

# Cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicilio e hospital: revisão integrativa

Letícia Valente Dias (1); Stefanie Griebeler Oliveira (2); Berlanny Christina de Carvalho Bezerra (3); Graziela da Silva Schiller (4); Ernani Augusto Fraga da Fonseca (5).

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.7394991>

## RESUMO

**Objetivo:** conhecer a produção científica de abordagem qualitativa sobre cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio e hospital. **Métodos:** trata-se de uma revisão integrativa da literatura, realizada com os descritores de cuidado paliativo, cuidados paliativos na terminalidade da vida, cuidadores, cuidadores familiares, serviços de assistência domiciliar, hospitais e hospital, no MEDLINE/PubMed Central e Web of Science. **Resultados:** os cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos enfrentam diferentes realidades nos cenários do domicílio e do hospital. No ambiente hospitalar é preciso avançar para acolher melhor as pessoas com doenças que ameaçam a vida e suas famílias, uma vez que poucos aspectos positivos e benéficos foram discutidos. Já em ambiente domiciliar, muitos cuidadores relataram que não sabiam como fariam para lidar com as demandas de cuidado de uma pessoa e mostraram dificuldade em aceitar o papel de cuidador que lhe foi imposto. **Conclusão:** os cuidadores familiares não são o alvo principal das ações das equipes de saúde, sendo integrados aos cuidados paliativos muito mais como agentes para o alcance do bem-estar do doente.

**Descritores:** cuidados paliativos, cuidadores, serviços de assistência domiciliar, hospitais, enfermagem.

## FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS UNDER PALLIATIVE CARE AT HOME AND HOSPITAL: INTEGRATIVE REVIEW ABSTRACT

**Aim:** to know the scientific production of a qualitative approach on family caregivers of patients under palliative care at home and in hospital. **Methods:** this is an integrative literature review, performed with descriptors palliative care, hospice care, caregivers, family caregivers, home care services, hospitals and hospital in the MEDLINE/PubMed Central and Web of Science. **Results:** family caregivers of patients under palliative care face different realities in the home and hospital settings. In hospital environments it is necessary to advance in order to shelter better the individuals with diseases which put in danger their lives and families, once that only a few positive aspects and benefits were discussed. At home environment, several carers have reported that they would not know how to deal with the care demands of an individual and have shown difficulty in accepting the role of carer which was imposed.

**Conclusion:** the family carers are not the main aim of actions of health teams, being integrated to palliative cares much more often as agents to obtain the wellbeing of the sick individual.

**Keywords:** palliative care, caregivers, home care services, hospitals, nursing.

## FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS Y HOSPITALARIOS: REVISIÓN INTEGRADORA RESUMEN

**Objetivo:** conocer la producción científica de un abordaje cualitativo sobre cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios. **Métodos:** se trata de una revisión integrativa de la literatura, realizada con los descriptores cuidados paliativos, cuidados paliativos, cuidadores, cuidadores familiares, servicios de atención domiciliar, hospitales y hospital en MEDLINE/PubMed Central y Web of Science. **Resultados:** los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos enfrentan diferentes realidades en el ámbito domiciliario y hospitalario. En el ambiente hospitalario es preciso avanzar para acoger mejor a las personas con enfermedades que amenazan la vida y sus familias, una vez que pocos aspectos positivos y benéficos fueron discutidos. Ya en ambiente domiciliar, muchos cuidadores relataron que no sabrían como harían para lidiar con las demandas de cuidado de una persona y mostraron dificultad en aceptar el papel de cuidador que le fue impuesto.

**Conclusión:** generalmente, los cuidadores familiares no son el objetivo principal de las acciones de los equipos de salud, siendo integrados a los cuidados paliativos mucho más como agentes para el alcance de bienestar del enfermo.

**Palabras Clave:** cuidados paliativos, cuidadores, servicios de atención de salud a domicilio, hospitales, enfermería.

1.-Enfermeira. Especialização em Atenção à Saúde Oncológica - Residência Multiprofissional no Hospital Escola (HE-UFPEL), mestrado em ciências (PPGENF – UFPEL). Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas - EBSEH (Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares). Email: leticia\_diazz@hotmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5812-4079>

2.- Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora adjunta do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. Email: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8672-6907>

3.- Enfermeira. Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HE – UFPEL). Email: berlannychristina@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6577-4435>

4- Acadêmica da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Bolsista PROBIC- FAPERGS. E-mail: grazischiller12@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7431-4577>

5.- Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), estagiário na Prefeitura Municipal de Pelotas. Email: ernaniafonseca@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8067-6195>

Recibido: 30 agosto 2022

Aceptado: 15 de noviembre 2022

Publicado 10 de diciembre 2022



## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) propõe que os cuidados paliativos constituam uma abordagem que visa à melhoria da qualidade de vida de pessoas em condições crônicas ou condições que limitam ou colocam a vida em risco. Para tal, eles devem ser adotados tão logo ocorra a identificação da doença, fornecidos em diferentes níveis de atenção à saúde e empregados em diferentes ambientes de cuidados, como serviços especializados, ambulatorios, unidades hospitalares até o domicílio dos pacientes<sup>(1)</sup>. A atenção nesta abordagem direciona-se à pessoa com a doença e sua família, com redução do enfoque biomédico relativos ao órgão comprometido, idade ou tipo de doença<sup>(2)</sup>.

Nas últimas décadas, o domicílio tem sido considerado um local adequado e benéfico para os cuidados paliativos, o que torna a assistência domiciliar foco de diversos países, compondo inclusive, programações prioritárias da OMS. Sua indicação é pautada para o preenchimento das necessidades das pessoas portadoras de doenças crônicas, sustentando-se também em valores familiares e afetivos e em uma melhor qualidade de vida do paciente<sup>(3)</sup>.

Em contrapartida, o hospital tem sido foco de discussões a respeito de sua organização e papel no fornecimento de cuidado humanizado. Esse cenário carrega algumas conotações, sendo comumente relacionado à cura, maior complexidade e uso de tecnologias para a manutenção e prolongamento da vida<sup>(4)</sup>.

Independentemente do local de atenção, os cuidadores familiares desempenham um importante papel ao cuidar de um paciente em situação de doença avançada<sup>(5)</sup>. Ao longo do curso da doença, o paciente sob cuidados paliativos poderá necessitar de auxílio para realizar suas atividades, surgindo a figura do cuidador familiar, definido como aquele que atende ou cuida do outro acometido por qualquer tipo de deficiência ou incapacidade que dificulte ou impeça o desenvolvimento de suas atividades diárias ou suas relações sociais<sup>(6)</sup>.

Em muitas situações, tornar-se cuidador nem sempre é uma escolha, implicando em modificações na vida dos cuidadores que acabam esquecendo de si mesmos devido à sobrecarga e privações relacionadas a essa responsabilidade<sup>(7)</sup>. Assim, estender de alguma forma, a abordagem dos cuidados paliativos voltados ao cuidador familiar poderá contribuir para a diminuição do sofrimento atrelado à função do cuidar.

Diante disso, buscou-se realizar uma revisão integrativa da literatura sobre o tema com o objetivo de conhecer a produção científica de abordagem qualitativa sobre cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio e hospital.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Este artigo consiste em uma revisão integrativa que favorece a busca, a avaliação crítica e a síntese das evidências de um tema determinado, possibilitando a identificação de seu estado atual do conhecimento e as lacunas teóricas remanescentes. Para tal, foram realizadas as seguintes etapas: identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; e, apresentação da revisão/síntese do conhecimento<sup>(8)</sup>.

Foi utilizada a estratégia PICO (População; Intervenção; Comparação; e Outcomes) para formular a questão de pesquisa. Assim, o P consiste no cuidador familiar de pacientes sob cuidados paliativos; o segundo I na abordagem de cuidado utilizada aos cuidadores; (C) controle ou comparação, em relação ao espaço de cuidado, se domicílio ou hospital; e o quarto elemento (O), a síntese dos resultados.

A fim de realizar as leituras possíveis a serem encontradas sobre a temática e identificar as lacunas de conhecimento, a pesquisa foi norteada pela seguinte questão: o que a produção científica com abordagem qualitativa tem apresentado e discutido sobre cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio e no hospital? A opção por estudos qualitativos<sup>(9)</sup>, deve-se a essas investigações possibilitarem a visualização da complexidade dos fenômenos ao centrarem-se no aprofundamento dos detalhes e estudo intensivo.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: estudos que abarquem cuidadores familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos; com pacientes desde que incluam em sua amostra cuidadores familiares; abordagem qualitativa; ter como local de assistência o domicílio ou o hospital. Já os critérios de exclusão foram: pesquisas realizadas com cuidadores profissionais; cuidadores familiares de crianças ou adolescentes; e artigos do tipo reflexão, editorial e revisão de literatura.

Optou-se por não estabelecer uma demarcação temporal para a seleção dos estudos, objetivando garantir a obtenção de um panorama amplo das produções sobre cuidadores familiares em cuidados paliativos.

As buscas foram realizadas no motor de busca *US National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED) e base de dados *Web of Science*, em março de 2021, assumindo duas estratégias (figura 1) com os seguintes termos e operadores booleanos: “Palliative Care” OR “Hospice Care” AND “Caregivers” OR “Family Caregivers”

AND “Home Care Services”; e “Palliative Care” OR “Hospice Care” AND “Caregivers” OR “Family Caregivers” AND “Hospitals” OR “Hospital”. A associação de palavras-chaves para integrar as estratégias de busca com descritores controlados visou atingir maior amplitude de resultados devido a mesmas serem utilizadas de maneira recorrente na literatura.

Estratégia 1	Bloco A	Boleano	Bloco B	Boleano	Bloco C
	Palliative Care (Descritor) OR Hospice Care (Descritor)	AND	Caregivers (Descritor) OR Family Caregivers (Palavra-chave)	AND	Home Care Services (Descritor)
Estratégia 2	Bloco A	Boleano	Bloco B	Boleano	Bloco C
	Palliative Care (Descritor) OR Hospice Care (Descritor)	AND	Caregivers (Descritor) OR Family Caregivers (Palavra-chave)	AND	Hospitals (Descritor) OR Hospital (Palavra-chave)

Figura 1- “Quadro das estratégias de busca utilizadas na Pubmed e na Web of Science”

Foram localizados um total de 3.142 artigos, sendo 1.739 na PUBMED e 1403 na Web of Science. As publicações duplicadas foram consideradas apenas uma vez, o que possibilitou a identificação de 2.343 artigos. Destes, após leitura dos títulos e resumos, foram selecionados 289 para leitura na íntegra. Foram excluídos estudos cujas temáticas não respondiam ao objetivo da revisão, utilizavam abordagem quantitativa, incluíam cuidadores remunerados, profissionais de saúde ou cuidadores enlutados e textos indisponíveis para avaliação. Selecionou-se então 70<sup>(10-70)</sup> artigos para composição da amostra final. O processo de seleção dos estudos é apresentado no fluxograma a seguir.

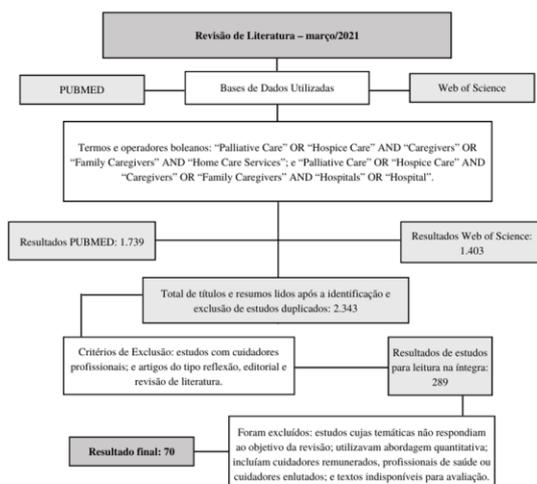


Figura 2 “Fluxograma de seleção dos estudos em março de 2021”

A bibliografia foi organizada por um revisor no programa Zotero®. Os artigos selecionados para compor a revisão integrativa tiveram seus dados

dispostos em um quadro elaborado no programa Microsoft Excel 2010® contendo: título, autor, ano, revista país de origem, resultados, local do cuidado, participantes e desenho/perspectiva teórica. A síntese dos dados foi realizada por meio da análise por aproximação temática<sup>(80)</sup>.

## RESULTADOS

Entre os resultados, apresenta-se inicialmente um quadro (figura 3) com: ano, revista, área de conhecimento, desenho/perspectiva teórica e participantes, caracterizando as publicações. Na sequência, as categorias temáticas produzidas, intituladas: Cuidadores familiares e cuidados paliativos no domicílio e Cuidados paliativos intra-hospitalares e o cuidador familiar: desafios para efetivação.

Ano	Revista	Área	Desenho/ perspectiva teórica	Participantes
2001 <sup>(10)</sup>	The American Journal of Hospice & Palliative Care	Interdisciplinar	Estudo qualitativo	Cuidadores familiares (35) de pacientes terminais.
2001 <sup>(11)</sup>	Supportive Care in Cancer	Medicina	Estudo qualitativo utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados	Cuidadores familiares (18) de pacientes com câncer (16) e outros (02) com doença não especificada.
2002 <sup>(12)</sup>	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Enfermagem	Estudo qualitativo.	Cuidadores familiares (11) de pacientes com câncer.
2002 <sup>(13)</sup>	Journal of Pain and Symptom Management	Enfermagem	Estudo qualitativo.	Cuidadores familiares (33) e pacientes com câncer (52).
2003 <sup>(14)</sup>	Journal of Palliative Care	Enfermagem	Estudo qualitativo utilizando etnografia	Cuidadores familiares (60) de pacientes com doença não especificadas.
2003 <sup>(15)</sup>	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Interdisciplinar	Estudo qualitativo utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados.	Cuidadores familiares (13) de pacientes terminais.
2003 <sup>(16)</sup>	Palliative & Supportive Care	Medicina	Estudo qualitativo/ Hermenêutica.	Cuidadores familiares (19) de pacientes com câncer.
2003 <sup>(17)</sup>	European Journal of Cancer Care	Enfermagem	Estudo qualitativo/ Fenomenologia	Cuidadores familiares (6) de pacientes com câncer.
2004 <sup>(18)</sup>	Supportive Care in Cancer	Interdisciplinar	Estudo qualitativo/ Fenomenologia.	Cuidadores familiares (39) de pacientes com câncer.
2004 <sup>(19)</sup>	International Journal of Palliative Nursing	Enfermagem	Estudo qualitativo.	Cuidadores familiares (43) de pacientes com tumor cerebral maligno.

Figura 3 “Caracterização dos estudos da revisão integrativa”

Os artigos foram publicados no período de 2001 a 2020, destacando-se com maior número de publicações o ano de 2018, com treze<sup>(55-67)</sup>. Na sequência, com nove publicações, o ano de 2019<sup>(68-76)</sup>, com sete<sup>(34-40)</sup> o ano de 2012; com cinco os anos de 2008<sup>(24-28)</sup> e de 2014<sup>(42-46)</sup>, com quatro o ano de 2003<sup>(14-17)</sup>; com três os anos de 2004<sup>(18-20)</sup>, de 2011<sup>(31-33)</sup>, de 2015<sup>(47-49)</sup>, de 2017<sup>(52-54)</sup> e de 2020<sup>(77-79)</sup>, já com duas publicações os anos de 2001<sup>(10-11)</sup>, de 2002<sup>(12-13)</sup>, de 2007<sup>(22-23)</sup>, e de 2016<sup>(50-51)</sup>.

Quanto aos periódicos científicos, oito artigos foram publicados no *Palliative Medicine*<sup>(34,37,53,54,56,62,66,74)</sup>; sete no *Supportive Care in Cancer*<sup>(11,18,21,39,47,57,70)</sup>; seis no *International Journal of Palliative Nursing*<sup>(19,26,36,45-46,61)</sup>; cinco no *Palliative & Supportive Care*<sup>(16,22,28,48-49)</sup>; três no *European Journal of Cancer Care*<sup>(17,69,77)</sup>, no *Scandinavian Journal of Caring Sciences*<sup>(12,15,23)</sup>, no *The American Journal of Hospice & Palliative Care*<sup>(10,43-44)</sup>, no *BMC Palliative Care*<sup>(55,68,71)</sup> e no *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*<sup>(63,75,79)</sup>.

Com relação à área dos autores dos estudos, verificou-se a enfermagem em 28 publicações<sup>(12-14,17,19,23-29,32-33,35-36,38,41,45,51,57-58,61,63,66,73,75,79)</sup>, em 26 as autorias eram de áreas interdisciplinares<sup>(10,15,18,22,30-31,34,37,40,42,44,46-49,52-53,55,64-65,67,69,71-72,76,78)</sup>; em 13 as autorias eram da

medicina<sup>(11,16,20-21,39,43,50,54,56, 62,68,70,77)</sup>; e dois contaram com autores da psicologia<sup>(60,74)</sup>.

A maioria dos estudos foi desenvolvida apenas com cuidadores familiares, totalizando 47<sup>(10-12,14-20,23-29,32-33,35-42,44-49,52-53,56-58,60-61,64,66,69,75,77-79)</sup>. Outros 18 foram desenvolvidos com cuidadores familiares e pacientes<sup>(13,21-22,30-31,34,43,50-51,54-55,59,62-63,70-71,74,76)</sup>.

Alguns dos estudos tinham os cuidados paliativos para dois ou mais tipos de agravos. Em sua maioria, os cuidados paliativos foram voltados aos pacientes com câncer (n=43)<sup>(11-13,16-20,22,24,27,32,34-35,39,42-45,47-48,50-61,63,66,69,70-71,73-74,76-78)</sup>. Os cuidadores de doentes em fase terminal foram foco de estudos (n=16)<sup>(10,15,25,29,30-31,33,36,38,40-41,46,62,64-65,68)</sup>. Com foco em doenças neurológicas, três estudos foram realizados<sup>(45,48,60)</sup>. Com foco em pacientes com esclerose múltipla<sup>(49)</sup> e insuficiência cardíaca<sup>(23)</sup> apenas uma publicada para cada. Os demais artigos (n=13)<sup>(14,21-22,26,28,37,43,51-52,67,72,75,79)</sup> não possuíam como intuito focar a determinada doença ou agravo.

Quanto ao local de realização das pesquisas, as publicações apresentam resultados referentes ao continente europeu (n=31)<sup>(11-12,15-18,20-21,23,25,29,34,38-39,41,45-46,48-51,53,59-60,64-67,69,71-72)</sup>, seguido pela América do Norte (n=15)<sup>(13-14,19,22,24,27,30-32,37,40,52,73,75,79)</sup>, Oceania (n=13)<sup>(10,26,28,36,42,54-56,62,68,70,74,76)</sup>, América do Sul (n=5)<sup>(33,35,47,58,63)</sup>, Ásia (n=5)<sup>(43,44,57,61,77)</sup> e África (n=1)<sup>(78)</sup>.

Ressalta-se uma tendência de investigações a respeito dos cuidados paliativos realizados no espaço domiciliar, sendo este o cenário de 44 estudos incluídos na amostra desta revisão<sup>(10-29,32-33,37-41,44-46,48-49,51-53,58-60,62,71,74-75,78-79)</sup>. Já o ambiente hospitalar apresentou 25 estudos<sup>(30-31,34-36,42-43,47,50,54-57,61,63-70,73,76-77)</sup> e apenas um estudo realizado nos dois ambientes<sup>(72)</sup>.

#### 2.4.1 Cuidadores familiares e cuidados paliativos no domicílio

Para as doenças em que os cuidados paliativos são indicados, possuir uma equipe de atendimento domiciliar é importante, garantindo sensação de conforto e segurança para paciente e família<sup>(21,63)</sup>. A presença de um cuidador familiar é apontada como uma condição necessária para a manutenção do paciente em cuidados paliativos no domicílio<sup>(16-17,20,25,63)</sup>. Para alguns cuidadores a participação nos cuidados do familiar doente gera sensação de dever cumprido, principalmente quando permanecer no domicílio representa a vontade do doente. O senso de dever com o outro faz com que alguns cuidadores suprimam seus próprios sentimentos e angústias a fim de manter atitudes positivas na presença do familiar acometido<sup>(44-45)</sup>.

A possibilidade de acompanhamento domiciliar de uma equipe de cuidados paliativos possibilita a entrada de tecnologia médica e materiais hospitalares para dentro da casa das famílias<sup>(14,38,59)</sup>. Isso pode trazer implicações na vida dos cuidadores familiares, visto que torna-se necessário reorganizar o espaço domiciliar para assemelhar-se a uma enfermagem hospitalar. A presença da tecnologia médica no domicílio é benéfica ao proporcionar maior segurança ao paciente, porém pode gerar inseguranças ao cuidador familiar quanto ao manuseio de dispositivos sem o conhecimento técnico necessário<sup>(38,59)</sup>.

Desempenhar o papel de cuidador familiar geralmente não é uma escolha, pois os mesmos acabam desenvolvendo esse papel para suprir deficiências dos serviços de saúde. Estudos<sup>(13,26,28,32,37,45,52,58,79)</sup> apontam que os cuidadores podem apresentar desconforto e insegurança ao sentirem-se obrigados a desempenhar tarefas complexas, das quais não possuem formação específica, como a administração de medicamentos, o manejo de sintomas e os cuidados corporais.

Frente à sobrecarga gerada, para alguns cuidadores familiares é apontada a falta de tempo e o desejo de descanso durante as ações de cuidado, mesmo que rapidamente, seja para participar de uma reunião fora de casa, interagir com a própria família, ou envolver-se em atividades sociais<sup>(22,48,49)</sup>. Em estudo alemão<sup>(49)</sup>, a ausência constante de tempo para si fez com que os cuidadores familiares negligenciem seus desejos e autocuidado.

Assim, assumir o cuidado no domicílio implica em acúmulo de responsabilidades e desgaste do cuidador familiar, que passa a incluir em sua rotina além de seus compromissos, como trabalho e cuidado do lar, as demandas de cuidado do outro. Ou seja, simboliza uma mudança social, material e existencial que, em muitos casos, significa tornar o outro prioridade e postergar suas próprias necessidades<sup>(23,27,40,41,62,71,74)</sup>.

Necessidades emergem neste contexto tais como: fornecimento de conhecimento sobre o papel de cuidador no domicílio e sobre a condição de saúde do doente, inclusão das equipes de saúde nos cuidados<sup>(39,79)</sup>, além de informação sobre os sistemas de apoio formais e informais disponíveis, e como acessá-los<sup>(19,74)</sup>.

Em relação a alta hospitalar, foi relatada ansiedade para sair do ambiente hospitalar, devido ao paciente sentir-se mais seguro em casa, por facilitar visitas dos amigos e em relação a mobilidade do cuidador no caminho de casa para o hospital que, por vezes, torna-se distante. Em contrapartida, destacou-se a dificuldade inicial em manusear dispositivos hospitalares no domicílio e a mudança repentina de rotina<sup>(71)</sup>.

Assumir o cuidado no domicílio pode também trazer benefícios ao cuidador familiar. Dentre eles estão o estreitamento de laços familiares, a descoberta de força emocional e habilidades físicas no gerenciamento dos cuidados do outro<sup>(14,22,78)</sup>.

Com relação ao apoio no domicílio, os cuidadores familiares apontam como possíveis fontes o núcleo familiar e a equipe de saúde de cuidados paliativos. A primeira fonte fornece escuta, encorajamento, e o fazer-se presente<sup>(44,74,75)</sup>. Já a segunda é considerada pelos cuidadores familiares dos estudos como fundamentais no exercer de sua função, podendo apresentar-se com o fornecimento de insumos, orientações, apoio emocional e auxílio em atividades do dia-a-dia<sup>(12,39,44,51,74)</sup>.

Apenas um estudo descreveu uma proposta de serviço domiciliar voltada exclusivamente para o cuidador familiar de pacientes sob cuidados paliativos. Nele, os cuidadores reconheceram-se como foco do serviço, contrapondo o habitual interesse dos profissionais de saúde pelos aspectos físicos do paciente<sup>(53)</sup>.

Entre as intervenções de enfermagem direcionadas aos cuidadores familiares foi apontada a massagem de tecidos moles. Tal prática proporcionou um tempo de afastamento das atividades de cuidado e das preocupações cotidianas, sendo interessante para a redução do estresse e sobrecarga<sup>(29)</sup>.

A morte no contexto dos cuidados paliativos domiciliares possui inúmeras implicações para o cuidador familiar, podendo conduzir ao surgimento de sentimentos complexos e ambivalentes, que implicam no desafio de manter-se equilibrado diante da carga de cuidados e a capacidade de lidar com a perda<sup>(11,15,33)</sup>. Relatou-se também o desejo de passar pelo processo da morte no domicílio, por ser visto como seguro e ser idealizado como um lugar não problemático, de refúgio<sup>(71)</sup>.

Conversar sobre a morte com os cuidadores familiares configura-se como um desafio para as equipes de saúde, já que essa temática é culturalmente evitada<sup>(10,75)</sup>. Associado a isso, existe a dificuldade do cuidador em compartilhar seus sentimentos com seus parceiros ou parentes, principalmente em relação à morte<sup>(60)</sup>. Nos casos em que a morte no domicílio é prevista ou representa um desejo do doente e da família, as equipes de cuidados paliativos podem contribuir para uma melhor experiência desse processo. Para tal, os cuidadores familiares necessitam de preparo para compreender antecipadamente as perspectivas e objetivos do cuidado em final de vida. A efetividade do processo comunicativo entre família e equipe diminui a ocorrência de hospitalizações indesejadas<sup>(24,46,51)</sup>.

Após a morte do paciente, geralmente o cuidador familiar sente que perdeu sua funcionalidade e passa a ocupar, então, o papel de

familiar enlutado. É relevante a adoção de cuidados no período de luto, como a participação em grupos visando o compartilhamento de experiências com pessoas em situações semelhantes<sup>(18)</sup>.

#### **2.4.2 Cuidados paliativos intra-hospitalares e o cuidador familiar: desafios para efetivação**

As limitações físicas do cuidador para o desenvolvimento do cuidado e as dificuldades no manejo de sintomas como dor e ansiedade do paciente são possíveis gatilhos para a decisão da internação hospitalar<sup>(42)</sup>. O processo de transição do domicílio para o hospital é, por vezes, marcado pelo sentimento de culpa e frustração por parte do cuidador, que pode considerar como uma falha em manter a pessoa em casa<sup>(36)</sup>. Ademais, o cuidado no hospital requer a disponibilidade do cuidador familiar em manter-se afastado de casa, e de suas atividades domésticas e de trabalho<sup>(50)</sup>.

Há certa resistência dos cuidadores em migrar do domicílio para o hospital também por acreditarem que isso indica proximidade da perda do paciente, o que dificulta ver a internação sob um ponto de vista positivo<sup>(42)</sup>. Essa relação da internação hospitalar com a morte é frequentemente motivada pelo desconhecimento de terminologias médicas utilizadas nesse local, bem como do significado do termo cuidados paliativos e da sua aplicabilidade nesse ponto de atenção à saúde<sup>(30,34,55-56)</sup>.

Estudo<sup>(56)</sup> que investigou a introdução de cuidados paliativos no hospital sob a perspectiva dos cuidadores familiares, mostrou que a desinformação é a motivação para recusar os cuidados paliativos inicialmente e que os familiares sentem-se impactados com a ideia. Outro estudo<sup>(77)</sup> nesta linha, mostrou que a interrupção de tratamentos, como o quimioterápico, deixou os cuidadores perplexos pois não aceitavam "perder a esperança" sobre a sobrevivência do familiar.

Aquelas pessoas que estão no processo de transição para virar um cuidador familiar deparam-se com a necessidade de abandonar suas antigas funções e ocupações, ou parte delas, para assumir uma nova realidade. Com isso, surge o aumento da sobrecarga ao longo do tempo e da evolução da doença com privação de atividades de lazer e de descanso, preocupações constantes com o paciente, aumento do estresse e preparação para aceitação da morte<sup>(64)</sup>.

A desinformação sobre os cuidados paliativos hospitalares conduzem a compreensão que tal abordagem é desenvolvida em instituições destinadas apenas para esse fim, como hospícios ou casas de apoio, e que equivalem a cuidados menores e menos complexos. Isso torna comum que cuidadores familiares não reconheçam medidas paliativas como uma especialidade complexa<sup>(54)</sup>. Em contrapartida, ao perceberem os benefícios dos

cuidados paliativos no espaço hospitalar os cuidadores gostariam que os mesmos tivessem sido indicados mais precocemente pela equipe<sup>(43)</sup>.

Alguns cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos evidenciam a necessidade de maiores explicações sobre o enfrentamento e compreensão da doença, além da carência de instruções sobre as formas de enfrentar a própria experiência como cuidador e seus sentimentos, bem como de informação do hospital acerca dos procedimentos, diagnóstico, tratamento e alta<sup>(69)</sup>.

Já em outros estudos<sup>(66-68,70)</sup> os cuidadores relataram receber suporte suficiente, dando enfoque para os cuidados paliativos e para os profissionais como uma de suas principais fontes de apoio. Possuíam a sensação de serem vistos além do paciente e de sentirem-se seguros. Apesar da maioria haver boa relação cuidador-paciente, alguns sentiam-se tristes quando o próprio paciente os criticavam. Enfatiza-se também o papel de voluntários para ouvi-los possibilitando que expressem suas frustrações ou questões não relacionadas ao paciente.

O papel da enfermagem nos cuidados paliativos intra-hospitalares foi alvo de investigação em um estudo<sup>(35)</sup>. Nele identificou-se que o enfermeiro além de se ocupar de ações de cuidado direto ao paciente, também atua em questões administrativas, organizacionais e de infraestrutura do ambiente. Assim, o enfermeiro é apontado como um importante agente na promoção da humanização desse espaço, uma vez que pode interferir na adequação das normas institucionais, bem como na elaboração de um plano de cuidados incluindo os cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos<sup>(73)</sup>.

Quando os cuidadores familiares são cônjuges dos pacientes sob cuidados paliativos, alguns estudos<sup>(57)</sup> apontam as particularidades relacionadas a esse tipo de vínculo e o cuidado no contexto hospitalar. Considera-se importante que o casal possa dar continuidade no relacionamento durante a internação. Quando os profissionais reconhecem as capacidades dos cônjuges para trabalhar o enfrentamento do processo de fim de vida, é possível que os cuidadores se sintam ativos auxiliando em seu enfrentamento, beneficiando a família no período antes e depois da morte.

No que tange as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores no hospital, a espiritualidade e a religiosidade foi apontada como recurso frequentemente utilizado. Conversar sobre Deus foi uma das possibilidades encontradas para sentirem-se confortados e em paz consigo mesmos. Durante a internação, paciente e família podem desenvolver ou intensificar a fé e proporcionar maiores reflexões sobre a vida<sup>(47,61)</sup>.

Outro estudo<sup>(76)</sup> delineou como pacientes e cuidadores podem ter visões divergentes sobre a espiritualidade e práticas relacionadas, afirmando diversas definições de cuidado espiritual previamente relatadas na literatura de cuidados paliativos. Enquanto questões espirituais é aspecto fundamental para algumas pessoas que enfrentam doenças avançadas, outros não relatam essa necessidade.

Outra questão a ser discutida é o preparo para o retorno ao domicílio. Durante a internação hospitalar é garantido o suporte no gerenciamento de sintomas e fornecimento de cuidados pela equipe, o que reduzirá após a alta hospitalar, devido à falta de acompanhamento de uma equipe de saúde no domicílio. As lacunas no planejamento da alta hospitalar são um dos problemas enfrentados pelos cuidadores, que diminui a qualidade de vida dos pacientes e família<sup>(31)</sup>.

## DISCUSSÃO

Observou-se que os picos de publicações ocorreram em diferentes anos, como em 2018, liderando o número de publicações, seguido de 2019, 2012 e 2008. Em 2002 a OMS atualizou o conceito de cuidados paliativos para cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, abordando os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento de dor e demais sintomas<sup>(81)</sup>. Em 2005 foi fundada no Brasil a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)<sup>(82)</sup> que objetivava promover o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no país e visando direcionar-se assistência em saúde que alie ciência a respostas ao sofrimento, criou o Manual de Cuidados Paliativos (2012), dando continuidade ao trabalho que se iniciou em 2009, com o lançamento da primeira edição<sup>(83)</sup>. Estes e outros exemplos podem ter impulsionado as investigações em cuidados paliativos no Brasil e no mundo.

Em relação aos periódicos, os específicos da área de cuidados paliativos são os mais frequentes, como o *Palliative Medicine, Supportive Care in Cancer, International Journal of Palliative Nursing, Palliative & Supportive Care*. Conforme revisão de escopo<sup>(84)</sup>, os cuidados paliativos consistem em abordagem interdisciplinar centrada no paciente com doença avançada e sua família. Tal abordagem visa proporcionar qualidade de vida e alívio do sofrimento através do controle geral dos sintomas e respeito aos valores e crenças.

Segundo a OMS<sup>(81)</sup>, o cuidado paliativo amplia a qualidade de vida de pessoas que sofrem problemas associados a enfermidades ameaçadoras da vida. A atuação da equipe de cuidados paliativos é responsável por prevenir e diminuir o sofrimento

por meio da identificação prematura, avaliação precisa e tratamento da dor. Os cuidados paliativos, está bastante associado a doenças crônicas, como demências, esclerose múltipla, Doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença pulmonar obstrutiva crônica, diabetes e outras patologias. Assim, por seu avanço vertiginoso e degenerativo, as condições crônicas promovem demanda por cuidado contínuo e permanente.

Portanto, os cuidados paliativos objetivam garantir a melhor qualidade de vida às pessoas em fase terminal, através de ações terapêuticas idealizadas por equipe multiprofissional. Inserido na equipe multidisciplinar, o enfermeiro tem destaque no campo dos cuidados paliativos, sendo seu papel atuar em prol da comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico, visando à negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família de modo a coordenar o cuidado planejado. Ademais, a atuação da equipe de enfermagem é primordial para proporcionar conforto ao paciente e sua família, ajudando-os a vivenciarem o processo de morrer com dignidade, e a utilizarem, da melhor forma possível, o tempo que lhes resta<sup>(83)</sup>.

Entre os participantes, o maior número de estudos no campo de cuidados paliativos, centra-se em escutar os cuidadores familiares. Esses são fundamentais para o cuidado e para o apoio do familiar adoecido, passando a ser incluídos na biopolítica da atenção domiciliar ao longo dos anos, destacando-se a crescente produção de saber a respeito dos cuidadores de pacientes sob cuidados paliativos<sup>(85)</sup>. O cuidador sofre com as manifestações da doença e está sujeito a sentimentos de impotência, angústia, e preocupação frente à criticidade do estado de saúde e possibilidade da morte, é ele quem está mais próximo e dedicado ao doente<sup>(86-87)</sup>.

A enfermagem se fez presente nos estudos desta revisão integrativa. Estudo<sup>(88)</sup> delineou o papel do enfermeiro durante a sua atuação na equipe de cuidados paliativos, ressaltando-se a preocupação do enfermeiro em manter o conforto, qualidade de vida, cuidado humanizado e comunicação, tanto em relação ao paciente, quando à equipe multiprofissional.

Estudo<sup>(89)</sup> realizado com pacientes oncológicos em cuidados paliativos demonstram ver na equipe de enfermagem uma relação de confiança e cuidado, promovendo a diminuição do sofrimento e medo. Além disso, foi relatado pelos pacientes o desejo de passar os últimos dias ao lado de familiares.

O agravo mais frequente das pessoas que receberam cuidados paliativos nos estudos desta revisão é o câncer. Segundo estudo histórico<sup>(90)</sup> a respeito da relação do câncer com os cuidados paliativos, na década de 60, o governo pouco se interessava em investimentos para pessoas que

estivessem experimentando o processo de morrer. Somente em 1999, investimentos foram direcionados para os hospícios na Inglaterra e em apenas quatro décadas, o cuidado de pacientes com doença maligna avançada e o manejo de seus sintomas tornou-se o centro dos cuidados oncológicos modernos. Em 2014<sup>(1)</sup>, os cuidados paliativos incluem outros agravos crônicos, tais como demências, esclerose múltipla, Doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença pulmonar obstrutiva crônica, diabetes, cirroses hepáticas, HIV e doenças cardíacas.

A maior frequência de estudos no campo dos cuidados paliativos ocorreu na Europa, podendo isso ocorrer, por este campo de saber ter se originado lá, conforme aponta estudo<sup>(90)</sup>.

Os cuidados paliativos no hospital geram sentimentos para os cuidadores, como o de impotência por sentirem-se incapazes de manter a pessoa no domicílio, e também, sentimento de proximidade da morte, por conta das intercorrências. Há também possibilidade de desconhecimento em relação aos cuidados paliativos serem entendidos como cuidados menos complexos aos ofertados em ambiente hospitalar. Por outro lado, alguns participantes dos estudos também relataram sentir-se apoiados por voluntários, profissionais de saúde e estreitaram sua fé com Deus. O preparo para retomar ao domicílio foi apontado como positivo.

As questões identificadas nesta revisão de literatura no que diz respeito aos cuidados paliativos no ambiente hospitalar mostra que ainda é preciso avançar muito para melhor acolher as pessoas com doenças que ameaçam a vida e suas famílias, pois poucos aspectos positivos e benéficos foram discutidos. Estudo qualitativo sobre cuidados paliativos no ambiente hospitalar<sup>(91)</sup> compreendeu os domínios importantes para ofertar cuidados paliativos hospitalares, como: comunicação e tomada de decisão compartilhada; atendimento especializado; ambiente adequado para o atendimento; envolvimento da família em prestação de cuidados; assuntos financeiros; manutenção do senso de identidade própria; minimização da sobrecarga; cuidado respeitoso e compassivo; confiança nos médicos e manutenção da segurança do paciente e prevenção de danos.

Já em ambiente domiciliar, é grande a prevalência de pacientes oncológicos que necessitam de cuidados paliativos. Muitos cuidadores relataram que não saberiam como fariam para lidar com as demandas de cuidado de pessoa e mostraram dificuldade em aceitar o papel de cuidador que lhe foi imposto. Ademais, a alta hospitalar foi relatada como uma “vitória”, já que o domicílio é retratado como lugar menos problemático, porém, com o tempo o ambiente domiciliar tomou-se local de isolamento e insegurança para o cuidador, tendo em vista a extrema sobrecarga e responsabilidades.

Segundo estudo<sup>(92)</sup>, os cuidadores e as famílias se sentem abalados em primeiro momento, recorrendo de suas forças internas para tentar compreender o que está por vir como técnica de amparar-se nesta nova realidade. Ademais, as demandas de cuidados podem representar desafio à família, pela sobrecarga e abalo econômico familiar, onde muitas famílias utilizam-se de crenças religiosas e espirituais para enfrentar tal momento.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer a produção científica a respeito dos cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio e no hospital contribui para a identificação das questões atreladas a essas pessoas, desafios enfrentados e práticas que vêm sendo adotadas.

O cenário domiciliar, tido como mais humanizado, exige esforço do cuidador, pois ele precisa atender as necessidades do paciente durante maior período do dia. Já no hospital é possível a transferência de algumas ações do cuidador para os profissionais de saúde, mas as práticas ligadas culturalmente ao contexto hospitalar podem gerar dificuldades para a aplicabilidade dos cuidados paliativos.

Os cuidadores familiares têm sido incluídos nos cuidados paliativos como extensão das equipes de saúde a fim de contribuir para o bem-estar do doente. Assim, esse público geralmente não é o foco das intervenções.

Entre as lacunas identificadas nesta investigação estão estudos que apontem intervenções direcionadas aos cuidadores familiares com enfoque no autocuidado, bem como aprofundamento dos aspectos conflitivos da relação cuidador-paciente em cuidados paliativos.

Reforçam-se a importância da multidimensionalidade dos cuidados paliativos e a integração do cuidador familiar como pessoa que necessita de atenção para que possa seguir desenvolvendo sua função sem que tenha sua saúde prejudicada.

### REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014. (URL: <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>)
2. Burlá C, Py L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. Cad. Saúde Pública. 2014;30(6):1-3. (DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>)
3. Simão VM, Mioto RC. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. Saúde Debate. 2016;40(108):156-69. (DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104-20161080013>)
4. Silveira MH, Ciampone MH, Gutierrez BA. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. 2014;17(1):7-16. (DOI: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232014000100002>)
5. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciênc. Saúde Colet. 2018;23(4):1105-17. (DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>)
6. Ferré-grau C, Rodero-sánchez V, Cid-Buera, D, Vives-Relats C, Aparicio-Casal MR. Guía de cuidados de enfermeira: cuidar al cuidador em atención primaria. Espanha (Tarragona): Publidisa; 2011. (DOI: [http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/guia-cuidados-enfermeria\\_cuidar-al-cuidador-en-ap.pdf](http://www.hospital-sanjuandedios.es/upload/cuidando/doc/guia-cuidados-enfermeria_cuidar-al-cuidador-en-ap.pdf))
7. Ribeiro BF, Oliveira SG, Tristão FS, Santos-Júnior JR, Farias TA. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. Rev. Cuid. 2017;8(3):1809-25. (DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.429>)
8. Mendes KD, Silveira RC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a Incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm [online], 2008;17(4):758-64. (DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>)
9. Cardano M. Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação. Brasil (Rio de Janeiro): Vozes; 2017.
10. McGrath, P, Vun M, McLeod L. Needs and experiences of non-English-speaking hospice patients and families in an English-speaking country. Am. J. Hosp. Palliat. Care. 2001;18(5):305-12. (DOI: <https://doi.org/10.1177/104990910101800505>)
11. Harding R, Higginson I. Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. Support. Care Cancer. 2001;9(8):642-4. (DOI: [10.1007/s005200100286](https://doi.org/10.1007/s005200100286))
12. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. Scand. J. Caring Sci. 2002;16(3):240-47. (DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x>)
13. Schumacher KL, Koresawa S, West C, Hawkins C, Johnson C, Wais E. et al. Putting cancer pain management regimens into practice at home. J. Pain Symptom Manage. 2002;23(5):369-82. (DOI: [10.1016/s0885-3924\(02\)00385-8](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00385-8))
14. Stajduhar KI. Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. J. Palliat. Care. 2003;19(1):27-35. (DOI: <https://doi.org/10.1177/082585970301900106>)
15. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA., Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scand. J.

- Caring Sci. 2003;17(2):113-21. (DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x>)
16. Milberg A, Strang P. Meaningfulness in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' next of kin. *Palliat. Support Care.* 2003;1(2):171-80. (DOI: [10.1017/s1478951503030311](https://doi.org/10.1017/s1478951503030311))
  17. Brobäck G, Berterö C. How next of kin experience palliative care of relatives at home. *Eur. J. Cancer Care (Engl).* 2003;12(4):339-49. (DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x>)
  18. Witkowski A, Carlsson ME. Support group programme for relatives of terminally ill cancer patients. *Support. Care Cancer.* 2004;12(3):168-75. (DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-003-0518-9>)
  19. Sherwood PR, Given BA, Doorenbos AZ, Given CW. Forgotten voices: lessons from bereaved caregivers of persons with a brain tumour. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2004;10(2):67-75. (DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2004.10.2.12460>)
  20. Milberg A, Strang P. Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psychooncology.* 2004;13(9):605-18. (DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.774>)
  21. Goldschmidt D, Schmidt L, Krasnik A, Christensen U, Groenvold M. Expectations to and evaluation of a palliative home-care team as seen by patients and carers. *Support. Care Cancer.* 2006;14(12):1232-40. (DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0082-1>)
  22. Jo S, Brazil K, Lohfeld L, Willison K. Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliat. Support Care.* 2007;5(1):11-7. (DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951507070034>)
  23. Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care -- a comfort but also a strain. *Scand. J. Caring Sci.* 2007;21(3):338-44. (DOI: <https://doi.org/10.1111/j.14716712.2007.00485.x>)
  24. Stajduhar KI, Martin WL, Barwich D, Fyles G. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. *Cancer Nurs.* 2008;31(1):77-85. (DOI: [10.1097/01.NCC.0000305686.36637.b5](https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305686.36637.b5))
  25. Munck B, Fridlund B, Mårtensson J. Next-of-kin caregivers in palliative home care--from control to loss of control. *J Adv Nurs.* 2008;64(6):578-86. (DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x>)
  26. Israel F, Reymond L, Slade G, Menadue S, Charles MA. Lay caregivers' perspectives on injecting subcutaneous medications at home. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2008;14(8):390-5. (DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.8.30774>)
  27. Clemmer SJ, Ward-Griffin C, Forbes D. Family members providing home-based palliative care to older adults: the enactment of multiple roles. *Can. J. Aging.* 2008;27(3):267-83. (DOI: <https://doi.org/10.3138/cja.27.3.267>)
  28. Anderson BA, Kralik D. Palliative care at home: carers and medication management. *Palliat. Support Care.* 2008;6(4):349-56. (DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951508000552>)
  29. Cronfalk BS, Strang, P, Ternstedt BM. Inner power, physical strength and existential well-being in daily life: relatives' experiences of receiving soft tissue massage in palliative home care. *J. Clin. Nurs.* 2009;18(15):2225-33. (DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02517.x>)
  30. Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, Walker AS, McAdam JL, Ilaoa D, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Crit. Care. Med.* 2010;38(3):808-18. (DOI: [10.1097/ccm.0b013e3181c5887c](https://doi.org/10.1097/ccm.0b013e3181c5887c))
  31. Bazar E, Hansen LR, Kneitel AW, Fromme EK. Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *J. Palliat. Med.* 2011;14(1):65-9. (DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0335>)
  32. Mehta A, Cohen SR, Ezer H, Carnevale FA, Ducharme F. Striving to respond to palliative care patients' pain at home: a puzzle for family caregivers. *Oncol. Nurs. Forum.* 2011;38(1):37-45 (DOI: [10.1188/11.ONF.E37-E45](https://doi.org/10.1188/11.ONF.E37-E45))
  33. Fratezi FR, Gutierrez BA. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc. Saúde Colet.* 2011;16(7):3241-8. (DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>)
  34. Yang GM, Ewing G, Booth S. What is the role of specialist palliative care in an acute hospital setting? A qualitative study exploring views of patients and carers. *Palliat. med.* 2012;26(8):1011-7. (DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216311425097>)
  35. Sales CA, Grossi AC, Almeida CS, Silva JC, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta Paul. Enferm.* 2012;25(5):736-42. (DOI: [http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500014](https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000500014))
  36. Harrington A, Mitchell P, Jones J, Swetenham K, Currow D. Transition to an in-patient palliative care unit: carers share their experiences. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2012;18(11):548-52. (DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.11.548>)
  37. Washington KT, Demiris G, Oliver DP, Wittenberg-Lyles E, Crumb E. Qualitative evaluation of a problem-solving intervention for informal hospice caregivers. *Palliat. Med.* 2012;26(8):1018-24. (DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216311427191>)
  38. Munck B, Sandgren A, Fridlund B, Mårtensson, J. Next-of-kin's conceptions of medical technology in palliative home care. *J. Nurs. Manag.* 2012;21(13-

- 14):1868-77. (DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04123.x>)
39. Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, Robinson V, George R, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support. Care. Cancer.* 2012;20(9):1975-82. (DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>)
40. Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *J. Hosp. Palliat. Care.* 2012;29(3):210-8. (DOI: [10.1177/1049909111416494](https://doi.org/10.1177/1049909111416494))
41. Dahlborg-Lyckhage E, Lindahl B. Living in liminality--being simultaneously visible and invisible: caregivers' narratives of palliative care. *J. Soc. Work End Life Palliat. Care.* 2013;9(4):272-88. (DOI: <https://doi.org/10.1080/15524256.2013.846885>)
42. Hatcher I, Harms L, Walker B, Stokes S, Lowe A, Foran K, Tarrant J. Rural palliative care transitions from home to hospital: carers' experiences. *Aust. J. Rural Health.* 2014;22(4):160-4. (DOI: [10.1111/ajr.12105](https://doi.org/10.1111/ajr.12105))
43. Beng TS, Guan NC, Jane LE, Chin LE. Health care interactional suffering in palliative care. *Am. J. Hosp. Palliat. Care.* 2014;31(3):307-14. (DOI: [10.1177/1049909113490065](https://doi.org/10.1177/1049909113490065))
44. Lee SH, Melia KM, Yao CA, Lin CJ, Chiu TY, Hu WY. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs. *Am. J. Hosp. Palliat. Care.* 2014;31(6):628-35. (DOI: [10.1177/1049909113499603](https://doi.org/10.1177/1049909113499603))
45. Janze A, Henriksson A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2014;20(10):494-501. (DOI: [10.12968/ijpn.2014.20.10.494](https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494))
46. Hardy B, King N, Rodriguez A. The experiences of patients and carers in the daily management of care at the end of life. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2014;20(12):591-8. (DOI: [10.12968/ijpn.2014.20.12.591](https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.12.591))
47. Paiva BS, Carvalho AL, Lucchetti G, Barroso EM, Paiva CE. "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Support. Care. Cancer.* 2015;23(8):2383-9. (DOI: [10.1007/s00520-015-2604-1](https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1))
48. Holm M, Henriksson A, Carlander I, Wengström Y, Öhlen J. Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliat support. care.* 2015;13(3):767-75. (DOI: [10.1017/S1478951514000558](https://doi.org/10.1017/S1478951514000558))
49. Golla H, Mammeas S, Galushko M, Pfaff H, Voltz R. Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Palliat Support. Care.* 2015;13(6):1685-93. (DOI: [10.1017/S1478951515000607](https://doi.org/10.1017/S1478951515000607))
50. Sparla A, Flach-Vorgang S, Villalobos M, Krug K, Kamradt M, Coulibaly K, et al. Individual difficulties and resources – a qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives. *Patient. Prefer. Adherence.* 2016;10:2021-9. (DOI: [10.2147/PPA.S110667](https://doi.org/10.2147/PPA.S110667))
51. Jack BA, Mitchell TK, Cope LC, O'Brien MR. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: a qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *J. Adv. Nurs.* 2016;72(9):2162-72. (DOI: [10.1111/jan.12983](https://doi.org/10.1111/jan.12983))
52. Phongtankuel V, Paustian S, Reid MC, Finley A, Martin A, Delfs J, et al. Events Leading to Hospital-Related Disenrollment of Home Hospice Patients: A Study of Primary Caregivers' Perspectives. *J. Palliat. Med.* 2017;20(3):260-5. (DOI: [10.1089/jpm.2015.0550](https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0550))
53. Nelson D, Mansfield P, Kane R. Carers of people affected by cancer and other long-term conditions at end of life: A qualitative study of providing a bespoke package of support in a rural setting. *Palliat. Med.* 2017;31(2):158-61. (DOI: [10.1177/0269216316648073](https://doi.org/10.1177/0269216316648073))
54. 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.* 2017;31(9):825-32. (DOI: [10.1177/0269216317696420](https://doi.org/10.1177/0269216317696420))
55. Kirby E, Lwin Z, Kenny K, Broom A, Birman H, Good P. "It doesn't exist...": negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective. *BMC Palliat. Care.* 2018;17(90). (DOI: [10.1186/s12904-018-0343-z](https://doi.org/10.1186/s12904-018-0343-z))
56. Collins A, McLachlan S, Philip J. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliat Med.* 2018;32(4):861-9. (DOI: [10.1177/0269216317746584](https://doi.org/10.1177/0269216317746584))
57. Chung BP, Leung D, Leung SM, Loke AY. Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer. *Support Care Cancer.* 2018;16(1):261-7. (DOI: [10.1007/s00520-017-3844-z](https://doi.org/10.1007/s00520-017-3844-z))
58. Martins RS, Júnior AJ, Santana ME, Santos LM. Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores. *R. pesq. cuid. fundam.* 2018;10(2):423-31. (DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.423-431>)
59. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Hansson J, Fürst CJ, Hagelin CL. Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and

- their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams. *Eur J Cancer Care* (Engl). 2018;27(6)Set:1-9. (DOI: 10.1111/ecc.12948)
60. Judd R, Guy H, Howard RA. Caring for a Dying Partner: The Male Experience. *J Palliat Care*. 2019;34(1):5-11. (DOI: https://doi.org/10.1177/0825859718774679)
61. Wannapornsiri C. The experiences of family caregivers providing palliative cancer care in Thailand. *Int J Palliat Nurs*. 2018;24(11):559-65. (DOI: 10.12968/ijpn.2018.24.11.559)
62. Rainsford S, Phillips CB, Glasgow NJ, MacLeod RD, Wiles RB. The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers. *Palliat Med*. 2018;32(10):1575-83. (DOI: 10.1177/0269216318800613)
63. Carrillo GM, Arias-Rojas M, Carreño SP, Gómez OJ, López R, Cárdenas DC. Looking for Control at the End of Life Through the Bond: A Grounded Theory on the Hospital Discharge Process in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(3):296-303. (DOI: 10.1097/NJH.0000000000000447)
64. Nissmark S, Fange AM. Occupational balance among family members of people in palliative care. *Scand J Occup Ther*. 2018;27(7):500-6. (DOI:https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1483421)
65. Pinto C, Bristowe K, Witt J, Davies JM, Wolf-Linder S, Marsha Dawkins, et al. Perspectives of patients, family caregivers and health professionals on the use of outcome measures in palliative care and lessons for implementation: a multi-method qualitative study. *Ann Palliat Med*. 2018;7(Suppl 3):137-50. (DOI: 10.21037/apm.2018.09.02)
66. Røen I, Stifoss-Hanssen H, Grande G, Brenne AT, Kaasa S, Sand K, et al. Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliat Med*. 2018;32(8):1410-8. (DOI: 10.1177/0269216318777656)
67. Vanderstichelen S, Cohen J, Wesemae YV, Deliens L, Chambaere K. The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Support Palliat Care*. 2018;0:1-11. (DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001632)
68. Smallwood N, Moran T, Thompson M, Eastman P, Le B, Philip J. Integrated respiratory and palliative care leads to high levels of satisfaction: a survey of patients and carers. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):1-8. (DOI:10.1186/s12904-019-0390-0)
69. Preisler M, Rohrmoser A, Goerling U, Kendel F, Bär K, Riemer M, et al. Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. *Eur J Cancer Care* (Engl). 2019;28(2):1-10. (DOI:https://doi.org/10.1111/ecc.12990)
70. Warby A, Dhillon HM, Kao S, Vardy JL. A survey of patient and caregiver experience with malignant pleural mesothelioma. *Support. Care Cancer*. 2019;27(12):4675-86. (DOI: 10.1007/s00520-019-04760-x)
71. Sowerbutts AM, Lal S, Sremanakova J, Clamp A, Jayson G, Teubner A, et al. Palliative home parenteral nutrition in patients with ovarian cancer and malignant bowel obstruction: experiences of women and family caregivers. *BMC Palliat Care*. 2019;18(120). (DOI: https://doi.org/10.1186/s12904-019-0507-5)
72. Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. *Moral challenges in clinics and families*. *Bioethics*. 2019;33(4):421-30. (DOI: 10.1111/bioe.12590)
73. Ehrlich O, Walker RK, Jacelon CS. Cancer Pain Social Processes and Pain Management in Home Hospice Care. *Pain Manag Nurs*. 2019;20(6):541-8. (DOI: 10.1016/j.pmn.2019.06.011)
74. Gerber K, Hayes B, Bryant C. 'It all depends!': A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med*. 2019;33(7):802-11. (DOI: 10.1177/0269216319845794)
75. Helsel D, Thao KS, Whitney R. Their Last Breath: Death and Dying in a Hmong American Community. *J. Hosp. Palliat. Nurs*. 2020;22(1):68-74. (DOI: 10.1097/NJH.0000000000000616)
76. O'Callaghan C, Brooker J, de Silva W, Glenister D, Cert AM, Symons X, et al. Patients' and Caregivers' Contested Perspectives on Spiritual Care for Those Affected by Advanced Illnesses: A Qualitative Descriptive Study. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(6):977-88. (DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.08.004)
77. Hisamatsu M, Shinchi H, Tsutsumi Y. Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;45:101721. (DOI: 10.1016/j.ejon.2020.101721)
78. Kusi G, Mensah AB, Mensah K, Dzomeku VM, Apiribu F, Duodu PA. Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana. *PLoS One*. 2020;15(3). (DOI: 10.1371/journal.pone.0229683)
79. McForlane J, Fugin L. The Lived Experiences of Family Caregivers of Persons Dying in Home Hospice. *J. Hosp. Palliat. Nurs*. 2020;22(2):145-51. (DOI: 10.1097/NJH.0000000000000632)
80. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.
81. World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial

- guidelines. 2.ed. Geneva: WHO, 2002. (URL: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=Y>)
82. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Vamos falar sobre cuidados paliativos. Brasil, 2015. (URL: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>)
83. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: 2012. (URL: [https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_ancp.pdf](https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual_de_cuidados_paliativos_ancp.pdf))
84. Cordeiro FR, Oliveira SG, Giudice JC, Fernandes VP, Oliveira AT. Definitions for “palliative care”, “end-of-life” and “terminally ill” in oncology: a scoping review *Enfermería (Montev.)*. 2020;9(2):205-28. (DOI: <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v9i2.2317>)
85. Oliveira SG, Kruse MH, Echevarría-Guanilo ME, Velleda KL, Santos-Junior JR, Sartor SF. Atenção domiciliar: estratégia da biopolítica? *Rev. Aten. Saúde*. 2017;15(54):108-16. (DOI: <https://doi.org/10.13037/ras.vol15n54.4719>)
86. Cunha AS, Pitombeira JS, Panzetti TM. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. *J. Health Biol. Sci*. 2018;6(4):383-90. (DOI: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018>)
87. Cavalcanti AE, Netto JJ, Martins KM, Rodrigues AR, Goyanna NF, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq. ciênc. saúde*. 2018;25(1):24-8. (DOI: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685>)
88. Markus LA, Bettioli SE, Souza SJ, Marques FR, Migoto MT. A atuação do enfermeiro na assistência ao paciente em cuidados paliativos. *RGS*. 2017;17(Supl 1):71-81. (URL: <https://www.herrero.com.br/files/revista/file808a997f5fc0c522425922dc99ca39b7.pdf>)
89. Matos MR, Muniz RM, Viegas AC, Przylynski DS, Holz AW. Significado da atenção domiciliar e o momento vivido pelo paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enferm*. 2016;18:1-10. (DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v18.35061>)
90. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in câncer. *Lancet Oncol*. 2007;8(5):430-8. (DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9))
91. Virdun C, Lockett T, Lorenz K, Davidson PM, Phillips J. Hospital patients’ perspectives on what is essential to enable optimal palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*. 2020;34(10):1402-15. (DOI: [10.1177/0269216320947570](https://doi.org/10.1177/0269216320947570))
92. Oliveski CC, Girardon-Perlini NM, Cogo SB, Cordeiro FR, Martins FC, Paz PP. Experiência de famílias frente ao adoecimento por câncer em cuidados paliativos. *Texto Contexto Enferm*. 2021;30:327-45. (DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0669>)