Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

# SOBRECARGA DO CUIDADOR DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

# CAREGIVER BURDEN OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE: A SYSTEMATIC REVIEW

Ed Wilson Neves[1]
Janaina Neves[2]
Raísa Laisner Fregonezi[3]
João Gabriel Barbosa[4]
Cristiano Machado Galhardi[5]
Luciano Rezende Ferreira[6]

**RESUMO** - O cuidar implica em uma relação de interdependência, e é uma forma de satisfazer as necessidades básicas de um indivíduo vulnerável. Existem duas modalidades de cuidadores: os formais, e informais e, por mais que o cuidado seja gratificante em alguns aspectos, grande parte das experiências dos cuidadores vinculam-se a condições de desamparo e sobrecarga, o que faz com que, a longo prazo, o cuidador torne-se um "paciente oculto". Foi realizada uma revisão de literatura para demonstrar a amplitude do acometimento do cuidador, sob as dimensões psicológicas, sociais, econômicas, culturais e biológicas, ressaltando a importância dos instrumentos de avaliação das condições de saúde destes indivíduos e do investimento em políticas públicas para esta população específica. Realizou-se uma busca sistemática de artigos científicos com as seguintes palavras-chave: palliative care, caregiver, burden, nas bases

[1] Docente do curso de Medicina do Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino - FAE;
[2] Médica dos Cuidados Paliativos, Serviço de Orientação ao Lar, Unimed Poços de Caldas/MG;
[3] Discente do curso de Medicina do Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino - FAE;
[4] Discente do curso de Medicina do Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino - FAE;
[5] Discente do curso de Medicina do Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino - FAE;
[6] Docente do curso de Medicina e Docente do Mestrado em Qualidade de Vida, do Centro Universitário das Faculdades Associadas de Ensino, - FAE; Médico Perito do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, Agência Poços de Caldas/MG.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde - Brasil (MEDLINE, IBECS, LILACS e Coleciona SUS). Foram encontrados 454 artigos no PubMed, e 207 na BVS, nos idiomas português, inglês e espanhol e, dentre estes, selecionou-se por data aqueles que estavam contidos no período de janeiro de 2016 até as últimas publicações de janeiro de 2017. Após a seleção inicial por data, foi feita uma seleção dos títulos, e posteriormente pela leitura dos resumos. Através desse processo, foram identificados os artigos que continham relação direta com os descritores (palavras-chaves presentes na íntegra, seja no título, seja no resumo, ou em ambos), ou indireta, na qual a temática abordada no artigo se conectava com o objetivo desta revisão; foram excluídos os artigos duplicados nas bases de dados investigadas, bem como os artigos que não tinham como foco a sobrecarga do cuidador de cuidados paliativos. Excluíram-se os artigos teóricos, revisões de literatura, teses de mestrado ou doutorado, artigos de comentário ou opinião, anais de congresso, e estudos nos quais inseriam-se a população pediátrica, que sugere abordagem mais específica. Com relação à amostra, foram incluídos estudos populacionais de cuidadores formais/informais, na área de cuidados paliativos. Baseado nos critérios adotados, foram selecionados 17 artigos científicos. Os estudos reunidos nesta revisão compreenderam estudos de coorte prospectivos, estudos transversais, qualitativos, quantitativos, ensaios clínicos randomizados, estudos mistos, com intuito de ampliar conceitos sob as mais variadas modalidades de pesquisa científica, reunindo achados atualizados sobre a temática, e favorecendo apontamentos nas mais variadas perspectivas críticas. Os principais aspectos abordados foram a existência de correlação entre o nível de dependência do paciente associado à sobrecarga do cuidador, de principais patologias correlatas com a impossibilidade de cura, e o impacto psicológico e emocional como sendo a peça-chave para o declínio da saúde do cuidador, que se sobrepõe aos determinantes físicos e/ou sociais.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Cuidador; Sobrecarga.

**ABSTRACT** - Caring implies a relationship of interdependence, and it is a form of satisfying the basic needs of a vulnerable individual. There are two types of caregivers: formal ones, and informal ones; for more than caring is gratifying in some aspects, a large part of the caregivers experiences are related to conditions of helplessness and burden, which means that in a long-term follow up, the caregiver becomes a "hidden patient." A review of the literature was developed to demonstrate if there was some caregiver involvement, such as psychological, social, economic, cultural and biological

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

dimensions, emphasizing the importance of the instruments for evaluating health conditions and the investments in public policies for this specific population. A systematic search of scientific articles was carried out with the following keywords: palliative care, caregiver, burden, in PubMed databases and Virtual Health Library - Brazil (MEDLINE, IBECS, LILACS and SUS Collection). A total of 454 articles were found in PubMed and 207 in the VHL in the Portuguese, English and Spanish languages and, among them, those that were contained in the period from January 2016 to the last publications of January 2017 were selected by date. initial selection by date, a selection of the titles was made, and later the reading of the abstracts. Through this process, articles were identified that had a direct relationship with the descriptors (keywords in the whole, whether in the title or in the abstract or both), or indirect, in which the topic addressed in the article was connected with the purpose of this review; we excluded duplicate articles in the databases investigated as well as articles that did not focus on the overload of the palliative care provider. Theoretical articles, literature reviews, master's or doctorate theses, commentary or opinion articles, annals of congress, and studies in which the pediatric population was inserted, suggesting a more specific approach were excluded. Regarding the sample, we included population studies of formal and informal caregivers in the area of palliative care. Based on the adopted criteria, 17 scientific articles were selected. The studies in this review included prospective cohort studies, cross-sectional studies, qualitative, quantitative, randomized clinical trials, mixed studies, with the aim of expanding concepts under the most varied scientific research modalities, gathering updated findings on the subject, and favoring critical perspectives. The main aspects addressed were the existence of a correlation between the patient's level of dependence associated with the caregiver's overload, the main pathologies related to the impossibility of cure, and the psychological and emotional impact as the key piece for the health caregiver, which overlaps with physical and / or social determinants.

**Keywords:** Palliative care; Caregiver; Burden.

## INTRODUÇÃO

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

O ato de cuidar é permitir a alguém com dificuldades físicas, psicológicas e sociais a possibilidade de encarar a vida cotidiana com menos sofrimento ou depreciação; implica em uma relação de ajuda e interdependência, além de ser uma maneira de satisfazer as necessidades fundamentais do doente assistido.

Existem cuidadores de duas categorias diferentes: o formal, o qual exerce a função de cuidar endossada por um vínculo empregatício e por vezes até uma formação acadêmica; e o informal, categoria em que não há qualquer remuneração pelo cuidado, sendo este geralmente exercido por um familiar, amigo, ou vizinho, que assume a função em prol de um ente querido.

O cuidado informal é necessário e assume importância, principalmente quando se trata de cuidados paliativos, porque em 50% dos casos, os pacientes preferem permanecer em sua residência do que serem cuidados em um hospital (VENTURA,2016).

Assistir um membro da família no final da vida pode ser um trabalho gratificante e é incentivado em algumas culturas do Oriente (CHI et al., 2016; CHUA et al., 2016). Contudo, na maioria das vezes, os cuidadores enfrentam desafios significativos, que podem afetar sua própria integridade física, mental e social. A severidade do prejuízo à saúde do cuidador relaciona-se com o estado de seu paciente, sendo que algumas doenças o sobrecarregam com maior intensidade (CHI et al., 2016; CHUA et al., 2016).

No caso específico dos cuidadores informais, esta modalidade de cuidado possui um Escore de Sobrecarga mais elevado que o da modalidade formal (PENA et al., 2016); o fardo extra associa-se explicitamente ao vínculo com o enfermo, à terminalidade da vida e à fase pré e pós-luto, fatores que denotam a complexidade da avaliação da sobrecarga do cuidador de cuidados paliativos, e a necessidade de uma ampla abordagem contextual para entendimento das dimensões do processo saúde-doença, ocasionado pela doença de outrem, em um indivíduo. No contexto sociocultural atual, ao nível familiar, geralmente é a mulher que acaba por fazer este papel de cuidadora informal (PENA et al., 2016).

Intensa jornada de trabalho, dedicação integral ao assistido, estresse, mescla de sentimentos como frustração, raiva, medo da morte de um ente querido, amor incondicional, ansiedade, tristeza e compaixão muitas vezes tornam a convivência conturbada, de difícil aceitação para quem cuida e quem é cuidado. Ocorre uma inversão de valores, e uma reformulação de responsabilidades no contexto familiar, que pode ocasionar efeitos deletérios à saúde e ao relacionamento social do cuidador (GIORDANO et al., 2016).

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

Atualmente, os estudos indicam uma redução significativa na saúde física e mental do cuidador, bem como em sua qualidade de vida, o que demanda a necessidade de compreensão acerca do espectro das patologias que acometem o cuidador de cuidados paliativos, e do estabelecimento, através de evidências científicas e de estudos sistematizados, das melhores intervenções para prevenir e tratar este paciente "oculto" em potencial, a fim de restaurar, em essência, sua qualidade de vida.

Com intuito de avaliar as variantes de sobrecarga do cuidado, instituiu-se a Zarit Burden Interview (ZBI), um dos instrumentos de estudo mais utilizados para determinar o comprometimento da qualidade de vida e saúde do cuidador. Essa escala conta com 22 questões que avaliam aspectos da vida social, da saúde, da vida financeira, do bem-estar emocional, das relações interpessoais e do meio ambiente do cuidador. O escore varia de 0 a 88 pontos. Quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga do cuidado (SILVA et al., 2017).

Percebida a possibilidade de tornar o cuidador tão doente quanto o paciente assistido, em função do próprio cuidado, faz-se necessário um estudo sobre a condição dessa população que cresce dia após dia devido ao envelhecimento da pirâmide demográfica, e ao surgimento de melhores condições de saúde e cuidado. O objetivo desta revisão é avaliar, através de instrumentos quali e quantitativos, a sobrecarga do cuidador de cuidados paliativos e o impacto da doença do paciente assistido em sua qualidade de vida, tendo em vista as mais variadas patologias e contextos socioculturais.

## MÉTODO

Realizou-se uma busca sistemática utilizando o sistema PRISMA de artigos científicos com as seguintes palavras-chave: PALLIATIVE CARE, CAREGIVER, BURDEN, nas bases de dados PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde - Brasil (MEDLINE, IBECS, LILACS e Coleciona SUS). Foram encontrados 454 artigos no PubMed, e 207 na BVS, nos idiomas português, inglês e espanhol e, dentre estes, selecionou-se por data aqueles que estavam contidos no período de janeiro de 2016 até as últimas publicações de janeiro de 2017. Após a seleção inicial por data, foi feita uma seleção por meio da leitura dinâmica dos títulos, e posteriormente pela leitura dos resumos. Através desse processo, a terceira autora identificou os artigos que continham relação direta com os descritores (palavras-chaves presentes na íntegra, seja no título, seja no resumo, ou em ambos), ou indireta, na qual a temática abordada no artigo se conectava com o objetivo desta revisão; foram excluídos os artigos duplicados nas bases

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



de dados investigadas, bem como os artigos que não tinham como foco a sobrecarga do cuidador de cuidados paliativos. Com relação à amostra, foram incluídos estudos populacionais de cuidadores formais/informais, na área de cuidados paliativos.

Excluíram-se os artigos teóricos, revisões de literatura, teses de mestrado ou doutorado, artigos de comentário ou opinião, anais de congresso, e estudos nos quais inseriam-se a população pediátrica, que sugere abordagem mais específica. A leitura completa dos artigos selecionados, e a segunda análise dos estudos foi realizada por dois investigadores independentes (RLF, JGB e CMG), e foram discutidos novamente critérios de inclusão, para chegar a um denominador comum entre os investigadores. Com relação à amostra, foram incluídos estudos populacionais de cuidadores formais/informais, na área de cuidados paliativos.

Como desfechos de interesse, buscou-se avaliar modelos de qualificação e quantificação do fardo do cuidador em cuidados paliativos, e suas repercussões na qualidade de vida deste profissional ou membro da família que se torna, muitas vezes, um paciente.

## RESULTADOS

Em relação à qualidade dos estudos, foi observado que os artigos coletaram amostras por conveniência e utilizaram instrumentos validados para avaliar as variáveis selecionadas e análises estatísticas apropriadas.

Os estudos reunidos nesta revisão compreenderam estudos de coorte prospectivos, estudos transversais, qualitativos, quantitativos, ensaios clínicos randomizados, estudos mistos, com intuito de ampliar conceitos sob as mais variadas modalidades de pesquisa científica, reunindo achados atualizados sobre a temática, e favorecendo apontamentos nas mais variadas perspectivas críticas.

No quadro 1 são apresentadas informações gerais sobre os 17 estudos incluídos.

**Quadro 1:** Abordagens científicas atuais sobre cuidados paliativos, qualidade de vida e sobrecarga do cuidador

| Ano | Objetivos | Desenho | Protocolo de | Variáveis | Resultados e |
|---|---|---|---|---|---|

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

| publicação/ Autores / País | | metodológico e Nº sujeitos | Intervenção/ Instrumento de estudo | Dependentes e Independentes | Conclusões principais |
|---|---|---|---|---|---|
| (2016) ANDERSON et al. Reino Unido | Compreender conceitos sobre a experiência do cuidador de pacientes com Doença do Neurônio Motor (DNM), que poderiam ajudar a desenvolver intervenções de apoio. | Análise qualitativa temática de entrevista semiestruturada com cuidadores. 15 cuidadores de pessoas com DNM em Melbourne, Austrália. | Esquema de entrevista semiestruturada (promoção do diálogo e apoio entre participantes); 3 temas-chave para apresentarem suas visões sobre: a) experiência de perda e luto sob várias abordagens; b) maneiras de lidar com a progressão da doença e suas transformações; c) resiliência e esperança; como cuidador, melhor aproveitame | As questões foram inseridas de modo flexível, dependendo do contexto de cada indivíduo. | Cuidadores precisam de mais orientação e suporte para manejar experiências de perda e para se adaptar a múltiplos cuidados desafiadores associados à progressão da doença. Intervenções terapêuticas em ambos os sentidos valem a pena serem investigadas. |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | nto do tempo restante. | | |
| (2016) CHAN et al. EUA | Investigar eficácia de programas psicossociais para redução da sobrecarga do cuidador de pacientes portadores de insuficiência renal crônica (IRC) que optaram pelo tratamento conservador. | Ensaio controlado aleatório aberto. 29 pares de cuidadores familiares/ pacientes com IRC. | Atribuição aleatória para tratamento com reforço do apoio psicossocial (aconselhamento, intervenções psicossociais de enfermeira de CP e uma assistente social designada) ou somente cuidados renais padrão (controle). Cada cuidador foi acompanhado em por 2-4 semanas por 6 meses. A Escala de Zarit e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão | | Melhora do programa de apoio psicológico para pacientes com IRC e para seus cuidadores resultou numa redução precoce e significativa na sobrecarga do cuidador e de sua ansiedade. |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | (HADS) foram usadas em ambos os grupos e os resultados foram comparados. | | |
| (2016) CHOI et al. Grã-Bretanha | Investigar os determinantes da Qualidade de Vida (QV) global e seus subdomínios entre os cuidadores familiares (CF) coreanos de pacientes terminais com câncer. | Estudo Transversal. 299 cuidadores. | Para acessar a QV dos CF e seus preditores, usou-se o Índice de QV do cuidador do paciente com Câncer. Determinantes possíveis da QV do cuidador foram categorizados no paciente, no cuidador, e em fatores ambientais. Modelo de regressão múltipla foi usado para identificar fatores associados à QV dos CF. | Itens pesquisados: Sobrecarga, perturbação, adaptação positiva, Preocupações financeiras, Perturbação do sono, Satisfação com funções sexual, Estafa mental, Foco do dia a dia, Informações sobre a doença, Proteção e manejo da dor do paciente, Interesse familiar no cuidado. Situação demográfica. | Cuidadores de pacientes mais jovens sentem mais sobrecarga, mas se adaptam positivamente. Angústia emocional de CF associa-se com QV global, sobrecarga e perturbações. Adaptação positiva = mais visitas, religiosidade do cuidador, apoio social e percepção satisfatória da qualidade do cuidado. Preocupações financeiras = mais |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | Com relação ao estado do paciente: Estado geral, Comorbidades, Angústia emocional. Renda familiar, Percepção sobre apoio social e Qualidade do cuidado, Função familiar e Carga objetiva de cuidados. | frequentes em CF casados, com menos apoio social, ou menor renda. Programas com esse foco são necessários para melhor QV dos cuidadores. |
| (2016) CHUA et al. Singapura | Examinar impacto da carga de cuidados na qualidade de vida (QV), saúde mental e capacidade de trabalho entre os cuidadores informais (CI) locais. | Estudo qualitativo. 16 cuidadores informais de pacientes hospitalizados com câncer avançado. | ZBI, Índice de QV do Cuidador - Câncer (CQOLC), Escala de Depressão do Centro de Estudos Epidemiológicos – Revisada (CESD-R), e o Questionário de prejuízo | Aspectos emocionais, físicos, de tomada de decisão, que fossem determinados em 50% pelo cuidador foram delineados. | A maioria dos cuidadores tinha aprox. 43.8 anos, e eram filhos dos pacientes; 8 estavam com sobrecarga (ZBI>17) e tiveram QV mais baixa, escores de depressão mais altos e |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | da atividade e produtividade laboral (WPAI) foram administrados para os CI's escolhidos. | | mais prejuízo de atividade e produtividade no trabalho. A sobrecarga tem efeitos deletérios à QV, saúde mental e produtividade; a capacidade de decisão, o aspecto financeiro e os vários papéis desempenhados por único CI aumentam a sobrecarga. |
| (2016) DAVIES et al. Grã-Bretanha | Explorar pontos de vista dos cuidadores familiares sobre qualidade de cuidados do fim da vida para pessoas com demência. | Adotaram-se critérios de inclusão para permitir a natureza sensitiva do assunto e para antecipar a taxa de baixa resposta. | Amostragem voluntária da rede de cuidadores de uma organização do terceiro setor foi usada para recrutar 47 cuidadores na Inglaterra (2012-2013), consistindo | | Temas dos entrevistados: manter a pessoa em si, respeito, dignidade, compaixão, gentileza. Cuidado terminal é semelhante ao cuidado da progressão da doença. |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 47 cuidadores na Inglaterra | em: Cuidadores Familiares (CF) de um paciente que tinha recebido recentemente diagnóstico de demência, CF cuidando de alguém com demência e CF enlutados. | | Existe o conflito CF X serviço sistematizado do cuidado e cuidadores formais X informais. O estudo ressalta os aspectos psicossiciais e holísticos do Cuidados Paliativos. |
| (2016) FOX S et al. Irlanda | Explorar cuidados paliativos e assuntos relacionados que mais afetam pessoas com a doença de Parkinson e suas famílias e examinar percepções acerca dos CP | Estudo qualitativo. 31 participantes. | 2 esquemas de entrevista semi-estruturada foram desenvolvidos por uma pesquisa anterior e na literatura existente. Esse teste foi aplicado a um paciente com Doença de Parkinson (DP) e um cuidador. Foram feitas | | Pessoas com DP e seus cuidadores não estavam familiarizados com o termo CP. Quando informados, a maioria considerou que se beneficiariam com esse aporte. Pessoas com DP e CF sofreram alta carga de |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | alterações na redação e mudou-se a ordem das perguntas. A maioria durou 20-40 min e foram audioregistradas. | | doença e precisavam de apoio extra. Crises que requerem CP especializados podem ocorrer no começo e com o avanço da doença. Participantes queriam mais informações e apoiavam suas necessidades psicossociais. |
| (2016) GIORDANO A et al. Itália | Avaliar impacto da prestação de cuidados às pessoas com esclerose múltipla (EM) grave e explorar variáveis associadas à percepção da sobrecarga | Avaliação transversal. 78 pacientes. | Foram incluídos 3 questionários para cuidadores: HADS, SF-36, e ZBI. Cuidadores com comprometimento cognitivo grave completaram versões de cuidador da | Pesquisa teve como variáveis, idade, grau de parentesco, nacionalidade, tipos de cuidadores, sexo, tempo de atividade como cuidador, grua de instrução, idade do | Entre jan-nov de 2015, 78 díades PwSMS-carer receberam visita- base. Idade média do cuidador = 60,2 anos (intervalo 23-84); 62% eram mulheres. 53% eram cônjuges do PwSMS, 15% |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | do cuidador. | | Escala de Resultados do Core-Cuidados Paliativos (Core-POS) e Escala de Resultados de Cuidados Paliativos - Sintomas - MS (POS-S-MS). | diagnóstico inicial. | pais, 10% filhos (as) e 17% outros parentes; 3-4% eram formais, mulheres e imigrantes. Dois cuidaram por 2 anos, um por 6 anos; 2 eram de 31 e um de 56 anos; Dois tinham 2 tinham educação secundária e 1 educação universitária. PwSMS (55% mulheres, média de 59,2 anos, intervalo 41-80) foram diagnosticados com uma média de idade de 37 anos (intervalo 16- |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | 66); Mediana do escore EDSS foi 8,5 (IQR 8,0-9,0); Mediana da FIM foi de 48 (IQR 40-60, Shapiro-Wilk W, p=0,02); 19% apresentaram comprometimento cognitivo grave. Mediana Em 2014 foi de € 32.159 (IQR 17.883-51.495), com distribuição distorcida (p<0,0001) |
| (2016) LEROY, TANGUY et al. Grã-Bretanha | Estudar o fardo dos cuidadores em situações paliativas, seus determinantes e consequênci | Estudo quantitativo. 60 pacientes. | A carga dos cuidadores foi avaliada com a Versão em francês da avaliação da reação do cuidador (CRA), | Foram analisados a autoestima, problemas na organização/ gestão de tempo, falta de apoio familiar, deterioração | Os pacientes tinham uma boa percepção de seu CB, embora um pouco superestimado, exceto por suas |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | as, e sobre como pacientes com CA em fase terminal percebem seus cuidadores (auto percepção de carga, SPB) são menos comuns. | | questionário de itens que mede resultado positivo do impacto sobre a autoestima, problemas na organização/ gestão de tempo, falta de apoio familiar, deterioração da saúde e problemas financeiros. Objetiva uma dimensão positiva, o que a torna mais abrangente e aceitável aos participantes. | da saúde e problemas financeiros. | dificuldades em gerir o tempo. Os cuidadores superestimaram o sofrimento dos pacientes. A minimização por pacientes dos cuidadores foi fonte de sofrimento emocional para estes últimos, e a percepção de ser um fardo para os primeiros foi uma fonte de depressão. Estes resultados independem da natureza da relação entre pacientes-cuidadores. |
| (2016) NIELSEN MK et | Investigar se o sofrimento | Estudo de Coorte prospectiv | Questionários para cuidador | Associações entre sofrimento | No seguimento de 6 meses, |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| al. Dinamarca | grave antes da doença e os sintomas depressivos, a sobrecarga do cuidador, a prontidão para a morte, a comunicação sobre o morrer e os fatores socioeconômicos prediziam sofrimento complicado e sintomas pós-depressivos. | o. 3635 participantes. | mais próximo foram enviados para pacientes registrados com reembolso de medicamentos para doença terminal. Dos 3635 (38%) cuidadores que responderam, 2420 foram despedidos dentro de 6 meses. 2215 (88%) completaram um questionário de seguimento pós-luto. | complicado (Prolonged Grief-13), sintomas depressivos pós-perda (Beck Depression Inventory-II. | 7,6% relataram luto complicado e 12,1% relataram sintomas depressivos pós-luto, enquanto os níveis de dor e sintomas depressivos foram maiores pré-perda. Depressão pós-luto e complicações foram preditos por sintomas graves de depressão pré-perda (odds ratio ajustado [OR]=3,8, IC95%: 2,4-6,1), sintomas depressivos pré-perda (OR ajustado=5,6, IC95%: 3,5- |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | 9,0). Sendo homem (OR ajustado=2,2; IC 95%: 1,2-3,7) e com baixo nível educacional (OR ajustado= 2,0, IC 95%: 1,2-3,7). O sofrimento complicado não foi predito por idade e sexo, enquanto que os sintomas depressivos pós-perda foram preditos por idade jovem, sexo feminino e baixo preparo para a morte. |
| (2016) NISSEN KG et al. EUA | Investigar tipos de família identificados por uma análise de cluster e examinar a | Estudo Qualitativo. 622 participantes. | Pacientes e cuidadores foram entrevistados separadamente por pesquisadores treinados. | Análise de Cluster. | Análises de variância com comparações post hoc mostraram que cuidadores de |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | reprodutibilidade das análises de cluster; examinar a relação entre os tipos de família e a função psicossocial dos cuidadores. | | Pacientes foram acompanhados a partir da linha de base até a morte (mediana de 4 meses), e os cuidadores foram entrevistados no início do estudo e 6 meses após a morte dos pacientes. | | tipos de família destacados e de baixa expressividade apresentaram níveis mais baixos de QV e suporte social percebido, se comparados com tipos de família de suporte. Três tipos de família surgiram: baixo expressivo, destacado e de apoio. |
| (2016) NIELSEN MK et al. Dinamarca | Descrever características socioeconômicas, fatores situacionais, sintomas de depressão pré-luto, sintomas depressivos, | Coorte populacional nacional. 3635 participantes. | Uma versão da escala Prolonged Grief-13 (PG-13), com sintomas de dor medidos e apresentados com escore de soma e | Analisou-se associações entre preditores e resultados univariáveis e num modelo de regressão logística multivariável, ajustado | Dos pacientes respondedores (n=3635), 89% sofreram de CA, predominantemente de pulmão (23%). Dos cuidadores respondentes, |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | sobrecarga de cuidador e estado de saúde em uma população geral de cuidadores de pacientes em fase terminal. | | resultados dos critérios (sim, não) com base na escala PG-13 e nos 21 itens da Beck's Depression Inventory-II (BDI-II). O formulário curto de 36 itens da Health Survey (SF-36) mediu o estado de saúde o estado mental e atribuiu pontuações; A Escala de Carga para Cuidadores Familiares (BSFC) foi relatada com uma pontuação de soma e uma pontuação categórica (grave, | para todas as condições socioeconômicas e fatores hipotéticos para predizer resultados adversos de sobrecarga, mas não variáveis intermediárias. | 62% eram parceiros e 29% eram adultos. No total, um terço dos cuidadores relataram resultado grave, 15% relataram sintomas graves pré-luto, 16,1% apresentaram sintomas depressivos moderados-graves e 12% tiveram alta sobrecarga. Parceiros tiveram níveis mais altos de dor pré-luto e sintomas depressivos, enquanto filhos relataram os maiores níveis de sobrecarga do cuidador. |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | moderada, leve, sem sintomas) de acordo com o manual. | | Prevalência de luto severo e sintomas depressivos, na linha de base e no seguimento foram comparados usando o teste de McNemar para amostras pareadas. Analisou-se associações entre preditores e resultados univariáveis e num modelo de regressão logística multivariável ajustado para todas as condições socioeconômicas e fatores hipotéticos para predizer resultados adversos de sobrecarga, mas não |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | variáveis intermediárias |
| (2016) RUMPO LD T et al. Grã-Bretanha | Descrever o curso da morbidade psiquiátrica nos cuidadores familiares ao longo do tempo, identificar o impacto da morte dos pacientes nos cuidadores e explorar possíveis variáveis preditoras de morbidade psiquiátrica. | Estudo de Coorte prospectivo. 80 participantes. | Todos os participantes receberam o mesmo questionário-base; no seguimento, diferiram dependendo da morte do paciente desde a entrevista inicial. Todos os questionários são validados e têm alta confiabilidade. Escores mais altos corroboram para presença do respectivo construto. | Foram avaliados possíveis distúrbios psiquiátricos (depressão, ansiedade, distúrbio de estresse pós-traumático e dependência / abuso de álcool), bem como fatores potencialmente preditivos (fatores sociodemográficos, fardo, esperança e mecanismos de enfrentamento). | Globalmente, quase 52% dos participantes tinham 1 ou + transtornos psiquiátricos, sendo a ansiedade a mais prevalente. Percepção de esperança, maior sobrecarga emocional e pouca orientação para o enfrentamento foram associados com morbidade psiquiátrica. Cônjuges e pais mostraram mais sintomas psiquiátricos do que outros |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | parentes. |
| (2016) RUMPO LD T et al. Dinamarca | Identificar cuidadores em risco de transtornos psiquiátricos para oferecer intervenções específicas e melhorar seu bem-estar. | Estudo Transversal. 345 cuidadores de paciente com câncer avançado. | Todos os questionários do presente estudo são validados e garantem elevada confiabilidade e e validade. Nas escalas, os escores mais altos representam maior presença da respectiva construção subjacente. | Avaliados a prevalência de ansiedade e estresse pós-traumático diminuíram ao longo do tempo, enquanto depressão, alcoolismo e luto. | A morte dos pacientes não teve influência na morbidade psiquiátrica no seguimento. Preditores para desenvolvimento de um transtorno psiquiátrico variaram de acordo com a condição, esperança e emoção orientada ao enfrentamento, identificado como influências para ansiedade e depressão. A avaliação de seguimento foi realizada em média 9,2 meses (±2,9) após a |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | avaliação inicial. O falecimento foi experimentado por 53% dos cuidadores no período de acompanhamento. |
| (2016) SPATUZZI R et al. Italia | Avaliar a sobrecarga de cuidador e QV em ambientes de tratamento ativo e CP para CF de pacientes com CA avançado, usando o Medical Outcomes Study Short Form e o Caregiver Burden Inventory. | Estudo quantitativo. 76 familiares cuidadores de pacientes com câncer. | Todos os participantes preencheram questionários: cronograma demográfico (sexo, idade dos pacientes e cuidadores, nível educacional e status de emprego do cuidador, tempo de assistência, relação cuidador-paciente, tempo de diagnóstico e tipo de câncer do | Avaliado a percepção de saúde e funcionalidade; contém 36 questões e 8 subescalas, a saber: funcionamento físico, limitações de função devido a problemas de saúde física, dor corporal, Saúde geral, vitalidade (energia / fadiga) funcionamento social, limitações de função por | Comparado ao grupo ativo, o de CP relatou escores mais baixos de QV na pontuação de componentes mentais e pontuações mais altas na subescala de saúde geral, e na pontuação de resumo de componentes físicos. Pesquisas futuras: investigar a complexidade das necessidades |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | paciente). | problemas emocionais, saúde mental (sofrimento psíquico e bem-estar psicológico) | dos cuidadores, nos domínios emocional e mental, e oferecer intervenções eficazes, clinicamente comprovadas. |
| (2016) ZHANG Q et al. China | Investigar atitudes dos pacientes chineses com câncer e CF em direção a diretrizes antecipadas e explorar os preditores que associados. | Estudo quantitativo. 424 participantes, sendo 209 pacientes com CA e 215 CF. | 7 enfermeiros dos departamentos foram empregados para dar uma carta de informação e formulário de consentimento para pacientes com câncer elegíveis e CF. Eles conduziram a entrevista e registraram as respostas dos participantes pós-recrutamento | | Há baixa consciência sobre diretrizes avançadas, mas a maioria dos pacientes com CA e CF têm atitudes positivas depois que informações foram fornecidas. Intervenções para ajudar participantes a compreender melhor os tratamentos de fim de vida são úteis na promoção das DA; |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

Artigo

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | . | | desenvolvimento de HPC contribui para ajudar pacientes com CA e CF, concordando com as DA. |
| (2017) AOUN et al. EUA | Examinar experiências e impacto do envolvimento da pesquisa em cuidadores familiares de pessoas com doenças terminais, com foco nos CP domiciliares. | Ensaio clínico escalonado em cunha. 322 participantes. | Participação em uma entrevista telefônica pós-intervenção nas experiências de estudo; inclusão de questões quanti e qualitativas. | A análise qualitativa gerou 3 temas principais: "internamente dirigida"; "Conexão com outros - dirigida para fora"; E "relacionamento interpessoal-participante-pesquisador". | Demonstrou que 97% dos grupos de controle (n = 89) e de intervenção (n = 227) perceberam aspectos positivos, enquanto que quase todos não relataram nenhum aspecto negativo da participação nesta pesquisa; A maioria classificou seu envolvimento como muito / extremamente benéfico |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | (controle 77%, intervenção 83%). |
| (2017) COELHO, A; SILVA, C; BARBOSA; A. Portugal | Contribuir para validação da versão em português do Questionário de Prejuízo ao Desgaste Prolongado – Pré-morte (PG-12), examinar propriedades psicométricas, incluindo a validade fatorial, discriminante e e preditiva, e a prevalência de transtorno de luto prolongado pré-morte | Estudo qualitativo. 94 cuidadores familiares. | O PG-12 é um questionário de auto relato de 12 itens para O diagnóstico de pré-morte PGD. Os inquiridos são Uma escala de 5 pontos do tipo Liker. | | O PG-12 mostrou ser: confiável, ter consistência interna elevada, ser monofatorial em estrutura e independente de depressão, ansiedade e sobrecarga, embora o luto pré-morte influencie. 33% preencheram os critérios para PGD pré-morte, vinculados às circunstâncias e mecanismos de enfrentamento. O PG-12 mostrou ser preditivo do resultado |

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | (DGP) e seus correlatos psicossociais. | | | | pós-morte. A amostra foi composta por 94 FC, a maioria do sexo feminino (78,8%) e filhas (61,3%), com idade média de 52,02 (DP=12,87). |

## DISCUSSÃO

Condições mórbidas crônicas como os cânceres (CHUA, 2016), as enfermidades neurodegenerativas (doença de Alzheimer, Parkinson, esclerose múltipla, doença do neurônio motor) (DAVIES, 2016; FOX, 2016; GIORDANO, 2016; ANDERSON, 2016), insuficiência renal crônica de estado avançado (CHAN, 2016) são capazes de alterar definitivamente a dinâmica familiar, a autonomia do paciente acometido, reduzem significativamente a independência e a funcionalidade do indivíduo; a progressão lenta dessas patologias vinculadas ao aumento da sobrevida garantido pelos avanços da tecnologia e das novas modalidades de tratamento, permitiram ao paciente com uma doença incurável viver mais, porém o grande desafio no contexto atual está correlacionado com a manutenção da qualidade de vida neste paciente (CHUA,2016), permitindo o alívio da dor e evolução mais lenta dos sintomas, graças a intervenções terapêuticas mais eficazes. Neste contexto, foram inseridos e aprimorados os cuidados paliativos e houve melhor compreensão no que tange ao papel crucial do cuidador.

Com estágios mais avançados das doenças, a demanda de cuidados faz-se mais exigente, e passa a compreender os mais amplos domínios da vida do indivíduo que provê cuidado, especialmente de modo informal. O cuidador enfrenta diferentes dilemas, com especial destaque para a demanda psicológica do cuidar; dentre as principais patologias observadas, destacam-se: estresse, estafa profissional, depressão,

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



ansiedade, angústia, dependência de álcool e transtorno do estresse pós-traumático. (LEROY-TANGUY, 2016; RUMPOLD, 2016). Ainda no âmbito psicológico, um dos elementos mais importantes que tornam a fase mais avançada da doença como a mais crítica em relação à saúde mental do cuidador, trata do entendimento do processo de morte e revela a interdependência do agravo no binômio paciente-cuidador; com início do processo de terminalidade, o cuidador passa a vivenciar experiências de luto pré-morte (COELHO, 2017), que podem se alastrar e deixar sequelas profundas até mesmo após a experiência de morte e de luto propriamente ditos, se não forem desenvolvidos mecanismos de enfrentamento (RUMPOLD, 2016), contribuindo para piora e diminuição da sobrevida do cuidador.

Ainda sobre a óptica do cuidado e da terminalidade, espalhou-se pelo mundo o conceito das Diretrizes Antecipadas, que permitem ao paciente com câncer e aos cuidadores familiares escreverem um documento enfatizando a forma como preferem ser tratados quando em uma situação de doença incurável, com objetivo de preservar a autonomia do indivíduo, e orientar os procedimentos médicos de maneira a respeitar seus desejos de final de vida (ZHANG, 2016) e corroborar para a qualidade de vida deste paciente, do ponto de vista mais individualizado possível.

Dentre os determinantes de sobrecarga do cuidador correspondentes ao perfil socioeconômico, destacam-se: grau de escolaridade, sendo que há predominância de baixa graduação acadêmica em grande parte dos cuidadores informais (potencial causa de aumento na sobrecarga), e melhora do nível educacional quando se faz do cuidar uma profissão, devido às próprias demandas de mercado; sexo, quando notadamente há discrepância tendendo grandemente ao gênero feminino (esposas e filhas) em detrimento do masculino (esposos e pai são cuidados) quando se trata de cuidados paliativos, especialmente nos casos de doença avançada; e situação financeira, que impacta diretamente no agravamento da sobrecarga quanto menor o rendimento familiar (NIELSEN, 2016).

A nível cultural foi percebida a imposição social e histórica do cuidado, especialmente nas regiões orientais, como Singapura e Coreia, onde mulheres têm a obrigação de prestar serviço a todos os familiares em situação de vulnerabilidade, inclusive aos idosos, ressaltando a universalidade do papel feminino no contexto do cuidar (CHOI, 2016; CHUA, 2016), possivelmente associada à submissão; além disso, existe uma grande valorização e respeito aos idosos e suas contribuições para estas sociedades, evidenciando o cuidado como forma de reverenciar. O processo de morte no oriente é entendido de maneira mais otimista, embora isto não interfira significativamente no abrandamento da sobrecarga do cuidar. No ocidente, as

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



motivações culturais para o cuidado estão mais articuladas com a manutenção núcleo familiar, e observa-se com mais frequência a inclusão de cuidadores formais na dinâmica dos cuidados paliativos, além do desenvolvimento de serviços sistematizados para o cuidado (DAVIES et al., 2016). A morte ainda esbarra em inúmeros paradigmas filosóficos, religiosos e culturais no ocidente.

Por todas estas questões, Davies et al. (2016) confirmaram não somente um embate entre cuidadores formais e informais, mas também entre os cuidadores familiares e a introdução de um serviço sistematizado de cuidado, relacionado com preconceito, desconhecimento e inadmissão da falta de condições do próprio cuidador para as demandas do paciente.

Zhang et al. (2016) demonstraram uma noção ínfima dos cuidadores informais a respeito das intervenções positivas para melhorar a saúde no cuidado; quando melhor informados sobre a proposta de intervenção dos variados serviços para manutenção da saúde do cuidador, a maioria dos participantes da pesquisa tornou-se extremamente receptivo às intervenções para o cuidado, e foram demonstrados resultados satisfatórios na redução da sobrecarga.

A participação dos cuidadores familiares em pesquisas e estudos para avaliação de qualidade de vida e quantificação da sobrecarga através de instrumentos validados, permitiu melhora destes parâmetros, simplesmente pela inclusão desta população nos estudos (AOUN, 2017); isto permitiu um contato mais veemente com as dificuldades vivenciadas pelo cuidador de cuidados paliativos, com sua rotina e a negação das próprias necessidades em prol do cuidado, o que aproxima os pesquisadores da verdadeira realidade vivenciada por estes indivíduos. Além disso, visitas frequentes, religiosidade do cuidador, apoio social e percepção satisfatória da qualidade do cuidado também foram observados por Choi, (2016) como preditores positivos na análise da sobrecarga do cuidado.

Avaliar qualidade de vida é um desafio, simplesmente pelo fato de tornar algo tão subjetivo e ao mesmo tempo universal palpável através dos parâmetros estatísticos e níveis de evidência; entretanto, foi possível observar através desta revisão a proximidade dos elementos considerados pelas análises qualitativas e quantitativas têm com a realidade dos indivíduos acometidos pela sobrecarga do cuidar; isto se reflete, por exemplo, no fato da Zarit Burden Interview ter sido utilizada por oito estudos, com objetivo de demonstrar o grau de sobrecarga no cuidado interferindo na qualidade de vida do "paciente cuidador" de modo amplo: quanto maior a demanda de cuidado, mais impacto na qualidade de vida e na sobrevida; da escala SF-36 avaliando os parâmetros de funcionalidade do indivíduo (GIORDANO, 2016; NIELSEN, 2016; SPARTUZI,

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



2016); e de modo mais específico, questionários direcionados, como o de Prejuízo ao Desgaste Prolongado – Pré-morte (PG-12/PG-13) (NIELSEN, 2016; SILVA, 2017) que comprovadamente possui eficácia na avaliação do acometimento do cuidador no período pré-luto, e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (CHAN, 2016), responsável por determinar o grau de acometimento do cuidador do ponto de vista psicológico.

Os estudos reunidos nesta revisão compreenderam estudos de coorte prospectivos, estudos transversais, qualitativos, quantitativos, ensaios clínicos randomizados, estudos mistos, com intuito de ampliar conceitos sob as mais variadas modalidades de pesquisa científica, reunindo achados atualizados sobre a temática, e favorecendo apontamentos nas mais variadas perspectivas críticas.

## CONCLUSÃO

A abrangência da pesquisa realizada permite a avaliação de populações com diversas culturas, constituições familiares e hábitos de vida interferem diretamente e indiretamente na sobrecarga do cuidador de cuidados paliativos. O grande mérito deste trabalho diz respeito à associação do nível de dependência do paciente associado à sobrecarga do cuidado; às principais patologias com a impossibilidade de cura; impacto psicológico e emocional como sendo a peça-chave para o declínio da saúde do cuidador, que se sobrepõe aos determinantes físicos e/ou sociais.

Embora tenha se tornado uma tendência de pesquisa, ainda é necessário conhecer melhor os fatores predisponentes à sobrecarga do cuidado em uma população com demandas específicas, analisar suas particularidades e anseios para preservação da qualidade de vida durante o processo de doença e principalmente após a partida do ente querido. Além disso, é importante delinear políticas públicas que viabilizem a proteção e prevenção de danos à saúde do cuidador de cuidados paliativos. Para novos estudos que sigam a mesma temática, seria prudente sugerir melhor direcionamento da amostra populacional e de região, e foco mais definido nas patologias mais prevalentes, bem como o aprimoramento e validação de instrumentos específicos que possuam boa sensibilidade para avaliação da qualidade de vida e da sobrecarga do cuidador, o que permitiria a continuidade do estudo promovido por este artigo de revisão, dessa vez sob uma óptica mais concisa e direcionada.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019



## REFERÊNCIAS

ANDERSON, N. H. et al. A monster that lives in our lives: experiences of caregivers of people with motor neuron disease and identifying avenues for support. BMJ Support Palliat Care. 2016 Apr 28. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-001057.

AOUN, S. et al. Family caregiver participation in palliative care research: Challenging the myth. J Pain Symptom Manage. 2017 Jan 3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327.

BRUNO, V. et al. High prevalence of physical and sexual aggression to caregivers in advanced Parkinson's disease: Experience in the Palliative Care Program. Parkinsonism Relat Disord; 24: 141-2, 2016 Mar.

CHAN, K. Y. et al. Enhanced Psychosocial Support for Caregiver Burden for Patients With Chronic Kidney Failure Choosing Not to Be Treated by Dialysis or Transplantation: A Pilot Randomized Controlled Trial. Am J Kidney Dis; 67(4): 585-92, 2016 Apr.

CHI, N. C; Demiris, G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care; 2016 Mar 14.

CHOI, Y. S. et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. Psychooncology; 25(2): 217-24, 2016 Feb.

CHUA, C. K et al. Caregiving and Its Resulting Effects-The Care Study to Evaluate the Effects of Caregiving on Caregivers of Patients with Advanced Cancer in Singapore. Cancers (Basel). 15;8(11) 2016 Nov.

COELHO, A.; SILVA, C.; BARBOSA, A. Portuguese validation of the Prolonged Grief Disorder Questionnaire-Predeath (PG-12): Psychometric properties and correlates. Palliat Support Care. Jan 4:1-10. 2017 doi: 10.1017/S1478951516001000.

DAVIES, N. et al. Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study. Palliat Med; 2016 Oct 25.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

DIONNE-ODOM, J. N. et al. Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. Cancer Med. 5(5):853-62. 2016 May. doi: 10.1002/cam4.653.

FOX, S. et al. Palliative care for Parkinson's disease: Patient and carer's perspectives explored through qualitative interview. Palliat Med. 2016 Sep 28.

FREEMAN, S. et al. A Cross-Sectional Examination of the Association Between Dyspnea and Distress as Experienced by Palliative Home Care Clients and Their Informal Caregivers. J Soc Work End Life Palliat Care; 12(1-2): 82-103, 2016 Jan-Jun.

GIORDANO, A. et al. Low quality of life and psychological wellbeing contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. J Neurol Sci. 15;366:139-45, 2016. doi: 10.1016/j.jns.2016.05.016.

GUERRIERE, D. et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. Health Soc Care Community; 24(4): 428-38, 2016 Jul.

HAGELL, P. et al. Assessment of Burden Among Family Caregivers of People With Parkinson's Disease Using the Zarit Burden Interview. J Pain Symptom Manage. 2017 Feb;53(2):272-278. doi: 10.1016/j.jpainsymman. 2016.09.007.

JACOBS, J. M. et al. Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. Ann Behav Med. 2017 Jan. doi: 10.1007/s12160-017-9875-3.

JAFFRAY, L. et al. Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. Palliat Med; 30(2): 117-31, 2016 Feb.

LEROY, T. et al. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. Psychooncology; 25(11): 1278-1285, 2016 Nov.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

MAEDA, I. et al. Changes in Relatives' Perspectives on Quality of Death, Quality of Care, Pain Relief, and Caregiving Burden Before and After a Region-Based Palliative Care Intervention. J Pain Symptom Manage; 52(5): 637-645, 2016 Nov.

MAJA, H. et al. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial. Psychooncology; 25(7): 795-802, 2016 Jul.

MASHAU, N. S.; NETSHANDAMA, V. O.; MUDAU, M. J. Self-reported impact of caregiving on voluntary home-based caregivers in Mutale Municipality, South Africa. Afr J Prim Health Care Fam Med. 2016 May 31;8(2):e1-5. doi: 10.4102/phcfm.v8i2.976.

NIELSEN, M. K. et al. Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study. J Pain Symptom Manage. 2016 Dec 29. pii: S0885-3924(16)31196-4. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.013.

NIELSEN, M. K. et al. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. Support Care Cancer. 2016 Jul;24(7):3057-67. doi:10.1007/s00520-016-3120-7.

NISSEN, K. G. et al. Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. J Pain Symptom Manage. 2016 Dec;52(6):841-849.e1. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.07.006.

PEREZ-ORDÓÑEZ, F. et al. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. Eur J Cancer Care (Engl). 2016 Jul;25(4):600-7. doi: 10.1111/ecc.12507.

RUMPOLD, T. et al. Hope as determinant for psychiatric morbidity in family caregivers of advanced cancer patients. Psychooncology; 2016 Jun 30.

RUMPOLD, T. et al. Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. Support Care Cancer; 24(5): 1975-82, 2016 May.

Temas em Saúde
Volume 19, Número 6
ISSN 2447-2131
João Pessoa, 2019

**Artigo**

SPATUZZI, R. et al. Quality of Life and Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer in Active Treatment Settings and Hospice Care: A Comparative Study. Death Stud. 2016 Dec 16. doi: 10.1080/07481187.2016.1273277.

VAHIDI, M. et al. Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden. Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci). 2016 Sep;10(3):201-206. doi: 10.1016/j.anr.2016.06.002.

WILLIANS, L. A. et al. 'Because it's the wife who has to look after the man': A descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender and the provision of family caregiving at the end of life. Palliat Med. 2016 Jul 1.

WITTENBERG, E. et al. Validation of a model of family caregiver communication types and related caregiver outcomes. Palliat Support Care; 1-9, 2016 Apr 1.

ZHANG, Q. The Attitudes of Chinese Cancer Patients and Family Caregivers toward Advance Directives. Int J Environ Res Public Health. 2016 Aug 11;13(8). doi: 10.3390/ijerph13080816.