OPEN ACCESS

PUCRS ESCOLA DE MEDICINA

SCIENTIA MEDICA

Scientia Medica Porto Alegre, v. 34, p. 1-14, jan.-dez. 2024
e-ISSN: 1980-6108 | ISSN-L: 1806-5562

http://dx.doi.org/10.15448/1980-6108.2024.1.45652

SEÇÃO: REVISÃO SISTEMÁTICA E METANÁLISE

Efeitos de intervenções de cuidados paliativos para pessoas com demência sobre a saúde dos cuidadores e possibilidades de implementação destes serviços: revisão sistemática

Effects of palliative care interventions for people with dementia on caregiver health and possibilities of implementing these services: systematic review

Ana Beatriz Simões Pereira[1]
orcid.org/0000-0003-4047-7244
ana.simoes@estudante.ufscar.br

Paula Sapeta[2]
orcid.org/0000-0001-6667-2326
paulasapeta@ipcb.pt

Renata Carolina Gerassi[1]
orcid.org/0000-0001-7956-9280
renatagerassi@estudante.ufscar.br

Mariana Luiz de Melo[1]
orcid.org/0000-0003-3390-7656
contatomarianaluiz@gmail.com

Letícia Teodoro Maciel[1]
orcid.org/0000-0002-9088-7383
leticiatm@estudante.ufscar.br

Juliana Hotta Ansai[1]
orcid.org/0000-0001-9873-3509
jhansai@ufscar.br

Resumo

Objetivo: verificar se intervenções ligadas a cuidados paliativos são positivas na saúde dos cuidadores de pessoas com demência.

Métodos: trata-se de uma revisão sistemática sobre cuidados paliativos para pessoas com demência e desfechos voltados às questões familiares e de cuidado.

Resultados: foram encontrados 649 artigos, 8 dos quais entraram para esta revisão. Os estudos tiveram duração média de quatro meses para a conclusão da intervenção e variaram quanto ao local e abordagem, predominando a abordagem educacional. Observou-se também a influência de intervenções em cuidados paliativos, com desfechos positivos na saúde do cuidador familiar para sentimentos como ansiedade e depressão.

Conclusão: apenas quatro estudos eram randomizados, o que mostra a necessidade de mais estudos para estabelecer base comparativa entre os efeitos da intervenção.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidadores, demência, ensaio clínico.

Abstract

Aims: to investigate if interventions related to palliative care have positive effects on the health of caregivers of people with dementia.

Methods: this is a systematic review on palliative care for people with dementia and outcomes related to family and caregiving issues. Our research process identified 649 articles, with 8 included in this review.

Results: the studies had an average duration of 4 months for intervention completion and varied in terms of location and approach, with an educational approach predominating. Positive effects on the health of family caregivers, especially in managing anxiety and depression, were observed with palliative care interventions.

Conclusions: only four studies were randomized, highlighting the need for more research to establish a comparative basis for intervention effects.

Keywords: caregivers, clinical trial, dementia, palliative care.

Introdução

A longevidade é um atributo conquistado científica e socialmente ao longo dos últimos dois séculos e que atribui, atualmente, grandes desafios aos pesquisadores e sistemas de saúde do mundo (1). Com o perfil sociodemográfico centrado na faixa etária dos 65 anos ou mais,

Recebido em: 3 fev. 2024.
Aprovado em: 6 set. 2024.
Publicado em: 17 dez. 2024.

Artigo está licenciado sob forma de uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

[1] Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brasil.
[2] Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal.

torna-se imprescindíveis mudanças nas políticas públicas de assistência médica e social, para atender o constante aumento da expectativa de vida (2). Em decorrência desse cenário, as doenças crônico-degenerativas, como os transtornos neurocognitivos maiores (demências), representam alguns dos maiores desafios em saúde pública, dada sua alta incidência (3).

Caracterizada por pelo menos dois dos domínios cognitivos acentuadamente prejudicados e progressiva perda da capacidade funcional, a demência possui maior prevalência na fase da velhice, visto que a idade é o principal fator de risco para seu desenvolvimento (4). Além da etiologia e da fisiopatologia diversa, quando associada ao processo de envelhecimento, a demência tende a assumir, também, os atributos heterogêneos e multifacetados de tal processo, o que dificulta o tratamento adequado para a pessoa idosa com demência (5).

Em seu modo mais severo, a demência em estágios avançados está comumente associada a relatos de dor e dificuldade de comunicação. Esse fato é preocupante, uma vez que atendimentos a pacientes com quadros nessa condição representam desafios significativos para a avaliação e o tratamento da dor pela equipe de saúde, que muitas vezes recorre a abordagens intuitivas para a tomada de decisão (6, 7). Um estudo realizado por Soares et al. (8) concluiu que não há diferenças substanciais entre os sintomas de pacientes terminais com câncer ou demência. Apesar das evidências de que ambos os grupos apresentem dificuldade de prognóstico e sintomas graves compatíveis, a expectativa de vida pós-diagnóstico e a dificuldade em reconhecer os riscos de morte decorrentes da doença, dificultam o encaminhamento e inserção à abordagem paliativa (6, 9).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos conceitua os cuidados paliativos como uma forma de cuidado, que objetiva amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual (10). Os cuidados visam o gerenciamento multiprofissional dos sintomas, das metas de cuidado e do suporte em todos os estágios da doença, cuidados esses que se estendem também aos familiares (11). O desamparo e a sobrecarga de cuidados gerados pela ausência de assistência psicológica, física e financeira, enfrentados por quem presta cuidados às pessoas com demência, são propulsores de efeitos adversos à saúde e à qualidade de vida destes, reafirmando a necessidade de cuidados especializados voltados ao suporte para além do receptor de cuidados (9).

Não adverso ao conceito, Senderovich e Retnasothie concluíram em revisão sistemática a tendência de benefícios a partir da implementação dos cuidados paliativos em pessoas idosas com demência avançada (9). Benefícios como a redução do tempo em internações e reinternações, o uso dos recursos de urgência e cuidados intensivos e a diminuição dos custos em saúde foram evidenciados (12).

O presente estudo descreve uma revisão sistemática acerca das implementações de cuidados paliativos voltados às pessoas com demência. O objetivo principal é verificar se intervenções ligadas a esse tipo de cuidado apresentam efeitos positivos na saúde dos cuidadores dessas pessoas.

Com o aumento da sobrecarga nos cuidados de pessoas com demência, as múltiplas consequências no núcleo inter e intrafamiliar, os altos investimentos financeiros na prestação de serviços e a baixa capacitação em saúde para cuidados à pessoa com demência, considera-se o presente estudo de grande valia para a melhoria dos serviços de cuidados paliativos no Brasil, bem como para o desenvolvimento de novas estratégias para a implementação destes cuidados para pessoas idosas com demência e de suporte aos seus cuidadores.

Métodos

Trata-se de um estudo de revisão sistemática registrado na PROSPERO (CRD42023423264). Para a realização da revisão sistemática, os critérios de inclusão desta pesquisa foram os seguintes: ser um estudo de intervenção (ensaio clínico randomizado ou não randomizado); estudos de-

senvolvidos cujas temáticas abordaram intervenções em cuidados paliativos para pessoas com diagnóstico de demência (*Alzheimer, Parkinson,* frontotemporal, mista, vascular ou outro tipo) ou seus familiares; e estudos que apresentassem desfechos voltados às questões de saúde dos cuidadores informais. Foi considerada intervenção em cuidados paliativos o serviço que atendesse de modo biopsicossocial a pessoa com demência, seus familiares e o cuidador, com o objetivo de amenizar as consequências decorrentes do quadro do paciente, sejam elas a dor ou os processos de luto enfrentados, buscando conquistar a melhoria da qualidade de vida de todos os afetados (11). A revisão não contou com limitação temporal quanto à publicação dos artigos.

Foram excluídos estudos que não atendiam a algum critério de inclusão desta revisão; estudos realizados com animais; artigos que estudaram pessoas com outra alteração cognitiva ou que tivessem outra condição patológica associada à demência (como comprometimento cognitivo leve, depressão, esquizofrenia); estudos de revisões sistemáticas ou da literatura, transversais, dissertações, teses, capítulos de livros, estudos de caso, resumos e comentários de editor; e treinamentos que envolvessem outros meios de intervenção além da abordagem paliativa.

Para a revisão sistemática, entre março e abril de 2023, foi realizada uma pesquisa eletrônica nas bases de dados *PubMed, Web of Science, Scopus, Science Direct* e *Lilacs*, bem como na lista de referências dos artigos incluídos. Para a realização da revisão, foi utilizado o *software* StArt (*State of the Art through Systematic Review*) na versão 2.3.4.2. Como palavras-chave, foi utilizada a seguinte combinação de termos *MeSH*: ("*palliative care*" *or* "*end of life*" *or "end-of-life" or palliative or "advanced care" or "hospice care" or* "cuidados paliativos" *or* "cuidado paliativo" *or* "fim da vida" *or* "fim de vida" *or* paliativo *or* "cuidado avançado" *or* "cuidados avançados" *or hospice*) *dementia or alzheimer or* demência (*trial or* ensaio) *AND* (*carer or* cuidador *or family or* família *or parent or families or caregiver*).

Inicialmente, um autor (JHA) realizou a busca dos artigos nos bancos de dados eletrônicos escolhidos. Por meio do *software* StArt, artigos duplicados foram retirados da seleção. Dois autores (ABSP e MLM) foram responsáveis pelas três etapas de seleção, por meio da leitura dos títulos, resumos e textos completos. Cada etapa de seleção foi realizada de forma independente e, após cada etapa, ambos autores verificaram a concordância de seu banco de dados de artigos aceitos. Caso houvesse divergências entre os pesquisadores quanto à aceitação do artigo para a revisão, este era julgado por um terceiro pesquisador (JHA). Após a seleção completa, as listas de referência dos artigos selecionados foram verificadas. Caso houvesse algum artigo da lista de referência que atendesse aos critérios da revisão, o mesmo foi incluído, e uma nova busca da lista de referência foi realizada até que todas as opções de entrada de artigos fossem finalizadas.

Um autor (ABSP) ficou responsável pela extração inicial dos dados e uma segunda autora (MLM) pela revisão e confirmação dos dados. Dos artigos incluídos, foram extraídos os seguintes dados: autores e ano de publicação; características da amostra de pacientes e cuidadores informais; tipo de ensaio clínico (randomizado ou não), cegamento dos avaliadores; instrumentos de avaliação utilizados; detalhes da intervenção (local, tempo, abordagem); resultados encontrados. Além disso, a autora (ABSP) verificou a pontuação dos ensaios clínicos selecionados pela Escala de Avaliação PEDro (*Physiotherapy Evidence Database*), sendo classificados com base na sua qualidade metodológica (13). A Escala de Avaliação PEDro pontua de zero a dez e reflete o viés potencial envolvido no estudo, sendo dez a melhor pontuação possível. Caso houvesse dúvidas em relação à pontuação, a mesma era discutida e decidida por um segundo avaliador. A primeira questão relacionada aos critérios de elegibilidade não é pontuada.

Os dados encontrados na revisão sistemática foram sintetizados por análise temática, caso fosse constatada a homogeneidade entre os estudos coletados.

Resultados

Um total de 649 registros foi encontrado na busca eletrônica, nos bancos de dados selecionados para consulta. Após a remoção das duplicatas (n = 341) e uma primeira triagem dos critérios de elegibilidade dos títulos, 185 registros foram excluídos. Após a análise dos resumos, foram selecionados 42 artigos para análise em texto completo, o que levou à inclusão de oito artigos com base nos critérios de elegibilidade. Nenhum artigo foi selecionado após a verificação das listas de referência dos artigos selecionados **(Figura 1)**.

As características dos estudos selecionados estão apresentadas na **Tabela 1**, com detalhamento do local, tempo de intervenção/frequência e abordagem. Na **Tabela 2,** podem ser encontradas a caracterização da amostra tanto do Grupo Controle (GC) quanto do Grupo Intervenção (GI) para os casos em que se enquadram, além do tipo de estudo, cegamento e resultados encontrados. Os artigos selecionados não foram limitados temporalmente. Todos os estudos tinham delineamento do tipo ensaio clínico, sendo quatro randomizados (14-17) e três com cegamento de avaliadores (15, 17, 18). A maioria dos estudos excluídos por texto completo eram intervenções em cuidados paliativos, que não apresentavam desfechos voltados à saúde do cuidador.

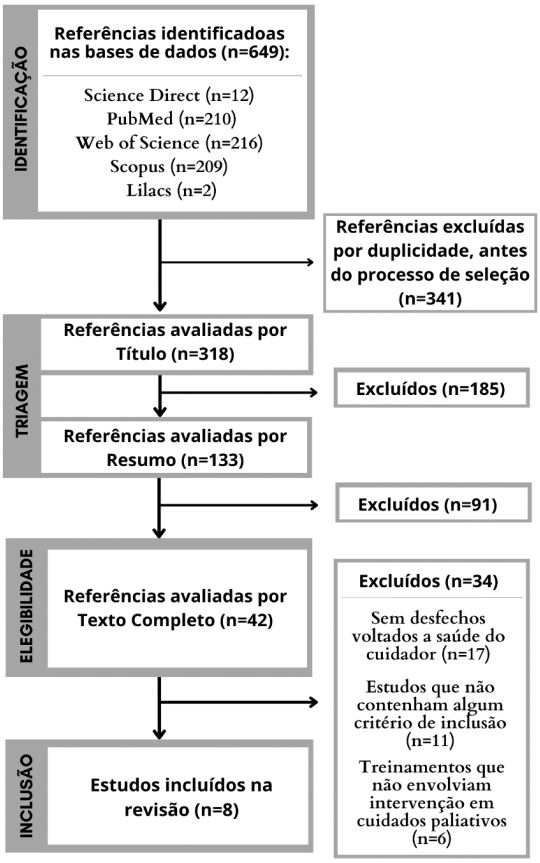


Figura 1 – Fluxograma Revisão Sistemática – PRISMA

TABELA 1 – Caracterização das intervenções selecionadas na revisão sistemática.

AUTORES, ANO	LOCAL	TEMPO DE INTERVENÇÃO	ABORDAGEM
Bonner et al., 2021 (14)	Chicago, EUA	6 meses	*Advance Care Treatment Plan* - intervenção educacional sobre demência e tratamentos médicos no fim de vida. Foram abordados, através de 4 sessões (duração média de 1 hora), os temas: Tratamentos de demência, ressuscitação cardiopulmonar, ventilação mecânica e alimentação por sonda. A abordagem foi norteada pelos conceitos-aprendizagem de Experiência concreta, Observação Reflexiva, Conceituação abstrata e Experimentação ativa.
Davies et al., 2022 (19)	Londres, Inglaterra	6 meses	Intervenção de auxílio à tomada de decisão de cuidadores familiares de pessoas com demência grave ou em fim de vida, que vivem em casa ou em casa de repouso. O auxílio à decisão incluiu quatro tópicos principais: 1) mudanças no cuidado; 2) dificuldades para comer e beber; 3) bem-estar cotidiano e 4) saúde, exames e medicamentos. As discussões sobre os temas ocorreram através de 7 *workshops*, educacionais e reflexivos.
Duggleby et al., 2018 (20)	Alberta, Canadá	2 meses	*My Tools 4 Care-In Care* (MT4C-In Care) - intervenção do tipo site interativo baseado na web, autoadministrado. Quatro sessões compõem o site: 1) sobre mim - parte interativa onde os cuidadores podem escrever sobre si ou fazer *uploads* de fotos; 2) mudanças comuns a serem esperadas; 3) perguntas frequentes e 4) recursos. O estudo foi voltado para cuidadores de pessoas com demências, residentes em uma instituição de cuidados de longo prazo.
Hanson et al., 2018 (15)	Carolina do Norte, EUA	2 meses	Intervenção focada nas necessidades de cuidados paliativos na demência em estado avançado. A intervenção guiou-se por consultas especializadas (médicos e enfermeiros) em cuidados paliativos aos familiares tomadores de decisão, com um protocolo de consultas composto pelas abordagens: a) estágio, prognóstico e trajetória da demência, b) avaliação e tratamento da dor e outros sintomas físicos, c) avaliação e manejo de sintomas neuropsiquiátricos, d) apoio social para o estresse do cuidador, e) avaliação das necessidades espirituais, f) preocupações culturais que enquadram os cuidados, g) objetivos da tomada de decisões sobre cuidados e h) decisões clínicas importantes, como opções de alimentação, uso de antibióticos e reinternação. Foi oferecido à família uma cópia do folheto informativo "*Advanced Dementia: A Guide for Families*."
Moore et al., 2017 (21)	Londres, Inglaterra	6 meses	*Intervention of Compassion* - modelo complexo de cuidados de fim de vida para pessoas com demência avançada, baseado na oferta de educação e contribuição multidisciplinar. Uma líder de cuidado interdisciplinar conduziu dois componentes centrais de intervenção em duas *Nursing Homes*: (1) avaliação e cuidados integrados e interdisciplinares; (2) educação e apoio para cuidadores remunerados e familiares. Para os cuidadores, a intervenção fundamentou-se em fornecer Educação, formação e apoio a cuidadores formais e informais nos temas que envolvem: Avaliação e planejamento de cuidados; Gerenciamento de sintomas para manter o conforto e bem-estar; Planejamento avançado de cuidados; Conhecimento de valores sobre a demência e os cuidados de fim de vida.
Reinhardt et al., 2014 (18)	Nova York, EUA	6 meses	Modelo "*ask-tell-ask*" - a equipe composta por dois médicos e um assistente social questionava os familiares de pessoas com demência sobre o entendimento da doença, percepção do estágio da doença no familiar e expectativas diante da progressão. Além disso, a equipe discutiu os objetivos de cuidado e forneceu informações auxiliares em tomadas de decisão, quanto a(o): (a) reanimação, (b) hospitalização, (c) nutrição e hidratação artificiais e (d) controle da dor e dos sintomas. Essas informações foram compartilhadas em reuniões presenciais com duração média de 47 minutos. A assistente social de cuidados paliativos contatava, via telefonema (duração média de 10 minutos), os familiares a cada 2 meses para verificar o nível de conforto emocional do familiar.
Sampson et al., 2010 (16)	Londres, Inglaterra	6 meses	Intervenção em cuidados paliativos e planejamento de cuidados antecipados (ACP). A intervenção consistiu numa avaliação do doente em cuidados paliativos que serviu de base a uma discussão do ACP com o cuidador, a quem foi oferecida a oportunidade de escrever um ACP, que teve a oportunidade de redigir um ACP para a pessoa com demência. Consultas estruturadas com os cuidadores para avaliar: a) nível de conhecimento sobre a demência do paciente; b) a gravidade da demência e prognóstica para o paciente; c) o estado físico do paciente; d) situação social e os níveis atuais de suporte social, e e) quaisquer registros de preferências anteriores de atendimento. As consultas posteriores forneceram informações básicas sobre a demência e seu prognóstico, o papel dos cuidados paliativos e do planejamento de cuidados antecipados.

TABELA 1 – Caracterização das intervenções selecionadas na revisão sistemática (CONT.).

Yeung, Ho, & Chan, 2023 (17)	Hong Kong, China	3 – 8 semanas (duração média: 5,4 semanas).	Programa "*Have a Say* " - intervenção do tipo Planejamento Antecipado de Cuidados (ACP). O programa "*Have a Say*" incluiu vários recursos: 1) sessões interativas; 2) autonomia dos participantes com demência em estágio inicial no processo ACP e tomada de decisões; 3) envolver os cuidadores familiares para facilitar a comunicação familiar e prepará-los para atuar como substitutos; 4) suporte informativo sobre a trajetória da demência; 5) apoio às díades na tomada de decisões; e 6) preparo da equipe de saúde da linha de frente para implementação e discussão contínua sobre a intervenção. As díades do GI receberam sessão baseada em grupo e duas sessões individuais baseadas em diádicas, com duração de 1 hora/semana.

ACP: Intervenção em cuidados paliativos e planejamento de cuidados antecipados; ACT - Plan: *Advance Care Treatment Plan*; MT4C-In Care: *My Tools 4 Care-In Care*.

Tabela 2 – Informações dos artigos selecionados para a revisão sistemática.

AUTOR, ANO	PACIENTES (n, sexo feminino (%), idade média, diagnóstico principal, gravidade da demência)		CUIDADORES (n, sexo feminino (%), idade média, relação com o paciente (%), tempo de cuidado)		TIPO DE ENSAIO	CEGAMENTO	INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO - Cuidador	RESULTADOS ENCONTRADOS
	GI	GC	GI	GC				
Bonner et al., 2021 (14)	173, 74, 79 anos, NI, moderada.	185, 75, 76 anos, NI, baixa.	173, 81, 55 anos, filha (70), tempo de cuidado 1-3 anos (63)	185, 84, 55 anos, filha (52), tempo de cuidado 1-3 anos (60)	Controlado randomizado por cluster	Não	Treatment Decisions Questionnaire.	Mudança pré-pós teste para a semana 4 / Mudança pré-pós teste para semana 20 - GI /GC (Valor p): - Conhecimento de demência: p=0.175 / p<0.001; - Conhecimento de promoção de saúde: p=0.004 / p=0.015; - Auto-eficácia: p<0.001 / p<0.001. Os dados indicam um aumento de conhecimento em todos os tópicos abordados pelo *Advance Care Treatment Plan*, em ambas as semanas, quando comparados GI e GC. Os resultados para autoeficácia foram satisfatórios para ambos os grupos, indicando melhora nessa dimensão.
Davies et al., 2022 (19)	26, 58, 83 anos, Doença de Alzheimer, avançada.	-	26, 92, 61 anos, filha (54), NI.	-	Piloto de viabilidade, braço único (não randomizado).	Não	K10 EQ5D-5L DCS SWC-EOLD.	Valores da análise pré-pós (6 meses - linha de base) - Diferença média encontrada: - K10: - 0.8; indicando melhora nos níveis de sofrimento psicológico; - DCS: - 4.1; melhora nos conflitos de decisão; - EQ5D-5L: - 0.0; manutenção na qualidade de vida; - SWC-EOLD: 0.3; pequeno aumento na satisfação.
Duggleby et al., 2018 (20)	37, 76, 85 anos, Doença de Alzheimer, NI.	-	37, 65, 63 anos, filha (59%), NI.	-	Piloto de viabilidade, braço único (não randomizado).	Não	HHI GSES NDRGEI SF12v2.	Efeito na linha de base e 1 e 2 meses a partir de medidas repetidas ANOVA, valor p: HHI total: p=0.031 - melhora para os domínios de prontidão e expectativas positivas (p<0.001) e interconectividade (p=0.015). NDRGEI total: p=0.006 - melhora para todos os domínios, sendo eles preocupações existenciais (p=0.003), depressão (p=0.021), tensão e culpa (p=0.005) e sofrimento físico (p=0.003). GSES total: p=0.520 PCS SF-12v2: p=0.559 / SF-12v2 MCS: p=0.856.

TABELA 2 – Informações dos artigos selecionados para a revisão sistemática (CONT.).

Hanson et al., 2018 (15)	30, 67, 83 anos, NI, GDS 5 (altamente dependente).	32, 47, 85 anos, NI, GDS 6.	30, 84%, 59 anos, filha (56), muito envolvidos na decisão da família (97).	n=32, 73, 60 anos, filha (47), muito envolvidos na decisão da família (86).	Piloto randomizado.	Sim	FDAD scale	Após 60 dias - GI /GC (Valor p): - FDAD: 2.3/2.4 (p=0.409); - Necessidades espirituais tratadas: 47%/0%, p<0.001.
Moore et al., 2017 (21)	Nursing Home 2: 6, 100, 80 anos, NI, NI.	-	Nursing Home 2: 4, NI.	-	Piloto de viabilidade, não randomizado.	Não	22-item ZBI HADS SWC-EOLCD RUD	Após 6 meses (mediana ou n (%)): - ZBI: 23; - HADS (depressão) ≥8 : 2 (50%); - HADS (ansiedade) ≥8: 2 (50%); - SWC-EOLD: 34; - RUD (visitas a algum profissional de saúde no mês anterior): 1; - RUD (internações hospitalares no mês anterior): 0.
Reinhardt et al., 2014 (18)	47, 85, 86 anos, NI, avançada.	40, 77, 85 anos, NI, avançada.	47, 79, 60 anos, filha/ outro (42), NI	0, 80, 59 anos, filha (70), NI	Ensaio clínico randomizado	Sim	PHQ-9 SWLS	Resultados GI/ GC: - PHQ-9:Início: 4.2/4.5; 3 meses: 4.0/3.3; 6 meses: 3.8/4.5 (p>0.05). - SWLS: Início: 18.2/18.6; 3 meses: 18.5/19.4; 6 meses: 17.9/18.5 (p>0.05).
Sampson et al., 2010 (16)	22, 77, 88 anos, NI, avançada.	10, 90, 85 anos, NI, avançada.	22, 36, 60 anos, filha (36), não participa do cuidado ativo.	10, 30, 57 anos, filha (50), não participa do cuidado ativo	Controlado randomizado de cluster de dois braços	Não	K10 EQ-5D DCS DSI; SAS; subscale from the STAXI LSQ SWC-EOLCD	GI / GC (linha de base; após 6 semanas; após 6 meses; após o luto): - K10 : 20.7/22.7 ; 18.9/13.8 ; 14.6/15.0 ; 23.0/10.0; - EQ-5D: 0.7/0.6 ; 0.8/0.8 ; 0.8/0.8 ; 0.6/0.9; - DCS: 41.6/34.2 ; 27.1/26 ; 30.9/18.8 ; 37.5/incompleto; - DSI: 26/26.5 ; 21.8/22.0 ; 22.2/16.3 ; 28.0/32; - SAS: 12.3/12.9 ; 13.0/11.3 ; 10.4/11.0 ; 21.0/10.0; - LSQ: 4.5/4.6 ; 4.9/5.5 ; 5.4/5.5 ; 3.0/6.0.
Yeung, Ho, & Chan, 2023 (17)	18, 61, 82 anos, NI, GDS 3 (66)	18, 50 84 anos, NI, GDS 4 (72)	18, 89, 60 anos, filha (72), NI.	18, 78, 69 anos, cônjuge (61), NI.	Multicêntrico quase experimental	Sim	12-item ZBI	GI/GC: Inicial: 10.7 / 12.2; imediatamente pós-intervenção: 11.2 / 9.9 (p=0.082); 1 mês pós intervenção: 11.0 / 7.4 (p=0.040); 3 meses pós intervenção: 8.5 / 8.6 (p=0.697).

DCS: *Decision Conflicts Scale*; DSI: *Decision Satisfaction Inventory*; EQ-5D: *Euroqol-5D*; EQ-5D-5L: *Euroqol-5D-5L*; FDAD: *Family Distress in Advanced Dementia*; GC: Grupo Controle; GDS: *The Global Deterioration Scale*; GI: Grupo Intervenção; GSES: *General Self Efficacy Scale*; HADS: *Hospital Anxiety and Depression Scale;* HHI: *Herth Hope Index*; K10: *Kessler Psychological Distress Scale*; LSQ: *Life Satisfaction Scale*; NDRGEI: *Non-Death Revised Grief Experience Inventory*; NI = Não Informado; PHQ-9: *Satisfaction with Life Scale The Patient Health Questionnaire*; RUD: *Resource Utilization in Dementia Questionnaire*; SAS, *State Anger Scale*; STAXI: *State Trait Anger Expression Inventory*; SWC-EOLCD: *Satisfaction with End of Life Care in Advanced Dementia Scale;* SWLS: *Satisfaction With Life Scale;* ZBI: *Zarit Burden Interview.*

Nos oito artigos selecionados, um total de 647 pessoas com demência participou das intervenções. Eles possuíam, em média, 83 anos de idade, eram do sexo feminino (78,07%), e tinham, majoritariamente, o diagnóstico de Doença de *Alzheimer* entre os estudos que informaram o tipo de demência (19, 20), com a gravidade da doença variando de média a moderada (Tabela 2). Já entre os cuidadores informais, 638 participaram das intervenções, possuíam idade média de 60 anos, eram do sexo feminino (73,45%) e, em sua maioria, eram cuidadoras familiares, sendo a maior parte filhas. Moore et al. (21) não quantificaram nem indicaram a caracterização dos dados demográficos dos cuidadores.

As avaliações utilizadas nos estudos incluídos na revisão tinham como foco principal o rastreamento da sobrecarga, ansiedade e depressão do cuidador de uma pessoa com demência em situação paliativa. Dentre todos os instrumentos utilizados nas pesquisas (Tabela 2), seguem os mais recorrentes e seus respectivos objetivos de rastreio:

(a) *Decision Conflicts Scale* (DCS): instrumento que mede a incerteza e as dificuldades no processo de tomada de decisão. As pontuações variam de 0 a 100 e, quanto mais elevadas, maior conflito (22);

(b) *Euroqol-5D* (EQ-5D): mede o estado geral de saúde, com pontuações que variam de 0 a 100, sendo as pontuações mais baixas indicativas de pior saúde (23);

(c) *Kessler Psychological Distress Scale* (K10): é uma escala que mede as pontuações gerais de angústia e classificatória para níveis de prováveis transtornos mentais (não, leve, moderado e grave). As pontuações variam de 10 a 50, pontuados a partir de 10 itens categóricos, onde pontuações mais altas sugerem alto nível de angústia/maior probabilidade de ter um transtorno mental grave (24);

(d) *Satisfaction with End of Life Care in Advanced Dementia Scale* (SWC-EOLCD): instrumento habitualmente aplicado após a morte do paciente, com foco em medir a satisfação com os cuidados no fim da vida por parte do cuidador principal. As pontuações variam de 10 a 40, com maiores pontuações indicando maior satisfação (25);

(e) *Zarit Burden Interview* (ZBI): é uma escala que mede a sobrecarga do cuidador. As pontuações variam de 0 a 88, com maiores pontuações indicando maior sobrecarga (26).

Além disso, a autora (ABSP) verificou a pontuação dos ensaios clínicos selecionados pela Escala de Avaliação PEDro (13). Após a classificação dos 11 critérios para cada um dos artigos, foi possível avaliar a qualidade metodológica dos mesmos, com 62,5% dos estudos obtendo pontuação maior ou igual a 5 (**Tabela 3**). A primeira questão relacionada aos critérios de elegibilidade não contribui para a pontuação total (13).

Discussão

Os estudos selecionados tiveram duração média de quatro meses para a conclusão da intervenção e variaram no que tange ao local e à abordagem da implementação. Segundo a última versão do *Global Atlas of Palliative Care* (27), a maioria das pessoas com o diagnóstico de demência e em situação paliativa concentra-se no continente europeu. Entretanto, diante da nossa revisão, foram predominantes as intervenções realizadas na América do Norte, que visavam à prestação de cuidados paliativos para pessoas com demência e atendiam também às necessidades paliativas voltadas ao cuidador familiar.

No que tange às abordagens dos estudos selecionados, foram sobretudo educacionais. Segundo uma revisão sistemática (28), que abordou a eficácia da educação em cuidados paliativos, os programas com tal abordagem ampliam o conhecimento e a conscientização pública, favorecendo um uso mais eficaz dos serviços em cuidados paliativos. A ferramenta educacional em cuidados paliativos foi desenvolvida, com base nos estudos acima mencionados, por meio de *workshops*, reuniões, telefonemas, sessões/consultas individuais e especializadas.

As intervenções tinham o objetivo comum de orientar os cuidadores acerca do diagnóstico e

prognóstico da doença, diferenciaram-se quanto aos temas abordados nos momentos de intervenção. Nos estudos relatados (14, 18), os temas mais comuns foram Reanimação/Ressuscitação Cardiopulmonar, Ventilação Mecânica e Alimentação por meios artificiais. O controle de sintomas foi um tema abordado em algumas intervenções (15, 18, 21). Quanto à atenção e suporte psicossocial e espiritual do cuidador, estudos (15, 20) destacaram variáveis como estresse, necessidades espirituais, suporte social e autorrelato do cuidador sobre si mesmo.

TABELA 3 – Avaliação da qualidade metodológica dos estudos incluídos por meio da escala PEDro (13).

Autores (ano)	Critérios da Escala PEDro											
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(10)	(11)	Total
Bonner *et al.*, 2021 (14)	+	+	-	+	-	-	-	+	+	+	+	6
Davies *et al.*, 2022 (19)	+	-	-	-	-	-	-	+	-	-	+	2
Duggleby *et al.*, 2018 (20)	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	1
Hanson *et al.*, 2018 (15)	+	+	-	+	-	-	+	+	+	+	+	7
Moore *et al.*, 2017 (21)	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	+	1
Reinhardt *et al.,* 2014 (18)	+	+	-	+	+	-	+	+	+	+	+	8
Sampson *et al.*, 2010 (16)	+	+	-	+	-	-	-	-	+	+	+	5
Yeung, Ho, & Chan, 2023 (17)	+	+	-	+	+	+	+	+	+	+	+	9

(1): Elegibilidade (não contribui para pontuação total); (2): Distribuição aleatória; (3): Alocação oculta; (4): Comparabilidade base; (5): Indivíduos cegos; (6): Terapeutas cegos; (7): Avaliadores cegos; (8): Adequado *follow-up*; (9): Análise de intenção de tratar; (10): Comparações entre os grupos; (11): Pontos estimados e variabilidade. (+): Critério claramente satisfatório; (-): Critério não satisfatório.

Vale atentar-se aos estudos (15, 16, 17) que abordam o tema do Planejamento Antecipado de Cuidados (*Anticipatory Care Planning - ACP*), um tema muito visado na literatura acerca dos cuidados paliativos. O ACP envolve a tomada de decisão compartilhada entre profissionais de saúde, tomador de decisão (geralmente o cuidador familiar) e a pessoa com doença avançada. Nesse processo, são consideradas as vontades expressas pelo último, bem como as vontades e os desejos em relação às decisões atuais e futuras relacionadas sobre sua saúde como, por exemplo, as escolhas clínicas referentes a tratamentos (29).

Visando diminuir o impacto da sobrecarga e futuras consequências, diferentes abordagens têm sido testadas entre os pesquisadores para apoiar as pessoas com demência e seus familiares. Entre as abordagens, destacam-se os cuidados paliativos. Essa prática foi introduzida pela médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders, que, em 1967, na Inglaterra, propôs o conceito de "Dor Total". Esse conceito aplica uma visão multidimensional à dor, onde o componente físico da dor é passível de modificação, sob influência de fatores socioemocionais e espirituais (30, 31).

Segundo recente revisão sistemática conduzida por Silva e Massi, não há um consenso na literatura atual acerca do início dos cuidados paliativos no Brasil. Contudo, entende-se que a sua implementação no país tenha ocorrido entre as décadas de 1970 e 1990. Desde então, os cuidados paliativos têm sido gradualmente incorporados ao sistema de saúde (32, 33).

Considerada uma prática holística de cuidado há, no entanto, a preocupação não somente em atender às necessidades holísticas do receptor de cuidados, mas também as do cuidador. Isso ocorre porque, devido à somatização da elevada carga de trabalho, dificuldades socioeconômicas, múltiplos papéis exercidos e elevados níveis de estresse associados ao trabalho, os cuidadores

acabam negligenciando sua própria saúde, sendo considerados pacientes secundários (34).

Considerando a evolução do prognóstico da demência, as necessidades de cuidado e as dificuldades assumidas pelos cuidadores familiares, relacionam-se a esse público altos níveis de sobrecarga de cuidado. Dentre algumas das pesquisas selecionadas para essa revisão (17, 21), rastrearam a sobrecarga do cuidador de pessoas com demência, com o primeiro estudo tendo GI e GC pontuando para ZBI ≥ 17, o que indica alto nível de sobrecarga (26). Em um estudo randomizado (17), os cuidadores em ambos os grupos obtiveram pontuações menores para o nível de sobrecarga, com o GI variando as pontuações ao longo das quatro avaliações de rastreio feitas no estudo, enquanto GC apresentou decréscimo contínuo nas pontuações. Comparadas à última intervenção citada, outra intervenção (21) teve maior tempo de duração e a ausência de sessões interativas, sendo a última tida como fator auxiliar para a absorção de informações complexas, como as abordadas (17). O estudo de Moore et al. (21) não aborda, em sessões individuais, parte da intervenção, o que não concede aos cuidadores um momento de escuta e validação, não reconhecendo as condições individuais de cada cuidador, base essa importante para uma intervenção (35).

No que diz respeito ao rastreio de variáveis como ansiedade e depressão, os estudos selecionados variaram quanto aos instrumentos de rastreio utilizados, bem como os resultados obtidos. Dentre os estudos, Moore et al., (21) foram os únicos que estudaram a relação de ansiedade entre os cuidadores, por meio da *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), onde 50% dos participantes obtiveram pontuações indicativas (HADS ≥ 8), tanto para ansiedade quanto para a depressão. A depressão também foi rastreada por alguns pesquisadores (18, 20), os quais concluíram, em seus estudos, um declínio progressivo nas pontuações referentes aos domínios depressivos, avaliados em cada estudo respectivamente pelos instrumentos e *Non-Death Revised Grief Experience Inventory* (NDRGEI) e *Satisfaction with Life Scale The Patient Health Questionnaire* (PHQ-9), com nível de significância igual a p=0,021 para o domínio de sintomas depressivos no NDRGEI. Observa-se, portanto, a influência das intervenções em cuidados paliativos na melhora dos sentimentos como ansiedade e depressão, frequentemente relatadas e relacionadas à perda de comunicação, desamparo ou sentimento de impotência frente às necessidades do ente querido, achado este de suma importância para o desenvolvimento de intervenções que visem amparar esse público.

O sofrimento generalizado e emoções negativas, como medo, constrangimento, tristeza, culpa e raiva são comumente experienciadas por cuidadores de pessoas em cuidados paliativos. Oechsle et al. (36) concluíram que 95% dos 232 cuidadores familiares de pessoas em cuidados paliativos expressaram níveis de sofrimento clinicamente relevantes, 72 horas após a primeira admissão do paciente. Quatro dos estudos selecionados para essa revisão analisaram a relação de sofrimento entre os cuidadores e apenas dois obtiveram resultados relevantes quanto à redução dos níveis de sofrimento (19,20). Duggleby et al. (20). e colaboradores encontraram níveis de significância relevantes para todos os domínios do NDRGEI, sendo eles: sofrimento físico (p=0,003), preocupação existencial (p=0,003) e culpa (p=0,005).

Diferentemente dos outros estudos selecionados, *Sampson* et al. (16) avaliaram questões como a angústia familiar (K10), raiva (*State Anger Scale* - SAS), qualidade de vida (Euroqol-5D), níveis de satisfação com a vida (*Life Satisfaction Scale* - LSQ), com os cuidados de fim de vida (SW-C-EOLCD), satisfação com as decisões (*Decision Satisfaction Inventory* - DSI) e conflitos de decisão (DCS) em vários momentos durante a intervenção, incluindo após a morte da pessoa receptora de cuidados. Todas as dimensões avaliadas tiveram decréscimos ou aumentos (angústia, raiva e conflitos de decisão) substancias no momento do luto para o GI, enquanto GC apresentou-se estável, com melhorias nos desempenhos de cada instrumento avaliativo. Os achados podem

ter sido influenciados pelo ambiente hospitalar agudo, que os próprios autores relatam não ter sido o ambiente mais adequado para os cuidadores participarem da pesquisa, pois o foco era voltado ao cuidado do paciente, O ambiente, portanto, é um fator importante no cuidado de pessoas em fim de vida e seus familiares (16, 37). Kustanti et al. (38) sugerem que, apesar da prática psicoterápica ser necessária no processo de luto e de baixo custo, há recorrentemente, serviços inadequados de apoio ao luto para os cuidadores familiares, uma necessidade não atendida no estudo de Sampson e colaboradores (16).

A partir da revisão sistemática, sem delimitação periódica ou por idioma, foram incluídos oito artigos que abordavam implementações em cuidados paliativos e que apresentassem algum desfecho voltado à saúde do cuidador familiar. Todos os artigos adotaram a abordagem educacional em cuidados paliativos e diferiram quanto aos temas discutidos, instrumentos de avaliação e desenho do estudo.

Os estudos que realizaram intervenções individualizadas com cada cuidador familiar obtiveram melhores resultados quanto ao nível de sobrecarga de cuidado. Foi possível concluir que algumas intervenções tiveram influência positiva na redução dos níveis de sofrimento e sintomas depressivos. No momento do luto, os cuidadores estavam mais suscetíveis aos sentimentos de angústia, raiva, conflitos de decisão e menor satisfação com a vida.

Apenas quatro estudos foram randomizados, o que destaca a necessidade de mais pesquisas que possam estabelecer uma base comparativa entre os efeitos da intervenção em cuidados paliativos na saúde do cuidador informal. Ademais, é imprescindível que estudos futuros direcionem o rastreio psicológico, social e espiritual do cuidador e implementem intervenções em cuidados paliativos diretamente para esse público.

Diante das possibilidades de implementação no Brasil, salienta-se as barreiras para a implementação e a urgência de políticas públicas que visem ampliar o conhecimento público sobre o tema, o suporte estrutural e educacional e, unificar/amparar a prática em território nacional.

Destaca-se como ferramenta para a facilitação e enfrentamento das barreiras encontradas, a aliança técnico-científica entre as três esferas de governo (Federal, Estadual e Municipal) com as Universidades, e a instituição de projetos na comunidade, utilizando-se de um trabalho articulado com o Sistema Único de Saúde e com o Sistema Único de Assistência Social. Desse modo, é fundamental que todas as esferas políticas, a comunidade e os profissionais da saúde exerçam seus papéis para a consolidação de uma política de acesso universal, integral e equitativo, nos preceitos do Sistema Único de Saúde, aos cuidados paliativos.

Notas

Apoio financeiro

Este estudo recebeu apoio financeiro da FAPESP (2022/08945-3).

Declaração de conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflitos de interesse relevantes ao conteúdo deste estudo.

Contribuições dos autores

Todos os autores fizeram contribuições substanciais para concepção, ou delineamento, ou aquisição, ou análise ou interpretação de dados; e redação do trabalho ou revisão crítica; e aprovação final da versão para publicação.

Disponibilidade dos dados e responsabilidade pelos resultados

Todos os autores declaram ter tido total acesso aos dados obtidos e assumem completa responsabilidade pela integridade destes resultados.

Referências

1. Akbari M, Kirkwood TB, Bohr VA. Mitochondria in the signaling pathways that control longevity and health span. Ageing Res Rev. 2019;(54):100940. https://doi.org/10.1016/j.arr.2019.1009400

2. Mattos WC, Derech AR. Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira. Rev Bra Med Fam Comunidade. 2020;15(42):2094. https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2094

3. Chien SY, Zaslavsky O, Berridge C. Technology usability for people living with dementia: concept analysis. JMIR Aging. 2024;7:e51987. https://doi.org/10.2196/51987

4. Pike KE, Cavuoto MG, Li L, Wright BJ, Kinsella GJ. Subjective cognitive decline: level of risk for future dementia and mild cognitive impairment, a meta-analysis of longitudinal studies. Neuropsychol Rev. 2022;32:703-35. https://doi.org/10.1007/s11065-021-09522-3

5. Yates J, Stanyon M, Samra R, Clare L. Challenges in disclosing and receiving a diagnosis of dementia: a systematic review of practice from the perspectives of people with dementia, carers, and healthcare professionals. International Psychogeriatrics. 2021;33(11):1161-92. https://doi.org/10.1017/S1041610221000119

6. Malhi R, McElveen J, O´Donnell L. Palliative care of the patient with dementia. Dela J Public Health. 2021;7(4):92-8. https://doi.org/10.32481%2Fdjph.2021.09.012

7. Lundin E, Godskesen TE. End-of-life care for people with advanced dementia and pain: a qualitative study in Swedish nursing homes. BMC Nursing. 2021;20(48). https://doi.org/10.1186/s12912-021-00566-7.

8. Soares NV, Corrêa BR, Fontana RT, Brum ZP, Guimarães CA, Silva AF, et al. Sentimentos, expectativas e adaptação de idosos internados em instituição de longa permanência. REME rev min enferm. 2018;22:e1124.

9. Senderovich H, Retnasothie S. A systematic review of the integration of palliative care in dementia management. Palliat Support Care. 2019;18(4):495-506. https://doi.org/10.1017/s1478951519000968

10. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos [Internet]. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2022 [citado em 3 jul. 2024]. Disponível em: https://paliativo.org.br/o-que-sao-cuidados-paliativos

11. Okon TR, Christensen A. Overview of comprehensive patient assessment in palliative care [Internet]. UpToDate, 2024 [citado em 3 jul. 2024]. Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/overview-of-comprehensive-patient-assessment-in-palliative-care?search=overview-of-%20-patient-assessment-inpalliative-care&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1..

12. Portugal, Ministério da Saúde, Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biênio 2017 – 2018 [Internet]. 2016 [citado em 3 jul. 2024]. Disponível em: https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/eaf0d7f9-f9bd-40ab-8d7d-19ba4d67c162.pdf

13. Physiotherapy Evidence Database (PEDro). Escala de PEDro [Internet]. 2018 [citado em 2 jun. 2023]. Disponível em: https://www.pedro.org.au/portuguese/downloads/pedro-scale

14. Bonner GJ, Freels S, Ferrans C, Steffen A, Suarez ML, Dancy BL, et al. Advance care planning for african american caregivers of relatives with dementias: cluster randomized controlled trial. Am J Hosp Palliat Care. 2021;38(6):547-56. https://doi.org/10.1177/1049909120916127

15. Hanson LC, Kistler CE, Lavin K, Gabriel SL, Ernecoff NC, Lin FC, et al. Triggered palliative care for late-stage dementia: a pilot randomized trial. J Pain Symptom Manage. 2019;57(1):10-19. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.494

16. Sampson EL, Jones L, Thuné-Boyle IC, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B, et al. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. Palliat Med. 2011;25(3):197-209. https://doi.org/10.1177/0269216310391691

17. Yeung CC, Ho KH, Chan HY. A dyadic advance care planning intervention for people with early-stage dementia and their family caregivers in a community care setting: a feasibility trial. BMC Geriatrics. 2023;23:115. https://doi.org/10.1186/s12877-023-03815-3

18. Reinhardt JP, Chichin E, Posner L, Kassabian S. Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. J Soc Work End Life Palliat Care. 2014;10(2):112-26. https://doi.org/10.1080/15524256.2014.906371

19. Davies N, Aker N, Vickerstaff V, Sampson EL, Rait G. A feasibility study of a decision aid to support family carers of people with severe dementia or those towards the end-of-life. Palliat Med. 2022;36(9):1432-39. https://doi.org/10.1177/02692163221122379

20. Duggleby W, Ruiz KJ, Ploeg J, McAiney C, Peacock S, Nekolaichuk C, et al. Mixed-methods single-arm repeated measures study evaluating the feasibility of a web-based intervention to support family carers of persons with dementia in long-term care facilities. Pilot Feasibility Stud. 2018;4:165. https://doi.org/10.1186/s40814-018-0356-7

21. Moore KJ, Candy B, Davis S, Gola A, Harrington J, Kupeli N et al. Implementing the compassion intervention, a model for integrated care for people with advanced dementia towards the end of life in nursing homes: a naturalistic feasibility study. BMJ Open. 2017;7:e015515. https://doi.org/ 10.1136/bmjopen-2016-015515

22. O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale. Med Decis Making. 1995;15(1):25-30. https://doi.org/10.1177/0272989X9501500105

23. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. Ann Med. 2001;33(5):337-43. https://doi.org/10.3109/07853890109002087

24. Kessler RC, Andrews G, Colpe LJ, Hiripi E, Mroczek DK, Normand SL et al. Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress. Psychol Med. 2002;32(6):959-76. https://doi.org/10.1017/s0033291702006074

25. Kiely DK, Volicer L, Teno J, Jones RN, Prigerson HG, Mitchell SL. The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2006;20(3):176-81. https://doi.org/10.1097/00002093-200607000-00009

26. Hébert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity and reference values of the zarit burden interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement. 2000;19(4):494-507. https://doi.org/10.1017/S0714980800012484

27. World Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global atlas of palliative care. 2nd edition [Internet]. WHO: London, UK; 2020 [citado em 2 jun 2022]. Disponível em: http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care.

28. Li WW, Chhabra J, Singh S. Palliative care education and its effectiveness: a systematic review. Public Health. 2021;194:96-108. https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.033

29. Dias LM, Bezerra MR, Barra WF, Nunes R, Rego F. Planejamento antecipado de cuidados: guia prático. Rev. Bioét. 2022;30(3):525-33. https//:doi.org/10.1590/1983-80422022303546PT

30. Castro MC, Fuly PS, Santos ML, Chagas MC. Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200311. https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311

31. Pereira RA, Silva RM, Pereira ER, Siqueira AS, Frederico CG, Carneiro EC. The phenomenological perception of nursing residents about total pain in patients in palliative oncological care: an integrative review. RSD [Internet]. 2022 [citado em 3 jul. 2024];11(12):e151111234263. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34263

32. Paiva CF, Santos TCF, Costa LMC, Almeida-Filho AJ. Trajetória dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. In: Peres MAA, Padilha MI, Santos TCF, Almeida Filho AJ, organizadores. Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente. Brasília, DF: Editora ABen; 2022. p. 41-49. https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c04

33. Silva, RR, Massi, GA. Palliative care services path in Brazil: historical and current aspects. RSD [Internet]. 2022 [citado em 3 jul. 2024];11(11):e222111133545. Disponível em: https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/33545

34. Socci M, Principi A, Di Rosa M, Carney P, Chiatti C, Lattanzio F. Impact of working situation on mental and physical health for informal caregivers of older people with alzheimer's disease in Italy. Results from the UP-TECH longitudinal study. Aging Ment Health. 2021;25(1):25-31. https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667295

35. Uneno Y, Kotera Y, Fujisawa D, Kataoka Y, Kosugi K, Murata N, et al. Development of a novel COMPAssion focused online psyChoTherapy for bereaved informal caregivers: the COMPACT feasibility trial protocol. BMJ Open. 2022;12(12):e067187. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-067187

36. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. BMC Palliat Care. 2019;18(1):102. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7

37. Donnelly S, Prizeman G, Coimín DÓ, Korn B, Hynes G. Voices that matter: end-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives. BMC Palliat Care. 2018.17:117. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0365-6

38. Kustanti CY, Fang HF, Linda Kang X, Chiou JF, Wu SC, Yunitri N, et al. The effectiveness of bereavement support for adult family caregivers in palliative care: a metaanalysis of randomized controlled trials. J Nurs Scholarsh. 2021;53(2):208-17. https://doi.org/10.1111/jnu.12630

Ana Beatriz Simões Pereira

Graduanda em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em São Carlos, SP, Brasil.

Paula Sapeta

Doutora em Enfermagem pela Universidade de Lisboa, em Lisboa, Portugal; professora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco, em Castelo Branco, Portugal.

Renata Carolina Gerassi

Mestre em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em São Carlos, SP, Brasil. Doutoranda em Fisioterapia pela UFSCar, em São Carlos, SP, Brasil.

Mariana Luiz de Melo

Educadora física pela Universidade Federal de Uberlândia, em Uberlândia, MG, Brasil. Mestranda em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em São Carlos, SP, Brasil.

Letícia Teodoro Maciel

Graduanda em Gerontologia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em São Carlos, SP, Brasil.

Juliana Hotta Ansai

Doutora em Fisioterapia pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), em São Carlos, SP, Brasil. Professora do Departamento de Gerontologia da UFSCar, em São Carlos, SP, Brasil.

Endereço para correspondência

Juliana Hotta Ansai

Universidade Federal de São Carlos

Rod. Washington Luís, s/n

Monjolinho,13565-905

São Carlos, SP, Brasil

Os textos deste artigo foram revisados pela SK Revisões Acadêmicas e submetidos para validação do(s) autor(es) antes da publicação.