tal. Por isso, cuidar exige que o sujeito faça adaptações em sua própria vida e rotina para

alinhar-se a da pessoa cuidada, esteja ela parcialmente ou totalmente dependente. Nesse sentido, o cuidador se dispõe física e emocionalmente ao papel ocupacional que lhe foi designado, por vezes, se sobrecarregando (Toledo; Silva; Boldrini, 2019).

O papel de cuidado exige responsabilidade, comprometimento e dedicação por parte do cuidador para com o paciente acometido por alguma doença ou incapacidade. É de se esperar, portanto, que o cuidador de um paciente com uma doença ameaçadora da vida tenha que lidar com demandas físicas e psíquicas do processo de progressão da doença e finitude da vida (Correia, 2018).

É importante se atentar que a responsabilidade do cuidar centrada em um único familiar pode acarretar intenso sofrimento biopsicossocial e abdicção de afazeres prazerosos (Correia, 2018).

Geralmente com pouco ou nenhum conhecimento, esse cuidador passa a desempenhar uma série de cuidados ao paciente que vão para além das atividades cotidianas (Delalibera; Barbosa; Leal, 2018). Ao adentrar no contexto dos cuidados paliativos, o cuidador poderá vivenciar momentos de incerteza, angústia e exaustão tanto física quanto mental. Além disso, todo o processo de finitude envolve uma série de decisões que nem sempre o familiar ou cuidador está pronto para ter (Cardoso *et al.*, 2019), muitas vezes por questões psicológicas, culturais ou religiosas (Oliveira *et al.*, 2017).

As diferentes crenças e valores existentes entre paciente e cuidador, por exemplo, podem influenciar nas tomadas de decisões, como opções de tratamentos e diretivas antecipadas de vontade. Todo esse processo pode trazer muito sofrimento ao responsável, que por envolver diferentes aspectos, é considerado multidimensional (Correia, 2018).

Embora parte do ciclo vital da vida, a finitude humana é cercada de estigmas. A vista disso, ao evitar falar da morte e do morrer, a sociedade dificulta a criação de espaços para o enfrentamento do luto e de acolhimento a esses cuidadores (Lima; Machado, 2018). Diante do exposto, compreender as repercussões da vivência do adoecimento de um ente em cuidados paliativos no núcleo familiar mostra-se como uma via importante para prestação de uma assistência qualificada (Espíndola *et al.*, 2018).

## 2 OBJETIVOS

### Objetivo Geral

- Identificar as repercussões vivenciadas pelo familiar no processo de cuidar de um ente em cuidados paliativos.

### Objetivos Específicos

- Verificar os impactos vivenciados pelo familiar que desempenha o papel de cuidador principal de um ente em cuidados paliativos;
- Refletir, a partir dos achados, sobre a contribuição do terapeuta ocupacional nas repercussões vivenciadas pelo cuidador de um ente em cuidados paliativos.

## 3 METODOLOGIA

O trabalho de pesquisa descrito neste documento consiste em uma revisão de escopo (scoping review) fundamentado nos procedimentos recomendados pelo instituto Joanna Briggs.

A revisão de escopo volta-se a sintetização, de forma abrangente e ampla, do conhecimento sobre um determinado tema, visando identificar as evidências disponíveis e lacunas de conhecimento (Peters *et al.*, 2020).

Respeitando-se os direcionamentos metodológicos, a estrutura desta revisão envolveu 6 etapas: 1) identificação da questão e objetivo de pesquisa; 2) identificação de estudos relevantes para viabilizar os propósitos da revisão; 3) seleção dessas produções, conforme os critérios pré-definidos; 4) mapeamento de dados; 5) sumarização dos resultados obtidos a partir dos estudos qualificados; 6) apresentação dos resultados (Peters *et al.*, 2020).

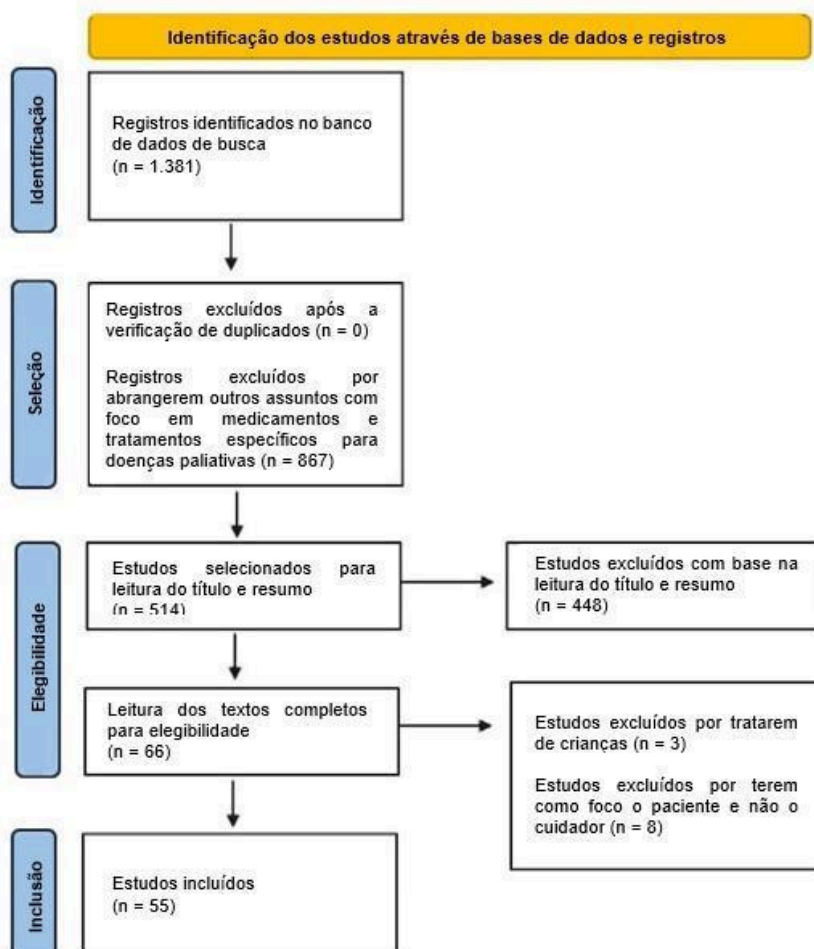
Para conduzir a questão de pesquisa foi considerada a estratégia População, Conceito e Contexto (PCC), sendo a população referente ao cuidador familiar, o conceito a repercussão do cuidar e o contexto referente aos cuidados paliativos, sendo para tanto, a questão norteadora do estudo: “Quais as repercussões vivenciadas pelo cuidador familiar de um paciente inserido em cuidados paliativos?”

A coleta de dados ocorreu no período de 10/07/2023 a 21/07/2023, sendo empregado o operador booleano “AND” para combinação dos seguintes descritores: “palliative care AND caregiver” e “palliative care AND family”, além do operador booleano “NOT” para o descritor “children”. Tais descritores foram identificados em

conjunto com uma bibliotecária da Universidade Federal de São Carlos e os dados coletados por pares, ou seja, por dois pesquisadores distintos, de forma independente.

A base de dados selecionada foi o Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Como critérios de inclusão de estudos foram considerados artigos em português e inglês, artigos publicados nos últimos cinco anos (2017-2022), artigos que abordaram algum tipo de informação acerca das repercussões na vida do familiar que exerce o papel de cuidador de um ente em cuidados paliativos. Como critérios de exclusão foram considerados revisões de literatura, livros, anais, editoriais, literatura cinzenta, bem como artigos cujos aspectos referentes às repercussões do cuidador familiar atrelam-se aos cuidados paliativos pediátricos. A figura 1 ilustra através de um fluxograma as etapas realizadas no processo de coleta de dados.

Figura 1 – Fluxograma de buscas e seleção de estudos.



Fonte: Adaptado de Page *et al.* 2020.

Para favorecer a coleta de dados foi formulado uma planilha para o registro das seguintes informações: título, autores, ano de publicação, objetivo e local/contexto do estudo, características dos cuidadores, repercussões do ato de cuidar e principais apontamentos dos estudos.

Após a sumarização dos dados, realizou-se análise descritiva do material, fundamentada na filosofia dos cuidados paliativos e no diagrama de abordagem multidimensional (DAM) do sofrimento desenvolvido pela equipe de cuidados paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Castilho; Silva; Pinto, 2021).

#### 4 RESULTADOS

A partir das etapas descritas na figura 1, foram obtidos 55 artigos com informações sobre repercussões de familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, os quais encontram-se caracterizados no quadro 1.

Quadro 1 – Apresentação dos estudos que compuseram a amostra

<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Ano de publicação</b>	<b>País do Estudo</b>	<b>Periódico Publicado</b>
1- Effectiveness of palliative care consultation service on caregiver burden over time between terminally ill cancer and non-cancer caregivers	Li-Fen Wu, Chin Lin, Yu-Chun Hung, Li-Fang Chang, Ching-Liang Ho & Hsueh-Hsing Pan	2020	Taiwan	Supportive Care in Cancer
2-Determinants of quality of life among family caregivers of adult cancer patients in a resource-limited setting	Irene Betty Kizza & Joshua Kanaabi Muliira	2019	Uganda	Supportive Care in Cancer
3-Equity and the financial costs of informal caregiving in palliative care: a critical debate	Clare Gardiner, Jackie Robinson, Michael Connolly, Claire Hulme, Kristy Kang, Christine Rowland, Phil Larkin, David Meads, Tessa Morgan & Merryn Gott	2020	Reino Unido	BMC Palliative Care
4-Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively	Paula Menis Vigna, Isac de Castro & Renata Rego Lins Fumis	2020	Brasil	BMC Palliative Care

5- Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients	Anneke Ullrich, Lilian Ascherfeld, Gabriella Marx, Carsten Bokemeyer, Corinna Bergelt & Karin Oechsle	2017	Alemanha	BMC Palliative Care
6 - Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care	Karin Oechsle, Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze, Julia Heine, Lisa-Marie Dickel, Youyou Zhang, Feline Wowretzko, Kim Nikola Wendt, Friedemann Nauck, Carsten Bokemeyer & Corinna Bergelt	2019	Alemanha	BMC Palliative Care
7 -The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care	Meng-Ping Wu, PhD, RN Sheng-Jean Huang, MD, and Lee-Ing Tsao, D NS, RN	2020	Taiwan	American Journal of Hospice and Palliative Medicine
8. The impact of implementing an educational intervention to enhance a family-oriented approach in specialised palliative home care: A quasi-experimental study	Asta B. Petursdottir RN, MS, PhD, Erna Haraldsdottir RN, PhD, Erla Kolbrun Svavarsdottir RN, PhD, FAAN	2018	Islândia	Scandinavian Journal of Caring Sciences
9 - The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach	Martina Sintia Kristanti and Yvonne Engels	2019	Ásia	Palliative Medicine
10 - A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home	Soojung Ahn a, Rafael D. Romo a b, Cathy L. Campbell a	2020	Estados Unidos	Patient Education and Counseling
11 - Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review	Nai-Ching Chi, George Demiris, PhD, FACMI	2017	Estados Unidos	American Journal of Hospice and Palliative Medicine
12 - Assessment of Caregiving Burden of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients and Their Satisfaction with the	Ajay Kumar Kondeti; Ambedkar Yadala ; N. Rajya Lakshmi; C. S.K.	2021	Ásia	Asian Pac J Cancer Prev

Dedicated Inpatient Palliative Care Provided to Their Patients: A Cross-Sectional Study from a Tertiary Care Centre in South Asia	Prakash; Gayatri Palat; Shoban Babu Varthya			
13 - 'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting	Yakubu Salifu ; Kathryn Almack, and Glenys Caswell	2020	Gana	Palliative Medicine
14 -Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review	Yvonne N. Becqué a b, Judith A.C. Rietjens b, Anne Geert van Driel a, Agnes van der Heide b, Erica Witkamp	2019	Holanda	International journal of nursing studies
15 - Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis	Rachel McCauley; Regina McQuillan; and Geraldine Foley	2021	Irlanda	Palliative Medicine
16 - Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer	J. Nicholas Dionne-Odom, Allison J. Applebaum, Katherine A. Ornstein, Andres Azuero, Paula P. Warren, Richard A. Taylor, Gabrielle B. Rocque, Elizabeth A. Kvale, Wendy Demark-Wahnefried, Maria Pisu, Edward E. Partridge, Michelle Y. Martin, Marie A. Bakitas	2017	Estados Unidos	Psycho-Oncology
17 -Comparison of financial support for family caregivers of people at the end of life across six countries: A descriptive study	Clare Gardiner and Merryn Gott	2019	Reino Unido	Palliative Medicine
18 -The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care	Asta B. Petursdottir RN, MS, PhD, Erla Kolbrun Svavarsdottir RN, PhD, FAAN	2019	Islândia	JAN – Leading Global Nursing Research



19 - Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis	Kelly M. Shaffer, Jamie M. Jacobs, Ryan D. Nipp, Alaina Carr, Vicki A. Jackson, Elyse R. Park, William F. Pirl, Areej El-Jawahri, Emily R. Gallagher, Joseph A. Greer & Jennifer S. Temel	2017	Estados Unidos	Supportive Care in Cancer
20 -Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research	Lorraine Holtslander, Sharon Baxter, Kelly Mills, Sarah Bocking, Tina Dadgostari, Wendy Duggleby, Vicky Duncan, Peter Hudson, Agatha Ogunkorode & Shelley Peacock	2017	Canadá	BMC Palliative Care
21 - Supporting Family Caregivers of Adult and Pediatric Persons with Leukemia	J. Nicholas Dionne-Odom PhD, APRN a b, Erin R. Currie PhD, RN, CPLC a, Emily E. Johnston MD, MS c, Abby R. Rosenberg MD, MS, MA	2019	Estados Unidos	Seminars in Oncology Nursing
22 - Priorities to improve cancer caregiving: report of a caregiver stakeholder workshop	Teresa Hagan Thomas, Grace B. Campbell, Young Ji Lee, Mary C. Roberge, Erin E. Kent, Jennifer L. Steel, Donna M. Posluszny, Janet A. Arida, Sarah M. Belcher, Paula R. Sherwood & Heidi S. Donovan	2020	Estados Unidos	Supportive Care in Cancer
23 - Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study	Lauren J Breen , Samar M Aoun, and Denise Howting	2019	Australía	Palliative Medicine
24 - Caregiver activation of relatives of patients with advanced cancer	Evi Marit Bakker, Frederika Erica Witkamp, Khanh Linh	2020	Holanda	Eur J Cancer Care

	Nancy Luu, Sophie Irene van Dongen, Natasja Johanna Helena Raijmakers, Janneke van Roij, Agnes van der Heide			
25 - Complementary music therapy for cancer patients in at-home palliative care and their caregivers: protocol for a multicentre randomized controlled trial	Inmaculada Valero-Cantero, Francisco Javier Martínez-Valero, Mila grosa Espinar-Toledo, Cristina Casals, Francisco Javier Barón-López & María Ángeles Vázquez-Sánchez	2020	Espanha	BMC Palliative Care
26 - Navigating the Liminal Space: Trauma, Transition, and Connection in Bereaved Carers' Experiences of Specialist Palliative Care in Western Sydney	Kristin Bindley, Anne May, Wendy Pavlek, Suzanne Collier, Pam Kalkandis & Trish Dagleish	2018	Austrália	J Soc Work End Life Palliat Care
27 - Psychosocial problems of family caregivers of palliative care patients and their spiritual coping styles	Fátima Özdemir, Sibel Doğan, Ali Timuçin Atayoğlu	2020	Turquia	Perspect Psychiatr Care
28 - "You begin to give more value in life, in minutes, in seconds": spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil	Andrea Carolina Benites, Gary Rodin, Érika Arantes de Oliveira-Cardoso & Manoel Antônio dos Santos	2022	Brasil	Supportive Care in Cancer
29 - The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death	Samar M. Aoun BSc(Hons), MPH, PhD a b, Gail Ewing BSc, PhD c, Gunn Grande BA (Hon), Mphil, PhD d, Chris Toye RN, BN (Hons), PhD e, Natasha Bear BSc, Masters Bioestatística	2018	Austrália	Journal of Pain and Symptom Management

30 - Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer	J. Nicholas Dionne-Odom, Andre s Azuero, Richard A. Taylor, Rachel D. Wells, Bailey A. Hendricks, Avery C. Bechthold, Rhiannon D. Reed, Erin R. Harrell, Chinara K. Dosse, Sally Engler, Peggy McKie, Deborah Ejem, Marie A. Bakitas & Abby R. Rosenberg	2021	Estados Unidos	Supportive Care in Cancer
31 - Prevalence and Predictors of Distress, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Bereaved Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer	Karin Oechsle, MD; Anneke Ullrich, MS, and Corinna Bergelt, PhD	2019	Alemanha	American Journal of Hospice and Palliative Medicine
32 - Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs	Femmy M. Bijnsdorp, H. Roeline W. Pasman, Cécile R. L. Boot, Susanne M. Van Hooft, AnneLoes van Staa & Anneke L. Francke	2020	Holanda	BMC Palliative Care
33 - "Never at ease" – family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study	Gülay Ateş, Anne Frederieke Ebenau, Csilla Busa, Ágnes Csikos, Jeroen Hasselaar, Birgit Jaspers, Johan Menten, Sheila Payne, Karen Van Beek, Sandra Varey, Marieke Groot & Lukas Radbruch	2018	Alemanha	BMC Palliative Care
34 - How short is too short? A randomized controlled trial evaluating short-term existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients	Martina B Kühnel, Linda Marchioro and Martin Fegg	2020	Alemanha	Palliative Medicine
35 - The relationship between satisfaction with care and quality of life among family caregivers of of patients living	Miki Morishita-Kawahara, Kazuhiko Koike, Takuya Kawahara, Kiyoko	2022	Japão	International Journal of Palliative Nursing

with terminal cancer in general wards: a cross-sectional study	Kamibeppu			
36 - The lived experience of spiritual well-being amongst family caregivers of persons with dementia on palliative care	Michael L. Baumgardner PhD, RN, Ann M. Mayo DNSc, RN, FAAN	2021	Estados Unidos	Geriatric Nursing
37 - Quality of Life of Family Caregivers of Patients With Cancer in Korçe, Albania	Jonathon Judkins, B S, Irena Laska, RN,, and Priya Kumthekar, MD	2018	Albânia	Journal of Palliative Care
38 - Delivering problem-solving therapy to family caregivers of people with cancer: A feasibility study in outpatient palliative care	Karla T.Washington, Jorge Demiris, Debra Parker Oliver, David L. Albright, Kevin W. Craig, Paulo Tatum	2018	Estados Unidos	Psychooncology
39 - Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews	Afeez Abiola Hazzan, Jason Dauenhauer, Patti Follansbee, Joyce O Hazzan, Katy Allen & Ibukun Omobepade	2022	Estados Unidos	BMC Palliative Care
40 - Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients	Zeliha Cengiz	2021	Turquia	J Soc Work End Life Palliat Care
41 - Sleep quality, anxiety and depression in advanced lung cancer: patients and caregivers	Yuan He, Li-Yue Sun, Kun-Wei Peng, Man-Jun Luo, Ling Deng, Tao Tang and Chang-Xuan You	2022	Taiwan	BMJ Supportive & Palliative Care
42 - The key aspects of online support that older family carers of people with dementia want at the end of life: A qualitative study	Nathan Davies, Steve Iliffe, Jenny Hopwood, Nina Walker, Jamie Ross, Greta Rait & Kate Walters	2020	Inglaterra	Aging Ment Health
43 - Validation of the Latin American-Spanish version of the scale 'Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Caregiver Version' (QOLLTI-F)	Mauricio Arias-Rojas MSc, PhD, Edith Arredondo Holgín MSc, Sonia Carreño Moreno MSc, PhD, Carolina Posada López RN, Bertha Tellez RN	2021	Colômbia	Health and Social Care in the community

44 - Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial	Gunn Eli Grande, Lynn Austin, Gail Ewing, Neil O'Leary and Chris Roberts	2017	Estados Unidos	BMJ Supportive & Palliative Care
45 - Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China	Hongjuan Yu, Limin Li, Chaojie Liu, Weidong Huang, Jin Zhou, Wenqi Fu, Yi Ma, Si Li, Yuying Chang, Guoxiang Liu & Qunhong Wu	2017	China	BMC Part of Springer Nature
46 - Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana	Grace Kusi, Adwoa Bemah Boamah Mensah, Kofi Boamah Mensah, Veronica Millicent Dzomeku, Felix Apiribu, Precious Adade Duodu	2020	Gana	PLoS One
47 - What does it mean to be the main caregiver to a terminally ill family member in Lithuania?: A qualitative study	Jolanta Kuznecovienė, Rūta Butkevičienė, W. David Harrison, Eimantas Peičius, Gvidas Urbonas, Kristina Astromskė	2022	Lituânia	PLoS One
48 - Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews	Afeez Abiola Hazzan, Jason Dauenhauer, Patti Follansbee, Joyce O Hazzan, Katy Allen & Ibukun Omobepade	2022	Estados Unidos	BMC Palliative Care
49 - Challenges encountered by family caregivers of prostate cancer patients in Cape Coast, Ghana: a descriptive phenomenological study	Benedicta Owoo, Jerry Paul Ninnoni, Evelyn Asamoah Ampofo & Abdul-Aziz Seidu	2022	Gana	BMC Palliative Care
50 - Traumatized, angry, abandoned but some empowered: a national survey of experiences of family caregivers bereaved by motor	Samar M. Aoun, Kerrie Noonan, Geoff Thomas, and Bruce Rumbold	2021	Austrália	Palliat Care Soc Pract

neurone disease				
51 - Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal	Maria João Cardoso Teixeira, Wilson Abreu, Nilza Costa & Matthew Maddocks	2020	Portugal	BMC Palliative Care
52 - Measuring quality of life in life-threatening illness – content validity and response processes of MQOL-E and QOLTI-F in Swedish patients and family carers	Lena Axelsson, Anette Alvariza, Nina Carlsson, S. Robin Cohen, Richard Sawatzky & Kristofer Årestedt	2020	Suécia	BMC Palliative Care
53 - Correlation between depression and intimacy in lung cancer patients and their family caregivers	Chuanzhen Li, Juan Yuan, Xiaoxiao Huang, Siwen Zhang, Yutong Hong & Jiudi Zhong	2022	China	BMC Palliative Care
54 - Resilience in family caregivers of patients diagnosed with advanced cancer – unraveling the process of bouncing back from difficult experiences, a hermeneutic review	Sophie Opsomer , Jan De Lepeleire, Emelien Lauwerier & Peter Pype	2019	Bélgica	Palliative Medicine
55 - The Role of Family Caregiver's Sense of Coherence and Family Adaptation Determinants in Predicting Distress and Caregiver Burden in Families of Cancer Patients	Seyedreza Mirsoleymani, Mahsa Matbouei, Parvaneh Vasli, Milad Ahmadi Marzaleh, Camelia Rohani	2021	Índia	BMC Cancer

**Fonte:** Autoria própria, 2023.

Observa-se, segundo o quadro 1, que parte dos trabalhos foram publicados na revista BMC Palliative Care, sendo pontuais na amostra trabalhos desenvolvidos no Brasil.

Visando a compreensão geral do escopo de cada estudo, sistematizou-se informações sobre os objetivos, principais apontamentos e dimensões afetadas na vida dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos descritos nos artigos (quadro 2).

Quadro 2 – Síntese dos principais dados de cada estudo que compôs a amostra.

Título	Objetivo do Estudo	Apontamentos evidenciados	Dimensões afetadas da vida do cuidador
1.	Abordar o efeito do PCCS (serviço de consulta de cuidado paliativo) na sobrecarga do cuidador entre CFC (Cuidadores Familiares com câncer) e NCFC (Cuidadores Familiares sem Câncer) ao longo do tempo.	Aplicação do método PCCS (serviço de consulta de cuidado paliativo) nos pacientes paliativos e cuidadores, realizando conversas e buscando soluções para o futuro de ambas as partes. As problemáticas evidenciadas pela família baseiam-se na falta de apoio emocional, opiniões de outros familiares, problemas financeiros, ansiedade, depressão e sensação de abandono. Após 14 dias de estudo, foi possível notar que a parte religiosa e espiritual foi a que apresentou melhor resultado para a melhora de sobrecarga destes cuidadores domiciliares.	Física, Sociofamiliar, Espiritual.
2.	Explorar os determinantes da Qualidade de Vida entre os cuidadores familiares de pacientes adultos com câncer em Uganda.	Em Uganda é notável que a qualidade de vida do cuidador é menor que em outros locais do mundo, principalmente pela falta de estrutura que apresenta, sendo fatores financeiros, sociais e psicológicos os que mais afetam os cuidadores gerando sobrecarga aguçada, onde o sofrimento do paciente afeta de forma efetiva a qualidade de vida do cuidador.	Físico, Psíquico, Sociofamiliar.
3.	Rever e criticar algumas das principais evidências sobre os custos financeiros da prestação de cuidados informais e descrever como estes custos representam uma questão de equidade nos cuidados paliativos.	Questões financeiras são um problema grande na sobrecarga dos cuidadores, pois englobam questões de antes, durante e após cuidados, afinal muitas vezes ocorrem mudanças de endereço para cuidar do paciente, há questões de compras de medicamentos e quando o paciente falece observa-se ainda diversos gastos, logo é uma questão que contribui para sobrecarga emocional no cuidador familiar.	Sociofamiliar, Psíquico.
4.	Abordar a correlação entre espiritualidade e sobrecarga emocional de familiares de pacientes em cuidados paliativos exclusivos.	O fator religião/espiritualidade teve resultado positivo neste estudo, demonstrando que cuidadores com maiores níveis de engajamento espiritual sentiram-se menos sobrecarregados durante o tratamento paliativo, com relatos de se sentirem mais leves e acolhidos.	Espiritual, Psíquico.

5.	Investigar qualidade de vida, carga psicológica, necessidades não atendidas e satisfação com o cuidado em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado durante cuidados paliativos hospitalares especializados e testar a viabilidade e aceitação da pesquisa por questionário.	O maior relato deste trabalho está no problema dos cuidadores com sua questão social e mental, evidenciando problemas emocionais, onde cuidadores mais velhos apresentam uma sobrecarga ainda maior que os mais jovens. Este problema está muito relacionado a necessidades não atendidas, como o sentimento de esperança perante a melhora do paciente, além da falta de conhecimento específico para prestar um melhor atendimento ao ente querido e falta de apoio por parte de outros familiares.	Psíquico, Físico, Sociofamiliar.
6.	Avaliar prospectivamente sintomas de angústia, depressão e ansiedade, bem como fatores associados em cuidadores familiares (FC) de pacientes com câncer avançado no início de cuidados paliativos hospitalares especializados.	Na Alemanha observa-se que o principal sintoma apresentado pelos cuidadores é a ansiedade, sendo que 95% dos cuidadores familiares avaliados apresentaram algum sofrimento quanto aos cuidados paliativos, sendo as mulheres com maior tendência a apresentar ansiedade.	Psíquico.
7.	Identificar temas e tópicos comuns das experiências vividas pelos cuidadores paliativos domiciliares (HBPC) no cuidado de pacientes com doenças terminais.	Estudo com mulheres cuidadoras, onde demonstraram que a má gestão da saúde mental efetiva problemas físicos e psicológicos. É visível que falta apoio para que estas mulheres se qualifiquem e prestem um atendimento melhor, o que segundo o estudo, traria benefícios para a saúde do cuidador.	Físico, Psíquico.
8.	Avaliar o impacto de um programa educacional e de coaching avançado numa abordagem de enfermagem de sistemas familiares para enfermeiros de cuidados paliativos em ambiente de cuidados domiciliários.	A aplicação de um momento educacional para enfermeiros de pacientes paliativos, demonstrou um maior apoio emocional (conversas acolhedoras e explicações sobre o caso do paciente) e social (demonstrando abertura profissional para familiares conversarem sobre os problemas), o que melhorou o relacionamento entre e os familiares que cuidam desses pacientes.	Sociofamiliar, Psíquico.
9.	Explorar e modelar experiências de cuidadores familiares de pacientes com câncer na Indonésia na execução de tarefas de cuidado.	Na Indonésia a questão do cuidado é algo enraizado e faz parte das crenças do país, logo o paciente paliativo sempre tem um parente que acaba por praticar estes cuidados, sendo assim a espiritualidade é o fator mais	Sociofamiliar, Espiritual.



		presente nesse quesito, influenciando diretamente nas questões psicológicas e sociais, evidenciando melhora para o cuidador quanto este é apegado na crença	
10.	Examinar as características das intervenções de apoio aos cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado.	Alguns estudos demonstraram que o apoio para o cuidador paliativo é relevante para que a sobrecarga diminua, seja por meio de sessões de terapia, por fornecimento de material apropriado sobre as doenças dos pacientes, ou por meio da participação de grupos com outros cuidadores, visando compartilhando de informações e experiências. Nota-se que estes fatores são positivos na redução da sobrecarga dos cuidadores.	Psíquico, Sócio Familiar.
11.	Sintetizar a evidência científica atual sobre a experiência dos cuidadores familiares no tratamento da dor nos cuidados de fim de vida.	Muitos cuidadores acabam por sofrer a sobrecarga emocional e psicológica por medo de não estarem realizando os cuidados de forma efetiva, por medo de perder o ente querido e pela preocupação com a dor que o paciente sente e se verem na situação de vulnerabilidade, pois não há muito o que ser feito. Sendo assim, as pesquisas propõem que haja treinamentos e formação para estes cuidadores lidarem melhor com a situação.	Psíquico
12.	Estudar a carga de cuidado dos cuidadores familiares e sua satisfação com os serviços de cuidados paliativos hospitalares prestados aos seus pacientes.	Na Índia os cuidados com pacientes paliativos são escassos, sendo a grande maioria voltados para curativos. Segundo o estudo, a sobrecarga destina-se principalmente ao estado psicológico e social do cuidador, pois para eles é uma obrigação cuidar do ente querido. Há também o fator financeiro, que está muito atrelado a qualidade de vida dos pacientes e conseqüentemente aos cuidadores.	Psíquico, Sociofamiliar.
13.	Explorar experiências de cuidados paliativos e de fim da vida de cuidadores familiares e pacientes que vivem em casa num contexto de poucos recursos em Gana.	Estudo em Gana, demonstrando que o país tem poucos recursos quando se trata de cuidados paliativos, gerando problemas emocionais e de ansiedade nos cuidadores, que alegam falar o apoio seja ele emocional, social ou financeiro, afinal a grande maioria não tem experiência com o	Psíquico, Sociofamiliar

		assunto, evidenciando a falta de uma rede de apoio.	
14.	Fornecer informações sobre as intervenções de enfermagem atualmente disponíveis para apoiar os cuidadores familiares nos cuidados de fim de vida no domicílio e descrever os seus efeitos.	Os problemas emocionais e psicológicos são evidentes em cuidadores familiares, sendo assim livros instrucionais foram distribuídos para os cuidadores, visando uma melhoria da sobrecarga emocional, psicológica e demonstrando que há uma rede de apoio. Observa-se que após a aplicação do estudo, os resultados foram positivos e os níveis de estresse, angústia e depressão foram reduzidos.	Psíquico
15.	Identificar processos de apoio mútuo entre pacientes e cuidadores familiares em cuidados paliativos e fatores que contribuem ou dificultam o apoio mútuo entre pacientes e cuidadores familiares em cuidados paliativos.	Estudo que analisou como funciona o apoio mútuo entre paciente e cuidador, para que a sobrecarga de ambos seja reduzida, sendo um ponto positivo para o cuidado, logo quando ambos se ajudam, o tratamento torna-se mais leve e há uma melhora nos fatores emocionais do cuidador, que se sente apoiado e encorajado.	Psíquico, Sociofamiliar.
16.	Descrever o uso e o interesse de cuidadores familiares angustiados e despreparados em serviços formais de apoio (por exemplo, aconselhamento profissional, educação, assistência organizacional).	Estudo realizado nos Estados Unidos que realizou testes sobre o uso de serviços de auxílio (psicólogos) para cuidadores de pacientes paliativos, sendo um saldo positivo para os que apresentavam sintomas de depressão e ansiedade, demonstrando principalmente que a busca por apoio auxilia também no sentimento e na percepção de qual papel o cuidador familiar deve desempenhar.	Psíquico.
17.	Identificar e comparar fontes de apoio financeiro para cuidadores familiares de pessoas em fim de vida, em todo o mundo, com foco em seis países com sistemas de saúde com desempenho semelhante (Austrália, Canadá, Irlanda, Nova Zelândia, Reino Unido e Estados Unidos).	Mostra um comparativo entre seis países (Austrália, Canadá, Irlanda, Nova Zelândia, Reino Unido e Estados Unidos), na questão de apoio financeiro para cuidadores familiares. Demonstra que há países como o Canadá, que oferecem recursos, porém poucos cuidadores fazem uso por falta de informação a respeito dessas possibilidades, além de muitos não se considerarem cuidadores, por serem membros da família. Enfatiza ainda que faltam legislações e apoio do governo com novas iniciativas para	Sociofamiliar.

		melhorar esse problema que afeta a qualidade de vida desses cuidadores.	
18.	Avaliar a eficácia de uma intervenção de conversação terapêutica multicomponente de duas sessões, orientada para os pontos fortes da família, entre cuidadores familiares de um indivíduo com câncer em estágio avançado/final durante cuidados paliativos domiciliares contínuos.	Utilização de conversas terapêuticas visando dar um melhor apoio para os cuidadores familiares de pacientes paliativos com câncer. Após a aplicação do estudo, foi notado uma melhora emocional e social grande nos cuidadores, porém os sintomas de ansiedade e depressão não obtiveram melhorias, talvez necessitando de uma intervenção com medicamentos ou conversas com psiquiatras.	Psíquico, Sociofamiliar.
19.	Examinar correlatos de saúde física e mental entre cuidadores de pacientes com câncer pulmonar incurável recém-diagnosticado ou câncer gastrointestinal não colorretal.	Estudo nos Estados Unidos com cuidadores que apresentavam problemas físicos e mentais durante o cuidado de pacientes paliativos. Demonstrou que pacientes que recebem uma atenção logo no início da doença, fazem com que o sofrimento do cuidador seja menor, não afetando tanto sua qualidade de vida e sobrecarga emocional, também evidenciando que estes cuidadores necessitam de informações e diagnósticos para seguirem em frente quando ficam enlutados.	Físico, Psíquico.
20.	Realizar um meta resumo qualitativo para explorar as experiências de cuidadores familiares enlutados de pessoas que receberam serviços de cuidados paliativos, independentemente da doença de base.	Cuidadores enlutados demonstram muitas emoções desde alívio até raiva, sendo essencial um olhar para a forma como estas pessoas se reconectam consigo mesmas e com o mundo, portanto é necessário que haja programas de apoio social.	Sociofamiliar. Psíquico
21.	Descrever as necessidades e a avaliação formal dos cuidadores familiares e formas de intervir para aliviar o sofrimento e melhorar as habilidades de cuidado no cenário da leucemia adulta e pediátrica.	Aplicação da prática clínica em cuidadores de pacientes paliativos com leucemia, evidenciando ser um bom caminho para o mapeamento do sofrimento e das necessidades destas pessoas. Este rastreamento pode ser feito por questionários e conversas, facilitando a triagem. Evidencia que dessa maneira é possível oferecer informações e terapias para os cuidadores e consequentemente melhorando sua qualidade de vida.	Físico, Psíquico, Sociofamiliar.

22.	Os cuidadores de pessoas com câncer representam uma parte grande, sobrecarregada e pouco reconhecida da força de trabalho no tratamento do cancro. Os esforços de investigação para abordar as necessidades não satisfeitas destes cuidadores estão a expandir-se com estudos centrados nos conjuntos de competências dos cuidadores, na saúde física e psicológica e na integração na prestação de cuidados de saúde. À medida que este campo de investigação continua a expandir-se, a integração das contribuições dos cuidadores é vital nos estudos para garantir que a investigação se alinhe com as suas experiências.	Enfatiza que cuidadores de pacientes paliativos com câncer necessitam de maior atenção a sua sobrecarga onde sofrem com a falta de um diagnóstico melhor, falta de apoio médico e na tomada de decisões. Além disso, muitos cuidadores apontaram que sentem falta de mais informações e treinamentos para as situações que vivem, afinal desempenham quase o papel de um enfermeiro.	Psíquico Físico Sociofamiliar
23.	Determinar como o luto, a qualidade de vida e a saúde geral dos cuidadores mudaram após a morte em comparação com os não cuidadores e se o luto pré-morte previu esses resultados.	Nota-se que houve uma melhora da qualidade de vida dos cuidadores familiares após 9 a 10 meses da morte do paciente, fazendo com que estes voltassem ao seu estilo padrão de vida. Os resultados demonstraram a necessidade de apoio físico e emocional para os cuidadores, com estratégias para auxiliar na sobrecarga que foi adquirida durante o cuidado.	Físico, Psíquico.
24.	Avaliar a ativação do cuidador em familiares e sua associação com suas características pessoais e seu próprio bem-estar. Uma vez que os familiares de pacientes com câncer avançado têm muitas vezes muitas responsabilidades de cuidados. Nem todos podem ter conhecimentos, competências e confiança suficientes – também conhecido como ativação do cuidador – para prestar tais cuidados.	A ativação do cuidador a partir do conhecimento e aplicação de habilidades é baixa devido a falta de apoio emocional, educacional e social, mesmo com a resiliência dos cuidadores. É notável que este fato implica diretamente na saúde e bem estar destes profissionais.	Psíquico, Sociofamiliar.
25.	Analisar a eficácia e a utilidade de um programa de intervenção musical, aplicado como terapia complementar, para pacientes com câncer em cuidados paliativos e para seus cuidadores domiciliares, em comparação com o tratamento habitual.	O uso da música visa auxiliar os cuidadores com seus pacientes e para si próprios, sendo uma maneira de externar suas emoções provocando sensações de relaxamento e prazer. A partir da intervenção da musicoterapia foi perceptível uma melhora de bem-estar dos	Físico, Psíquico.

		cuidadores, sendo um custo-benefício de bom resultado.	
26.	Explorar experiências de cuidadores enlutados de pessoas com uma doença limitante da vida, no contexto dos cuidados prestados através de um serviço de cuidados paliativos e de apoio no oeste de Sydney.	Relato de cuidadores sobre a qualidade de vida e a sobrecarga que sofrem, ocasionando traumas sociais e psicológicos principalmente. Os cuidadores afirmam que vivem uma linha tênue entre a vida e a morte durante os cuidados, justificando os problemas enfrentados de ordem multifatorial.	Físico, Psíquico, Sociofamiliar, Espiritual.
27.	Examinar os problemas psicossociais e os estilos de enfrentamento espiritual dos cuidadores familiares relacionados a pacientes em cuidados paliativos.	O estágio do paciente implica diretamente no estado de estresse do cuidador, além das questões psicológicas envolvidas conforme o tempo passa. Nota-se que mulheres com baixa escolaridade são as mais afetadas e a depressão e a ansiedade são os fatores mais presentes, logo é relevante o apoio educacional e psicológico. Segundo o estudo é interessante que os cuidadores tenham treinamentos e possam fazer uso da espiritualidade para se apegar a “algo” e passar pelos momentos difíceis mais tranquilamente.	Psíquico, Espiritual.
28.	Compreender a experiência espiritual e existencial de cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado diante do fim da vida no Brasil.	A espiritualidade, segundo o estudo, auxilia no cuidado e nas relações pessoais do cuidador de paciente paliativo, além de oferecer esperança e reduzir o sofrimento existencial desse momento complexo. Notou-se também melhora dos sentimentos de impotência e do luto (foi possível essa análise através de entrevistas qualitativas com cuidadores de pacientes com câncer).	Espiritual.
29.	Investigar até que ponto o uso da intervenção da Ferramenta de Avaliação de Necessidades de Apoio ao Cuidador (CSNAT) durante o período de cuidado afetou as percepções dos cuidadores familiares enlutados sobre a adequação do apoio, seu luto e bem-estar, e a obtenção do local preferido para a morte.	A utilização da ferramenta de avaliação das necessidades de Apoio ao Cuidador (CSNAT) avalia as necessidades do cuidador na Austrália. Demonstrou que o pós-luto traz muito desgaste emocional, sendo o CSNAT essencial para que as taxas de desgaste psicológicos e físico fossem reduzidas.	Psíquico, Sociofamiliar.
30.	A resiliência tem sido proposta como um fator primário na forma	A resiliência dos cuidadores de pacientes paliativos é um dos	Psíquico.

	<p>como muitos cuidadores familiares de pacientes com cancro avançado são capazes de resistir à tensão psicológica e desempenhar eficazmente a função, ao mesmo tempo que suportam uma elevada carga de tarefas de cuidado. Para avaliar esta hipótese, examinamos se a resiliência auto percebida está associada ao sofrimento (ansiedade e sintomas depressivos), à preparação do cuidador e à prontidão para a tomada de decisão substituta entre uma amostra racialmente diversa de cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado recém-diagnosticado.</p>	<p>fatores na redução dos níveis de ansiedade e depressão destes cuidadores. Sendo assim a tomada de decisões, com o passar do tempo, tornam-se mais efetivas, influenciando também na redução do sofrimento.</p>	
31.	<p>Investigar a prevalência e os preditores de sofrimento pós-perda, sintomas depressivos e de ansiedade e qualidade de vida entre cuidadores familiares enlutados de pacientes com câncer avançado.</p>	<p>Estudo demonstra que os cuidadores de pacientes paliativos necessitam de um maior apoio psicológico, principalmente após a perda do ente querido. Nota-se ainda que os sintomas de depressão e ansiedade permaneceram altos e graves na grande maioria dos cuidadores, mesmo após o período de luto, logo o apoio psicossocial é essencial para essas pessoas voltarem a vida normal.</p>	<p>Psíquico, Sociofamiliar.</p>
32.	<p>Identificar perfis de cuidadores familiares que prestam cuidados a pacientes em fim de vida no domicílio.</p>	<p>Estudo com cuidadores de pacientes paliativos que demonstraram que estes cuidadores necessitam de apoio psicológico, informações, apoio e valorização por parte de enfermeiros e médicos pela função que exercem. Relatam que sentem a necessidade de um apoio maior para que a sobrecarga seja reduzida.</p>	<p>Psíquico, Sociofamiliar.</p>
33.	<p>Investigar 1) os encargos e recompensas associados ao cuidado familiar e 2) o que os cuidadores familiares consideram útil no seu contacto com profissionais de iniciativas integradas de cuidados paliativos (IPC-i) e outros serviços.</p>	<p>Estudo em países europeus demonstrando os impactos psicossociais em cuidadores de pacientes paliativos. Observa-se que a aplicação dos cuidados paliativos integrados (IPC) fornece apoio emocional e prático para estes cuidadores, auxiliando na disseminação da sobrecarga, porém é visível que é uma luta longa e complexa.</p>	<p>Físicos, Psíquico, Sociofamiliar.</p>

34.	Testar a eficácia da Terapia Comportamental Existencial de curto prazo (sEBT) nos sintomas psicológicos de cuidadores informais em comparação com o controle ativo.	Aplicação da terapia comportamental existencial de curto prazo (sEBT) para auxiliar os cuidadores de pacientes paliativos, demonstrando que é uma ferramenta interessante para o auxílio da sobrecarga emocional destes cuidadores.	Psíquico.
35.	Examinar a relação entre 'satisfação com o cuidado' e Qualidade de Vida (QV) de cuidadores familiares de pacientes com câncer terminal.	Demonstra que a satisfação com a equipe médica influencia diretamente na cara de cuidado dos cuidadores com os pacientes, onde quanto melhor a satisfação, menor a preocupação dos cuidadores e conseqüentemente menor será a sobrecarga.	Sociofamiliar.
36.	Explorar as experiências vividas de bem-estar espiritual entre cuidadores familiares de pessoas com demência que recebem cuidados paliativos e vivem em casa.	A crença e as questões espirituais são fatores essenciais para a melhora da sobrecarga emocional dos cuidadores de pacientes paliativos, fazendo com que a esperança e o emocional sejam melhor entendidos.	Espiritual.
37.	Qualificar a qualidade de vida do cuidador familiar com câncer em uma população do sul da Albânia e determinar se existem diferenças entre 4 domínios da qualidade de vida (físico, psicológico, social e espiritual).	Estudo realizado na Albânia, onde há uma reforma do sistema de saúde, sendo um fator relevante para que os cuidadores de pacientes paliativos sofram grande sobrecarga. Nota-se altos índices de sobrecarga psicossocial, porém os índices de cuidadores que experimentam a espiritualidade foram menores, evidenciando ser um fator relevante.	Físico, Psíquico, Sociofamiliar, Espiritual.
38.	Examinar a viabilidade da terapia de resolução de problemas para cuidadores familiares de pacientes com câncer recebendo cuidados paliativos ambulatoriais e investigamos o impacto da terapia de resolução de problemas na saúde dos cuidadores familiares, ansiedade, depressão e qualidade de vida.	Aplicação da Terapia de Resolução de Problemas (PST) para redução dos sintomas de ansiedade, evidenciando resultados positivos.	Psíquico.
39.	Explorar a qualidade de vida percebida dos cuidadores em relação aos cuidados prestados às pessoas com demência.	Estudo com cuidadores de pacientes paliativos com demência, demonstrando sua insatisfação com as condições de sobrecarga, portanto é interessante buscar estratégias para reduzir estes impactos, principalmente com o avanço da doença.	Sociofamiliar.

40.	Examinar a sobrecarga de cuidado e a qualidade de vida em cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.	Segundo o estudo, cuidadores de pacientes paliativos mais jovens possuem uma sobrecarga de cuidados maior, afetando as condições físicas e psicossociais, além de ser um fator agravante em mulheres cônjuges.	Psíquico, Físico Sociofamiliar.
41.	Investigar as implicações clínicas da qualidade do sono, ansiedade e depressão em pacientes com câncer de pulmão avançado e seus cuidadores familiares.	Nota-se que os mesmos efeitos de má qualidade do sono, ansiedade e depressão são sentidos nos pacientes paliativos e em seus cuidadores. Evidenciam que cuidadores mais jovens apresentaram sintomas mais graves de ansiedade e depressão.	Físico, Psíquico.
42.	Explorar os desafios que os cuidadores de pessoas com demência enfrentam no final da vida e as necessidades de apoio que poderiam ser atendidas pelo apoio online.	Estudo com cuidadores acima de 65 anos, visando analisar qual impacto os meios online causam nestes cuidadores. Evidencia que o uso da internet facilita na busca por informações, traz novas descobertas sobre os pacientes paliativos com demência, além de conseguirem buscar apoio	Sócio Familiar
43.	Adaptar e validar uma versão latino-americana-espanhola da escala QOLLTI-F em cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos.	Aplicação de um questionário com intuito de entender quais dificuldades reduzem a qualidade de vida do cuidador de paciente paliativo com câncer na Colômbia. Identifica-se que a questão financeira é um dos fatores que mais afeta os cuidadores, influenciando diretamente na qualidade de vida e em problemas de ansiedade e depressão.	Sócio Familiar.
44.	Testar o impacto sobre os cuidadores familiares de uma intervenção da Ferramenta de Avaliação de Necessidades de Apoio ao Cuidador (CSNAT) para facilitar a avaliação liderada pelos cuidadores e o apoio durante os cuidados de fim de vida.	Aplicação do CSNAT, na Austrália, para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, notou-se redução dos níveis de luto precoce e nas questões psicológicas e físicas dos cuidadores.	Físicos, Psíquico.
45.	Avaliar a Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares de pacientes com leucemia na província de Heilongjiang, China.	Notou-se que a qualidade de vida dos cuidadores familiares encontrada é menor do que a da população geral, sendo o apoio familiar um importante fator para uma melhora de vida dos cuidadores.	Físico, Psíquico, Sociofamiliar.



46.	Explorar e descrever as motivações e experiências de cuidado entre cuidadores familiares de pacientes que vivem com câncer de mama avançado.	A qualidade de vida de cuidadoras de pacientes paliativos que vivem em Gana mostrou-se em um estado complexo, onde é visível que as mulheres vêem o processo como uma obrigação familiar e cultural do país. Nota-se que faltam recursos e apoio emocional e financeiro para estes cuidadores que se apegam na espiritualidade para tentar lidar com a situação vivenciada.	Psíquico, Sociofamiliar Espiritual
47.	(1) Captar a compreensão dos cuidadores sobre o processo de assumir o papel de cuidador principal, (2) Conceitualizar a sua compreensão das funções que assumem enquanto cuidadores principais e (3) Compreender como vivenciaram as consequências que enfrentaram.	Análise dos problemas que cuidadores de pacientes paliativos na Lituânia enfrentam, onde este cuidador sente-se responsável por tudo, evidenciando uma sobrecarga. Torna-se essencial uma intervenção do governo com programas de apoio e assistência para que estes cuidadores tenham a oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor.	Físico, Psíquico.
48.	Explorar a qualidade de vida percebida dos cuidadores em relação aos cuidados prestados às pessoas com demência.	Observa-se que a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes paliativos com demência baseia-se em proporcionar uma boa qualidade de vida para os pacientes. Com isto acabam esquecendo de si próprios, dedicando-se ao ente querido, evidenciando ainda que faltam programas e ajudas governamentais para estas pessoas.	Sociofamiliar.
49.	Explorar os desafios encontrados pelos cuidadores familiares de pessoas com câncer de próstata.	Entrevistas semiestruturadas com 12 cuidadores de pacientes paliativos com câncer de próstata, evidenciando que as grandes dificuldades dos cuidados estão na falta de comunicação com os médicos, falta de conhecimento do problema e do que fazer, além dos problemas financeiros que surgem ao longo do tratamento. Estes problemas refletem diretamente na qualidade de vida do cuidador, que se sente cansado e sobrecarregado.	Sociofamiliar.
50.	Explorar as experiências de cuidadores familiares enlutados por doença do neurônio motor (MND); Examinar as diferenças nas	Cuidadores de pacientes paliativos com doenças do neurônio motor relatam maior sofrimento nos cuidados, afetando diretamente seu psicológico com crises de	Psíquico, Sociofamiliar.

	narrativas de perda e nas estratégias de enfrentamento entre os perfis de luto de baixo, moderado e alto risco; Informar programas mais eficazes para auxiliar os cuidadores familiares.	ansiedade e desenvolvimento de depressão. Observa-se falta de apoio institucional e dos familiares neste momento difícil, portanto a carga emocional é grande, manifestando também no pós-luto.	
51.	Explorar as experiências dos cuidadores familiares ao cuidar de um familiar que vive com doença progressiva avançada em casa, e as suas percepções sobre as necessidades de cuidados satisfeitas e não satisfeitas ao longo do tempo.	Análise da qualidade de vida de cuidadores de pacientes paliativos em Portugal. Estudo realizado em uma zona rural, logo o nível educacional dos cuidadores era raso, fazendo com que as informações e o conhecimento dos problemas fossem escassos. Observa-se ainda que a prevenção de complicações da doença e o autocuidado são fatores relevantes para estes cuidadores, portanto as questões físicas e emocionais são afetadas.	Físicos, Psíquico.
52.	Traduzir e examinar a validade de conteúdo e os processos de resposta durante a conclusão do Questionário McGill de Qualidade de Vida (MQOL-E), e a versão Quality of Life in Life-Threatening Illness-Family Carer/Caregiver (QOLLTI-F) versão 2 (v2) entre pacientes suecos com doenças potencialmente fatais e seus familiares cuidadores.	Estudo, na Suécia, que avaliou a qualidade de vida dos cuidadores e dos pacientes paliativos, demonstrando que conforme o paciente é afetado, o cuidador também acaba sendo, logo o apoio é algo essencial.	Sociofamiliar.
53.	Explorar a interdependência entre depressão e intimidade em pacientes com câncer de pulmão e seus cuidadores familiares, fornecendo a base para o desenvolvimento de uma intervenção centrada no paciente-cuidador.	O câncer de pulmão afeta os pacientes paliativos e seus cuidadores, onde nota-se que a depressão por ver paciente em sofrimento é o maior fator relacionado, principalmente quando se trata de cuidadores familiares. Evidencia que é importante que os profissionais de saúde deem apoio a estes cuidadores.	Psíquico.
54.	Clarificar o conceito de resiliência, propondo uma visão integradora que possa apoiar profissionais de saúde e pesquisadores na condução e interpretação de pesquisas sobre resiliência.	Estudo sobre a resiliência que os cuidadores de pacientes paliativos apresentam, demonstrando que estes cuidadores apresentam taxas menores de problemas emocionais e mentais, logo é relevante que ocorram mais estudos sobre este fator para um melhor entendimento de como funciona para os cuidadores.	Psíquico.

55.	Explorar a relação entre esses indicadores de desadaptação e o senso de coerência dos cuidadores familiares, juntamente com outras determinações de resiliência familiar entre os cuidadores familiares de pacientes com câncer.	A má adaptação do cuidador sobre sua condição e do paciente paliativo demonstram sofrimento e carga emocional. Observa-se que a resiliência é um fator poderoso e determinante para que esta sobrecarga seja reduzida.	Psíquico.
-----	--	--	-----------

Fonte: Autoria própria, 2023.

Considerando as informações presentes no quadro 2, verifica-se que há repercussões na vida do cuidador em todas as dimensões, mas principalmente nas dimensões psíquica e sócio familiar, conforme descrito no quadro 3.

Quadro 3 - Repercussões vivenciadas pelo cuidador familiar de um ente em cuidados paliativos.

DIMENSÃO IMPACTADA	Estudos	Repercussões descritas
Física	1, 7, 19, 22, 23, 25, 26, 29, 33, 37, 40, 41 44, 45, 47, 51	Alterações do sono (n=11) Incapacidade perante os cuidados e a situação do paciente (n=10) Cansaço físico (n=6) Dores no corpo (n=1)
Sociofamiliar	1, 2, 3, 8, 9, 10, 12, 15, 17, 19, 20, 22, 24, 26, 31, 32, 33, 35, 37, 39, 42, 43, 45, 48, 49, 52, 54, 55	Falta de recursos financeiros (n=17) Falta de apoio das equipes médicas (n=14) Falta de apoio familiar (n=12) Alterações de rotina (n=5) Isolamento social (n=5)
Psíquica	1, 2, 5, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 53, 54	Esgotamento emocional (n=28) Sintomas de depressão (n=17) Crises de ansiedade (n=15) Angústia (n=9) Luto antecipatório (n=6) Cansaço mental (n=5) Manifestação de luto (n=5) Raiva (n=1)
Espiritual	1, 4, 9, 26, 27, 28, 36, 37, 46	Apego a alguma crença, para sentir-se amparado quando falta o apoio familiar (n=4) Sensação de esperança (n=4) Sentimento de apoio, a partir de significados atribuídos ao alívio do sofrimento do paciente (n=6)

Fonte: Autoria própria, 2023

Em suma, observa-se que as principais repercussões manifestadas na dimensão sócio familiar do cuidador referem-se à falta de apoio da equipe assistencial e dos demais familiares, assim como aos impactos financeiros vinculados ao processo de adoecimento do ente.

Já ao que tange as principais repercussões na dimensão psíquica, verifica-se manifestações principalmente associadas ao esgotamento emocional, sintomas depressivos e de ansiedade.

Embora em menor frequência, repercussões vinculadas às dimensões físicas e espirituais também foram identificadas, sendo na dimensão física alterações no sono e senso de incapacidade para execução dos cuidados às principais queixas. Na dimensão espiritual as repercussões identificadas foram positivas, sendo identificado a manifestação da esperança e repertório de crenças, aspectos vivenciados como estratégia de amparo e fortalecimento para enfrentamento da situação de adoecimento pelos cuidadores.

## **5 DISCUSSÃO**

A atenção aos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos é um aspecto preconizado na filosofia paliativista. Esse preceito parte da compreensão de que o núcleo familiar, frente ao adoecimento de um ente, vivencia mudanças em esferas variadas de sua vida, ou seja, entende-se, por exemplo, que há impactos nos relacionamentos, papéis, socialização, padrões financeiros e de trabalho (Frizzo, 2021).

Nesta vertente, os resultados de nosso estudo reforçam a multidimensionalidade dos impactos vivenciados pelos cuidadores, visto ter sido identificado repercussões referentes às dimensões psíquica, sociofamiliar, física e espiritual respectivamente em nossa revisão.

Na dimensão psíquica as repercussões encontradas corresponderam ao esgotamento emocional, sintomas depressivos e de ansiedade, presença de emoções como angústia e raiva, manifestações de luto antecipatório, cansaço mental e dificuldade na vivência do luto.

Segundo estudo realizado na Índia, 14% dos cuidadores familiares tendem a ter problemas psicológicos devido às altas cargas emocionais e a alta sobrecarga vivenciada diariamente, sendo que esta taxa aumenta para 55,6% quando se trata de pacientes em cuidados paliativos com câncer (Kondeti *et al.*, 2021).

Quando o paciente está nos cuidados paliativos oncológicos, os índices de depressão dos cuidadores aumentam consideravelmente, principalmente quando são mulheres cuidadoras, por fatores de maior sensibilidade ao assunto e pela vivência do dia a dia, afinal a dor representada pelos pacientes é considerada outro fator que agrega no sentimento de impotência carregado por muitos cuidadores familiares, influenciando diretamente em seu bem-estar (Ozdemir; Dogan; Timuçim; 2020; Kochuvilayil; Varma, 2022).

Para Vattimo, Belfiore e Ducatti (2023), os familiares de pacientes em cuidados paliativos expressam grande sofrimento visto incertezas do curso do adoecimento, fardo decisório relativo ao tratamento, senso de perda de controle e anseios vinculados à morte. Em complemento, Frizzo (2021), expressa que nesse contexto de *distress* os familiares apresentam maior risco de desenvolver uma franca morbidade psiquiátrica (ansiedade e depressão), o que vai ao encontro dos achados em nosso estudo.

O fator das tomadas de decisão, onde o cuidador de um ente em cuidados paliativos precisa decidir sobre tratamentos e desejos de fim de vida vincula-se diretamente a expressões de incerteza, ansiedade, pressão emocional, afetando aspectos psicológicos deste cuidador (Yamanoto *et al.*, 2017).

Segundo Oechsle *et al.* (2020), após a morte do paciente, a depressão e ansiedade passam de 94% para 49% nos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, havendo assim uma diminuição do esgotamento e dos sentimentos de preocupação. Em vista disso, é necessário ampliar o apoio ao longo de todo o processo de cuidado, transformando-o em uma assistência qualificada de modo longitudinal.

Para Bombarda e Menegussi (2021), o familiar cuidador vivencia sentimentos ao longo da trajetória do adoecimento, ou seja, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida até o processo de fim de vida, morte e luto, sendo as modificações ocorridas nos contextos familiares, sobretudo na vida daqueles que assumem o papel de cuidador principal, uma demanda importante a ser considerada pelos serviços de saúde.

Ao que tange a dimensão sócio familiar, os principais resultados encontrados perpassam por repercussões referentes a falta de apoio da equipe e de demais familiares, falta de recursos financeiros, alterações da rotina e isolamento social.

A diminuição do orçamento familiar pode ocorrer associada à necessidade de afastamento do trabalho, favorecendo níveis de insegurança em meio a um contexto já permeado por desgastes físicos e emocionais (Bombarda; Menegussi, 2021).

Em países mais desenvolvidos, com elevados índices de saúde de alto desempenho, os cuidadores recebem maior apoio financeiro, seja com auxílios em dinheiro ou auxílios no cuidado deste paciente. Porém, é perceptível que estas medidas ainda são minoria, sendo o Canadá um dos poucos países que oferece um salário para cuidadores de pacientes em cuidados paliativos (Gardiner *et al.*, 2019).

Em países como Gana, os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos são muito comuns e de extrema importância. Isso se dá em decorrência dos poucos recursos, uma vez que não há profissionais suficientes para todos os pacientes e, quando existem, são associados a valores altos para inserção do tratamento. Em vista disso, o cuidado familiar torna-se a única opção. Logo, estas pessoas necessitam de uma “rede de apoio” para auxílios financeiros, cuidados da casa e distribuição de tarefas com o paciente, deixando o processo mais leve, embora esse caminho não seja percorrido em muitos dos casos, fazendo com que o emocional e o bem-estar deste cuidador seja afetado com angústias e exaustão tanto mental quanto física, além de questões relacionadas à atividade de vida diária desse cuidador (Salifu; Almack; Caswell, 2021).

O isolamento social associa-se intimamente a não sensação de pertencimento pelo cuidador familiar nos grupos em que circulava, seja pela não contribuição de outros membros familiares na execução de tarefas, seja pelo entendimento do cuidador que se reconhece exclusivamente na relação cuidador-doente, o que dificulta sua aceitação nos cuidados por outros (Bombarda; Menegussi, 2021).

Há ainda questões de pedidos não atendidos dos cuidadores, como por exemplo treinamentos e informações sobre como lidar com o paciente em cuidados paliativos - partindo-se do pressuposto que muitos cuidadores familiares não têm formação ou experiência no assunto - e necessidades referentes ao bem-estar do paciente (Ullrich *et al.*, 2017).

Outro fator interessante a ser destacado e que gera contribuição para a má qualidade de vida dos cuidadores está no fato que 78% dos casos de pacientes em cuidados paliativos encontram-se em cuidados em sua própria casa, o que gera ao cuidador dificuldade em conciliar as tarefas, sintomas de ansiedade e depressão,

afinal, cuidar em casa é estar 24h com o paciente, compartilhando das perdas vinculadas a progressão da doença, além dos inúmeros problemas financeiros e o medo ao longo da trajetória de tratamento (Chi; Demiris, 2017).

Tais informações demonstram modificações na rotina, que a partir da aquisição de uma nova ocupação (ser cuidador) impulsiona a inserção de novas atividades a ser desempenhada rotineiramente como acompanhamento em consultas, exames e internações hospitalares, apoio às atividades de vida diária do ente adoecido, supervisionamento e administração de medicamentos, manejo de dietas e curativos, resolução de problemas burocráticos, entre outros (Bombarda; Menegussi, 2021).

Com tais modificações na rotina, repercussões físicas são esperadas. Em nossa revisão, referente à dimensão física foram identificados dados que apontam alterações no sono, cansaço físico, senso de incapacidade para realização dos cuidados e presença de dores pelo corpo.

Em um estudo realizado por Mendes *et al.* (2019), 59,6% dos cuidadores participantes expressaram modificações no seu corpo e na saúde após assumirem o papel de cuidador. Além disso, segundo Camargo (2010), cansaço e insônia são dois dos fatores que somados a outros estressores podem ocasionar o esgotamento do cuidador e a limitação física e mental.

Apesar das repercussões negativas aqui relatadas, salienta-se que repercussões positivas também foram verificadas. Observou-se na análise dos artigos que compuseram a amostra desta revisão que em relação a dimensão espiritual os apontamentos perpassam pelo apego a crenças como medida de suporte e de conforto, manifestação de esperança e construção de significados que impulsionam o enfrentamento.

Estudos, como o de Vigna, De Castro e Fumis (2020), demonstram que a espiritualidade e a fé auxiliam nos momentos de desconjuntura e angústias. Vários cuidadores apresentaram níveis baixos de ansiedade e depressão quando alegam cuidar do bem-estar espiritual, sendo o fator “paz interna” importante para a qualidade de vida do cuidador familiar. Deste modo, a espiritualidade acaba constituindo-se como um fator de apoio emocional.

Diante das informações supracitadas, verifica-se que a assistência aos familiares cuidadores de pacientes em cuidados paliativos deve ser realizada por

equipe multiprofissional, por meio de uma assistência longitudinal, com abordagem interdisciplinar.

Defende-se que um dos profissionais a compor essa equipe deva ser o terapeuta ocupacional, o qual direciona sua abordagem para a ocupação humana do indivíduo e para os desdobramentos suscitados pelo processo de adoecimento no repertório ocupacional (Queiroz, 2021). Sendo assim, diante das repercussões identificadas por meio desta revisão de escopo, considera-se que apontamentos sobre repercussões na rotina, na ocupação do sono, buscas por construções de significados como conforto espiritual, são demandas intrínsecas ao escopo da atuação terapêutica ocupacional.

Para Rugno; Bombarda e De Carlo (2018), o terapeuta ocupacional em conjunto com a equipe, deve abordar a qualidade de vida do familiar cuidador e sua rede social de suporte no período de tratamento e do luto, de modo a verificar o impacto que a doença, a tarefa do cuidar e o luto têm na vida de todos. Na oferta de apoio terapêutico, o terapeuta ocupacional deve avaliar a estruturação da rotina, e compreender a visão do cuidador acerca do processo de adoecimento e morte de seu familiar.

Para Queiroz (2021), o terapeuta ocupacional deve auxiliar pacientes e seus cuidadores no enfrentamento das dificuldades referidas e observadas que ocasionam desconfortos e sofrimentos.

É preciso lembrar que a atenção ao binômio paciente-família é princípio norteador dos cuidados paliativos e que o terapeuta ocupacional possui instrumentalização, habilidades e competências profissionais para prover um cuidado qualificado às demandas aqui identificadas em conjunto com a equipe multiprofissional.

## **6 CONCLUSÃO**

Este estudo teve como objetivo identificar as repercussões vivenciadas pelo familiar no processo de cuidar de um ente em cuidados paliativos, sendo verificado por meio dos estudos que tais impactos apresentam natureza multidimensional.

Observou-se informações que denotaram impactos mais recorrentes nas dimensões psíquica e sócio familiar, sendo as principais repercussões o esgotamento emocional, sintomas depressivos, ansiedade e angústia, bem como a



falta de apoio da equipe e demais familiares e as alterações financeiras vivenciadas com o adoecimento. Aspectos da dimensão física foram identificados em menor frequência nos estudos, sendo verificadas como repercussões alterações do sono, senso de incapacidade para executar os cuidados e queixa de cansaço. Nota-se que tais repercussões possuem relação direta com a qualidade de vida dos cuidadores, o que evidencia a importância de uma assistência interprofissional.

Com relação a dimensão espiritual repercussões também foram identificadas nesta revisão, no entanto, com conotação positiva, ou seja, identificou-se aumento da crença e da esperança como via de fortalecimento para enfrentamento desta vivência.

Considerando os dados obtidos, verifica-se que o terapeuta ocupacional pode vir a contribuir junto a essa assistência visto que parte das repercussões vivenciadas pelos cuidadores familiares identificadas neste estudo evidenciam alterações em ocupações, na rotina, e em componentes de desempenho, o que configura-se como objeto de intervenção do terapeuta ocupacional.

## REFERÊNCIAS

AHN, S.; ROMO, R. D.; CAMPBELL, C. L. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. **Patient education and counseling**, v. 103, n. 8, p. 1518-1530, 2020.

AOUN, S. M. *et al.* The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement: adequacy of end-of-life support and achievement of preferred place of death. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 2, p. 368-378, 2018.

ARIAS-ROJAS, M. *et al.* Validation of the Latin American-Spanish version of the scale 'Quality of Life in Life-Threatening Illness–Family Caregiver Version'(QOLLTI-F). **Health & Social Care in the Community**, v. 30, n. 3, p. e832-e841, 2022.

ATEŞ, G. *et al.* "Never at ease"—family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 1-11, 2018.

BAKKER, E. M. *et al.* Caregiver activation of relatives of patients with advanced cancer. **European Journal of Cancer Care**, v. 31, n. 6, p. e13656, 2022.

BAUMGARDNER, M. L.; MAYO, A. M. The lived experience of spiritual well-being amongst family caregivers of persons with dementia on palliative care. **Geriatric Nursing**, v. 42, n. 1, p. 65-71, 2021.

BECQUÉ, Y. N. *et al.* Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. **International journal of nursing studies**, v. 97, p. 28-39, 2019.

BENITES, A. C. *et al.* “You begin to give more value in life, in minutes, in seconds”: spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil. **Supportive Care in Cancer**, p. 1-8, 2021.

BIJNSDORP, F. M. *et al.* Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver’s support needs. **BMC Palliative Care**, v. 19, p. 1-13, 2020.

BINDLEY, K. *et al.* Navigating the liminal space: trauma, transition, and connection in bereaved carers’ experiences of specialist palliative care in Western Sydney. **Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care**, v. 14, n. 2-3, p. 225-239, 2018.

BINDLEY, K. *et al.* Social welfare needs of bereaved Australian carers: Implications of insights from palliative care and welfare workers. **Health & Social Care in the Community**, v. 29, n. 3, p. 631-642, 2021.

BRASIL. Resolução nº41, 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**, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Seção 1. p.276. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710) Acesso em: 13 jun 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Série A. Normas e Manuais técnicos. 1ª edição. Brasília, DF. 2008. 64 pg. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf) Acesso em: 16 maio 2021.

BREEN, L. J. *et al.* Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: a prospective, longitudinal, comparative study. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 1, p. 145-154, 2020.

BOMBARDA, T.B.; MENEGUSSI, J.M. Estresse de familiares e cuidadores. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. Manual de Cuidados Paliativos. 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p.553-556.

CAMARGO, R. C. V. F. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. SMAD, Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.), Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 231-254, ago. 2010.

CARDOSO, A.C. *et al.* Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Enferm foco.**, v.10, n.3, p.34-39, 2017. Disponível em:

<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1792/579> Acesso em: 19 de agosto de 2021.

CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. Manual de Cuidados Paliativos. 3. ed. São Paulo: **Editora Atheneu**, 2021

CENGIZ, Z, *et al.* Care burden and quality of life in family caregivers of palliative care patients. **Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 50-63, 2021.

CHAI, H. *et al.* The magnitude, share and determinants of unpaid care costs for home-based palliative care service provision in Toronto, Canada. **Health & Social Care in the Community**, v. 22, n. 1, p. 30-39, 2014.

CHEN, Y. *et al.* Evaluation of a WeChat-based Dyadic Life Review Program for people with advanced cancer and family caregivers: A mixed-method feasibility study. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 3, p. 498-509, 2022.

CHI, N.; DEMIRIS, G. Family caregivers' pain management in end-of-life care: a systematic review. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 34, n. 5, p. 470-485, 2017.

COLLINS, A.; MCLACHLAN, S.; PHILIP, J. Initial perceptions of palliative care: an exploratory qualitative study of patients with advanced cancer and their family caregivers. **Palliative medicine**, v. 31, n. 9, p. 825-832, 2017.

CORREIA, J.L.P. **A satisfação do cuidador informal em cuidados paliativos: o que influencia?** A realidade de Portugal. 2018. Tese (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/28762/1/Tese%20-%20Joana%20Correia%20pdfa.pdf> Acesso em: 30 maio 2021.

DAVIES, N. *et al.* The key aspects of online support that older family carers of people with dementia want at the end of life: a qualitative study. **Aging & Mental Health**, v. 24, n. 10, p. 1654-1661, 2020.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciênc Saúde Colet.**, v.23, n.4, p.1105-1117, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>

DIONNE-ODOM, J. N. *et al.* Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. **Psycho-oncology**, v. 27, n. 3, p. 969-976, 2018.

DIONNE-ODOM, J. N. *et al.* Supporting family caregivers of adult and pediatric persons with leukemia. In: **Seminars in oncology nursing**. WB Saunders, 2019. p. 150954.

DIONNE-ODOM, J. N. *et al.* Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, n. 11, p. 6913-6920, 2021.

ESPÍNDOLA, A.V. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Rev Bioética.**, v.26, n.3, p.371-377, 2018. DOI:  
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018263256>

FRIZZO, N. Suporte familiar. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. Manual de Cuidados Paliativos. 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p.520-522.

GARDINER, C. *et al.* Equity and the financial costs of informal caregiving in palliative care: a critical debate. **BMC palliative care**, v. 19, p. 1-7, 2020.

GARDINER, C. *et al.* Comparison of financial support for family caregivers of people at the end of life across six countries: a descriptive study. **Palliative medicine**, v. 33, n. 9, p. 1189-1211, 2019.

GOUVEA, M.P.G. A necessidade de cuidados paliativos para paciente com doenças crônicas: diagnóstico situacional em um hospital universitário. **Rev Bras Geriatr Gerontol.**, v.22, n.5, p.1-9, 2019. DOI:  
<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562019022.190085>.

GRANDE, G. E. *et al.* Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. **BMJ supportive & palliative care**, v. 7, n. 3, p. 326-334, 2017.

HAZZAN, A. A. *et al.* Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: Qualitative analyses of caregiver interviews. **BMC geriatrics**, v. 22, n. 1, p. 1-11, 2022.

HE, Y. *et al.* Sleep quality, anxiety and depression in advanced lung cancer: patients and caregivers. **BMJ supportive & palliative care**, v. 12, n. e2, p. e194-e200, 2022.

HOLTSLANDER, L. *et al.* Honoring the voices of bereaved caregivers: a metasummary of qualitative research. **BMC Palliative Care**, v. 16, n. 1, p. 1-18, 2017.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Em 2019, a expectativa de vida era de 76,6 anos. **Estatísticas Sociais**. Rio de Janeiro, RJ, 2020. Disponível em:  
<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/29502-em-2019-expectativa-de-vida-era-de-76-6-anos> Acesso em: 13

junho 2021.

JUDKINS, J. *et al.* Quality of life of family caregivers of patients with cancer in Korçe, Albania. **Journal of palliative care**, v. 34, n. 2, p. 118-125, 2019.

KIZZA, I. B.; MULIIRA, J. K. Determinants of quality of life among family caregivers of adult cancer patients in a resource-limited setting. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, p. 1295-1304, 2020.

KOCHUVILAYIL, A.; VARMA, R. P. Factors Associated with Screening Positive for Depression among Women Caregivers of Primary Palliative Care Patients in Kerala, India. **Journal of Palliative Care**, v. 37, n. 4, p. 510-517, 2022.

KONDETI, A. K. *et al.* Assessment of caregiving burden of family caregivers of advanced cancer patients and their satisfaction with the dedicated inpatient palliative care provided to their patients: A cross-sectional study from a tertiary care centre in south Asia. **Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention: APJCP**, v. 22, n. 7, p. 2109, 2021.

KÜHNEL, M. B. *et al.* How short is too short? A randomised controlled trial evaluating short-term existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients. **Palliative medicine**, v. 34, n. 6, p. 806-816, 2020.

KRISTANTI, M. S *et al.* The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 6, p. 676-684, 2019.

LIMA, C.P.; MACHADO, M.A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentimentos e significados. **Psicol. cienc. prof.**, v.28, n.1, p.88-101, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015> Acesso em: 13 junho 2021.

LEME, P.A.F.; CAMPOS, G.W.S. Avaliação participativa de um programa de prevenção e tratamento de Doenças Crônicas Não Transmissíveis. **Saúde debate.**, v.44, n.126, p. 640-655, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012604>

LEVAC D., Colquhoun, H. & O'Brien, KK Scoping studies: avançando a metodologia. *Implementation Sci* 5, 69 (2010). <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>

MAIELLO, A.P.M.V.; *et al.* **Cuidando de Quem Cuida: Considerações para a Equipe de Saúde.** In: D'ALESSANDRO, M.P.S.; PIRES, C.T.; FORTE, D.N. **Manual de cuidados paliativos.** Hospital Sírio-Libanês. São Paulo, SP 2020. p.33-37. Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf> Acesso em: 30 maio 2021

MALTA, D.C. *et al.* Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. **Rev saúde pública.**, v.51, n.suppl1,

p.1-10, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>

MCCAULEY, R. *et al.* Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: a systematic review and narrative synthesis. **Palliative Medicine**, v. 35, n. 5, p. 875-885, 2021.

MENDES, P. N. *et al.* Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 32, n. 1, p. 87-94, jan. 2019.

MIRANDA, G.M.D.; MENDES, A.C.G.; SILVA, A.L.A. Population aging in Brazil: current and future social challenges and consequences. **Rev Bras Geriatr Gerontol.**, v.19, n.3, p.507-519, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>

MIRANDA, Ana Cláudia Carvalho de, Andrea Vasconcelos CARVALHO, and A. natália Saraiva Martins RAMOS. "**Portal de periódicos da Capes: uma política pública de acesso à informação científica e tecnológica.**" *Biblionline*; v. 11, n. 1 (2015); 185-204 24.2 (2015): 204-185.

MORISHITA-KAWAHARA, M. *et al.* The relationship between satisfaction with care and quality of life among family caregivers of patients living with terminal cancer in general wards: a cross-sectional study. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 28, n. 12, p. 575-582, 2022.

NICKEL, L. *et al.* Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. **Esc Anna Nery.**, v.20, n.1, p.70-76, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0070.pdf> Acesso em: 30 maio 2021.

OECHSLE, K. *et al.* Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 18, p. 1-14, 2019.

OECHSLE, K. *et al.* Prevalence and predictors of distress, anxiety, depression, and quality of life in bereaved family caregivers of patients with advanced cancer. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 37, n. 3, p. 201-213, 2020.

OLIVEIRA, M.B.P. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc Anna Nery.**, v.21, n.2, p.1-6,2017. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019.** Genebra, CH, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e#:~:text=A%20doen%C3%A7a%20card%C3%ADaca%20permanece%20a,quase%209%20milh%C3%B5es%20em%202019> Acesso em: 30 mai 2021.

OTSUKI, N. *et al.* Care needs level in long-term care insurance system and family caregivers' self-perceived time-dependent burden in patients with home palliative care for cancer: a cross-sectional study. **Supportive Care in Cancer**, p. 1-10, 2022.

ÖZDEMİR, F.; DOĞAN, S.; TIMUÇIN, A. A. Psychosocial problems of family caregivers of palliative care patients and their spiritual coping styles. **Perspectives in Psychiatric Care**, v. 56, n. 3, p. 636-641, 2020.

PAGE, M.J. *et al.* A declaração PRISMA 2020: uma diretriz atualizada para relatar revisões sistemáticas. **BMJ** 2021;372:n71. DOI: 10.1136/bmj.n71

PETERS, Micah DJ *et al.* Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. **JBI evidence synthesis**, v. 18, n. 10, p. 2119-2126, 2020.

PETURSDOTTIR, A. B.; HARALDSDOTTIR, E.; SVAVARSDOTTIR, E. K. The impact of implementing an educational intervention to enhance a family-oriented approach in specialised palliative home care: A quasi-experimental study. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 33, n. 2, p. 342-350, 2019.

PETURSDOTTIR, A. B.; SVAVARSDOTTIR, E. K. The effectiveness of a strengths-oriented therapeutic conversation intervention on perceived support, well-being and burden among family caregivers in palliative home-care. **Journal of advanced nursing**, v. 75, n. 11, p. 3018-3031, 2019.

QUEIROZ, M.E.G. Terapia Ocupacional. In: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p.192-195.

ROCHMAWATI, E.; PRAWITASARI, Y. Perceived caregiving preparedness and quality of life among Indonesian family caregivers of patients with life-limiting illness. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 27, n. 6, p. 293-301, 2021.

SALIFU, Y.; ALMACK, K.; CASWELL, G. 'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. **Palliative medicine**, v. 35, n. 1, p. 97-108, 2021.

SHAFFER, K. M. *et al.* Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. **Supportive Care in Cancer**, v. 25, p. 965-971, 2017.

SILVA, A.G. *et al.* Monitoring and projection of targets for risk and protection factors for coping with noncommunicable diseases in Brazilian capitals. **Ciênc saúde coletiva**, v.26, n.4, p.1193-1206, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021264.42322020>.

SOUSA, H. *et al.* Caring for patients with end-stage renal disease during COVID-19 lockdown: What (additional) challenges to family caregivers?. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 36, n. 1, p. 215-224, 2022.

THOMAS, T. H. *et al.* Priorities to improve cancer caregiving: report of a caregiver stakeholder workshop. **Supportive Care in Cancer**, v. 29, p. 2423-2434, 2021.

TOLEDO, L.C.; SILVA, T.B.; BOLDRINI, E. Medida do bem-estar dos cuidadores de pacientes paliativos oncológicos pediátricos. In: SALGADO, Y.C.Z. **Cuidados paliativos procedimentos para melhores práticas**. Ponta Grossa, PR, 2019. p.42-49. Disponível em: <https://www.atenaeditora.com.br/wp-content/uploads/2019/08/E-book-Cuidados-Paliativos-Procedimentos-para-Melhores-Praticas.pdf> Acesso em: 30 maio 2021.

ULLRICH, A. *et al.* Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. **BMC palliative care**, v. 16, p. 1-10, 2017.

VALERO-CANTERO, I. *et al.* Complementary music therapy for cancer patients in at-home palliative care and their caregivers: protocol for a multicentre randomised controlled trial. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p. 1-11, 2020.

VATTIMO, E.F.Q.; BELFIORE, E.B.R.; DUCATTI, M. Abordagem à família. In: VATTIMO, E. F.Q.; et al. (orgs). **Cuidados paliativos: da clínica à bioética**. volume 2. São Paulo: CREMESP, 2023, p. 641-664.

VIGNA, P. M.; DE CASTRO, I.; FUMIS, R. R. L. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. **BMC palliative care**, v. 19, p. 1-8, 2020.

WASHINGTON, K. T. *et al.* Delivering problem-solving therapy to family caregivers of people with cancer: A feasibility study in outpatient palliative care. **Psycho-Oncology**, v. 27, n. 10, p. 2494-2499, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. Ed. World Health Organization. 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em: 13 junho 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Global Atlas of Palliative Care. 2ed. World Health Organization. 2020. Disponível em: [file:///C:/Users/marce/OneDrive/Documents/WHPCA\\_Global\\_Atlas\\_DIGITAL\\_Compress.pdf](file:///C:/Users/marce/OneDrive/Documents/WHPCA_Global_Atlas_DIGITAL_Compress.pdf) Acesso em: 13 junho 2021.

WU, L. *et al.* Effectiveness of palliative care consultation service on caregiver burden over time between terminally ill cancer and non-cancer family caregivers. **Supportive Care in Cancer**, v. 28, p. 6045-6055, 2020.

WU, M.; HUANG, S.; TSAO, L. The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 37, n. 10, p. 816-822, 2020.

YAMAMOTO, S. *et al.* Decision making regarding the place of end-of-life cancer care: the burden on bereaved families and related factors. **Journal of Pain and**



**Symptom Management**, v. 53, n. 5, p. 862-870, 2017.

YUN, Y. H. *et al.* Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 11, p. 1950-1957, 2010.