

**MESTRADO**  
CUIDADOS PALIATIVOS

# **Sobrecarga do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos e o Papel do Médico de Família - *SCOPING REVIEW***

Laura Margarida da Fonte Lapa

**M**

2024



# **Sobrecarga do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos e o Papel do Médico de Família - *SCOPING REVIEW***

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos no âmbito do ciclo de estudos do Mestrado em Cuidados Paliativos

## **Autora:**

**Laura Margarida da Fonte Lapa**

Grau académico: Mestrado Integrado em Medicina pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Categoria: Médica Interna de Formação Específica em Medicina Geral e Familiar

## **Orientadora:**

**Professora Doutora Maria Francisca Melo Pojal da Silva Rego**

Grau Académico: Doutoramento em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Mestrado em Psicologia Clínica pela Faculdade de Psicologia da Universidade de Coimbra

Categoria: Professora Associada Convidada da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.”

- Antoine de Saint-Exupéry

## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Maria Francisca Melo Pojal da Silva Rego, pela orientação, conhecimentos partilhados, amabilidade, ajuda e disponibilidade em todo o processo. A sua sensibilidade, sem dúvida, marcou todo este percurso.

Ao meu marido e à minha família, pelo apoio constante na concretização dos meus propósitos, pela preocupação e carinho demonstrados, sempre presentes em todos os desafios pessoais e profissionais. O meu percurso é e será o reflexo deles, o reflexo do amor, da união, da dedicação, da força, da compreensão e da presença incondicional. Gratidão especial à minha mãe, a melhor cuidadora do meu pai. A mim, por ter iniciado esta jornada na área dos Cuidados Paliativos, que inevitavelmente se repercutiu num percurso transformador, essencial para a minha evolução, não só em termos profissionais, mas também pessoais. Esta etapa foi marcada por perdas, e foram os Cuidados Paliativos que, em parte, me ajudaram na preparação e onde continuo a encontrar respostas e apoio.

A todos os doentes e cuidadores que partilham ensinamentos e histórias de vida singulares, deixando uma marca na minha trajetória. Por último, à minha Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, com quem tenho o privilégio de trabalhar, constituída por profissionais de saúde e assistentes técnicos excecionais, que representam o verdadeiro significado de equipa.

## RESUMO

Contexto: Os cuidadores informais desempenham um papel fundamental no apoio aos doentes em Cuidados Paliativos, sendo frequentemente confrontados com uma sobrecarga física, emocional, social e financeira. O médico de família, pela sua proximidade e pela abordagem centrada na pessoa, assume um papel essencial na redução da sobrecarga enfrentada pelos cuidadores informais.

Objetivo: Analisar a literatura existente sobre a sobrecarga dos cuidadores informais no contexto dos Cuidados Paliativos, com o intuito de explorar o papel do médico de família na identificação, prevenção e redução dessa sobrecarga.

Metodologia: Foi realizada uma *Scoping review*, seguindo a metodologia do *Joanna Briggs Institute*. A pesquisa foi conduzida nas seguintes bases de dados: *PubMed*, *Cochrane Library*, *Scopus*, *National Institute for Health and Care Excellence* e *British Medical Journal*. A estratégia de pesquisa baseou-se na utilização das seguintes palavras-chave e termos *Medical Subject Headings*: "*caregiver burden*" AND "*palliative care*" AND ("*family physician*" OR "*general practitioners*" OR "*primary care physicians*"). A pesquisa foi efetuada no dia 10 de março de 2024, com um horizonte temporal definido entre 2013 e 2023.

Resultados: De um total de 259 artigos identificados, foram incluídos 8 estudos na revisão, com base nos critérios de inclusão previamente definidos. Foram destacados aspetos fundamentais relacionados com as necessidades de apoio dos cuidadores informais em Cuidados Paliativos, incluindo os fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador, as estratégias adotadas pelo médico de família para a sua redução e os desafios e barreiras que dificultam o envolvimento deste profissional no apoio aos cuidadores.

Conclusões: O envolvimento ativo dos médicos de família na prestação de Cuidados Paliativos pode melhorar significativamente o bem-estar dos cuidadores e a qualidade dos cuidados oferecidos aos doentes. Estratégias como a capacitação de cuidadores, suporte psicológico e coordenação de uma equipa multidisciplinar são fundamentais para reduzir a sobrecarga e promover um cuidado centrado no doente e no cuidador.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Medicina Geral e Familiar, Sobrecarga dos Cuidadores Informais

## **ABSTRACT**

**Context:** Carers play a central role in supporting patients in palliative care, yet they often face significant challenges to their own physical, emotional, social and financial well-being. GPs are uniquely placed to alleviate the burden on informal carers, due to their proximity and person-centred approach.

**Objective:** To analyse the existing literature on carer burden in the context of palliative care, with the aim of exploring the role of general practitioners in identifying, preventing and reducing this burden.

**Methods:** A scoping review was carried out in accordance with the methodology set out by the Joanna Briggs Institute. The following databases were searched: The following databases were searched: PubMed, the Cochrane Library, Scopus, the National Institute for Health and Care Excellence, and the British Medical Journal. The search strategy was based on the use of the following keywords and Medical Subject Headings: "caregiver burden" AND "palliative care" AND ("family physician" OR " general practitioners" OR " primary care physicians"). The search was performed on 10 March 2024, with a time horizon between 2013 and 2023.

**Results:** From a total of 259 articles identified, 8 studies were included in the review based on the pre-defined inclusion criteria. Key aspects related to the support needs of informal carers in palliative care were highlighted, including factors contributing to carer burden, strategies used by general practitioners to reduce carer burden, and challenges and barriers to general practitioner involvement in carer support.

**Conclusions:** The active involvement of general practitioners in the provision of palliative care can significantly improve the well-being of carers and the quality of care for patients. To reduce burden and promote patient- and carer-centred care, strategies such as carer education, psychological support and multidisciplinary team coordination are essential.

**Keywords:** Caregiver burden, Family Physician, General Practitioners, Palliative Care, Primary Care Physicians

## ÍNDICE

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCETUAL .....	1
1. Cuidados Paliativos .....	1
2. O Cuidador Informal.....	2
2.1. Definição e Perfil do Cuidador Informal .....	2
2.2. Enquadramento Jurídico do Cuidador Informal.....	3
2.3. Papel e Importância do Cuidador Informal nos Cuidados Paliativos.....	15
3. Sobrecarga do Cuidador Informal .....	15
3.1. Tipos de Sobrecarga do Cuidador Informal .....	17
3.2. Fatores Contribuintes para a Sobrecarga do Cuidador Informal.....	18
4. O Papel do Médico de Família nos Cuidados Paliativos .....	20
4.1. Funções e Competências do Médico de Família.....	23
CAPÍTULO II – <i>SCOPING REVIEW</i> .....	27
1. Objetivos .....	27
2. Questões da Pesquisa .....	27
3. Metodologia.....	28
4. Resultados .....	29
5. Discussão.....	41
6. Conclusões .....	46
7. Referências Bibliográficas .....	48

## **CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

### **1. Cuidados Paliativos**

Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados de saúde holísticos e ativos que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e dos cuidadores, que enfrentam problemas decorrentes de todos os tipos de doenças graves, crónicas, complexas, progressivas e com prognóstico limitado. Têm como principal desígnio a prevenção e alívio do sofrimento, alcançado através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais. Esses cuidados devem ser aplicados de forma precoce e atempada ao longo do curso de doenças crónicas, complexas ou limitantes da vida, em conjugação com terapias modificadoras da doença ou potencialmente curativas. Abrangem recém-nascidos, crianças, jovens e adultos com problemas de saúde graves, congénitos ou adquiridos.(1)

Os CP são cuidados integrados, prestados por uma equipa interdisciplinar, que se baseiam em princípios éticos e no planeamento antecipado de cuidados. É importante referir que, neste processo, estão ativamente envolvidos os membros da família e/ou cuidadores informais, sendo fundamental a sua capacitação e o apoio personalizado na gestão do luto. Nos CP, contempla-se a pessoa como o eixo dos cuidados assistenciais, garantindo a sua participação ativa nos processos de comunicação e tomada de decisões, assegurando o respeito pela sua autonomia, opiniões, valores e direitos.(2)

Em Portugal, desde 2012, está definida a responsabilidade do Estado em matéria de CP, pela Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro). Com esta legislação, estabeleceu-se a Rede Nacional de CP (RNCP), sob a tutela do Ministério da Saúde. Assim, as equipas de CP que integram a RNCP sofreram um reenquadramento desde a sua definição pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Com a publicação da Lei de Bases, as Equipas Intrahospitalares de Suporte em CP, as Equipas Comunitárias de Suporte em CP e as Unidades de CP passaram a integrar a Rede Nacional, sendo designadas como Equipas Locais de CP. Neste sentido, foram enquadradas como equipas especializadas, destinadas a responder a situações paliativas complexas, conforme o seu nível de diferenciação.(3)

Os CP constituem uma componente fundamental dos serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas, desempenhando um papel crucial no alívio do sofrimento grave associado a questões de saúde, seja na sua dimensão física, psicológica, social ou espiritual. Portanto, são considerados uma responsabilidade ética global. Independentemente da causa subjacente, como uma doença

cardiovascular, cancro, insuficiência de órgãos, tuberculose multirresistente, queimaduras graves, doenças crônicas em fase terminal, traumatismo agudo, prematuridade extrema ou fragilidade extrema inerente ao envelhecimento, os CP podem ser imprescindíveis e devem estar acessíveis em todos os níveis de prestação de cuidados de saúde.

Estima-se que, a nível mundial, apenas 14% dos doentes que necessitam destes cuidados têm acesso a eles. Para promover a cobertura universal de saúde, é essencial que os países reforcem substancialmente os seus serviços de CP. A Organização Mundial da Saúde (OMS) tem colaborado com diversos países no sentido de integrar os CP como uma componente central dos seus sistemas de saúde. Com o objetivo de melhorar o acesso equitativo a estes cuidados, é dada ênfase à importância de uma abordagem baseada nos cuidados de saúde primários.(4)

## 2. O Cuidador Informal

### 2.1. Definição e Perfil do Cuidador Informal

Os cuidadores informais são indivíduos, como cônjuges, familiares ou amigos, que assumem a responsabilidade de prestar cuidados contínuos a longo prazo, frequentemente durante meses ou anos. Este cuidado envolve a execução de um amplo espectro de tarefas, com impacto nas dimensões física, social, emocional e financeira, exigindo um compromisso significativo de tempo e recursos para atender às necessidades da pessoa assistida.(5,6)

As tarefas associadas à prestação de cuidados tornam-se progressivamente mais complexas, particularmente em contextos de doença em estadios avançados. Estas incluem assistência nas atividades da vida diária, coordenação e acompanhamento em consultas médicas, gestão e prestação de cuidados de saúde no domicílio, bem como suporte no processo de tomada de decisões.(7)

As formas tradicionais de prestação de cuidados têm sido afetadas por mudanças sociais, designadamente a urbanização, a maior mobilidade no mercado de trabalho e os efeitos da globalização. Como consequência dessas mudanças, um número crescente de pessoas reside a distâncias geográficas significativas dos seus familiares, o que tem levado ao surgimento de novos modelos de cuidado, como o cuidado à distância.(8,9)

De acordo com estimativas, em 2020, aproximadamente 280,6 milhões de pessoas viviam em países distintos daquele em que nasceram. Neste contexto de crescente mobilidade, um número cada vez maior de indivíduos presta cuidados à distância. Estima-se que a prevalência de cuidadores informais à distância na Europa varie entre 11% a 23%, com diferenças consideráveis entre os diversos países.(10–12)

Os cuidadores à distância desempenham um papel crucial no apoio aos seus familiares, sendo responsáveis pela coordenação das rotinas diárias, pela prestação de suporte financeiro, pelas visitas periódicas e pela manutenção de contato regular com os doentes ou com profissionais de saúde através da utilização do telefone e/ou internet.(13)

## 2.2. Enquadramento Jurídico do Cuidador Informal em Portugal

O ordenamento jurídico português, dispõe no artigo 26.º, n.º1 da Constituição da República Portuguesa que: *“A todos são reconhecidos os direitos à (...) capacidade civil (...) e à proteção legal contra quaisquer formas de discriminação”*. Este direito fundamental à capacidade civil está relacionado com a aptidão de uma pessoa para ser sujeito de direitos e deveres, de modo a estabelecer relações jurídicas.(14)

E, dispõe o artigo 130.º do Código Civil que: *“Aquele que perfizer dezoito anos de idade adquire plena capacidade de exercício de direitos, ficando habilitado a reger a sua pessoa e a dispor dos seus bens”*.(15)

Todavia, a capacidade civil está sujeita a restrições conforme o artigo 26.º, n.º 4, da Constituição da República, que prevê: *“A privação da cidadania e as restrições à capacidade civil só podem efetuar-se nos casos e termos previstos na lei, não podendo ter como fundamento motivos políticos”*.(14)

Conforme consta do referido preceito legal, as restrições à capacidade civil podem ser efetuadas nos casos previstos na lei, não podendo ser impostas por motivos políticos.(14)

Mas também existem outras condicionantes constitucionais à restrição legal da capacidade civil, como seja a salvaguarda da dignidade da pessoa humana (artigo 1.º), da igualdade (artigo 13.º, n.º 1 e 2), mormente a proibição do arbítrio e de práticas discriminatórias, assim como o respeito pela intervenção mínima restringente (artigo 18.º, n.º 2), preservando-se o núcleo essencial do direito fundamental à capacidade civil (artigo 18., n.º 3). Estas últimas vertentes, também conhecidas, respetivamente, como proibição do excesso e limite dos limites, devem ser concretamente aferidas mediante um critério de proporcionalidade, assente na necessidade (i), adequação (ii), justa medida dessa restrição (iii) e de modo a salvaguardar um interesse legítimo

(iv), preservando-se o núcleo essencial da capacidade jurídica (v), conforme se pronuncia o Acórdão do Tribunal da Relação do Porto com o processo n.º 13569/17.1T8PRT.P1, datado de 26-09-2019.(16)

Relativamente a certas pessoas vulneráveis, a nossa Constituição ainda faz uma breve menção, seja através do artigo 71.º, n.º 1, ao enunciar que *“Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados”*, seja mediante o subsequente artigo 72.º, n.º 1, ao consagrar que *“As pessoas idosas têm direito à segurança económica e a condições de habitação e convívio familiar e comunitário que respeitem a sua autonomia pessoal e evitem e superem o isolamento ou a marginalização social”*.(14)

É no contexto das restrições da capacidade civil que surge o instituto do maior acompanhado, introduzido pela Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto, como forma de suprir a incapacidade que a pessoa revela, seja por motivos de saúde, deficiência ou pelo seu comportamento, impedindo-a de exercer de forma plena e pessoal os seus direitos ou de cumprir os seus deveres. O regime jurídico do cuidador informal não se trata de suprir a incapacidade judiciária da pessoa cuidada, mas de prestar auxílio e cuidados a esta numa fase da sua vida em que se encontra muito débil e fragilizada.(17)

No ordenamento jurídico nacional, existem outros regimes e formas de assistência, prestação de cuidados ou acolhimento, como a assistência pessoal no âmbito do Modelo de Apoio à Vida Independente (Decreto-Lei n.º 129/2017, de 9 de outubro), sendo que o artigo 5.º, n.º 1, dispõe que: *“A assistência pessoal constitui-se como um serviço especializado de apoio à vida independente, através do qual é disponibilizado apoio à pessoa com deficiência ou incapacidade para a realização de atividades que, em razão das limitações decorrentes da sua interação com as condições do meio, esta não possa realizar por si própria”*. Além disso, atualmente, o regime do cuidador informal, que passou a ter o seu estatuto legal aprovado através da Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro, também constitui uma forma de apoio essencial para garantir a autonomia e o bem-estar dos indivíduos que necessitam de cuidados.(17)

É neste sentido que o regime jurídico do cuidador informal é abordado, nomeadamente em dois planos: o primeiro, que diz respeito à lei em si, e o segundo, que se refere ao estatuto do cuidador informal aprovado pela lei. (17)

O artigo 1.º, n.º 1 da Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro, dispõe que: *“A presente lei aprova o Estatuto do Cuidador Informal, que regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio”*. O estatuto legal do cuidador informal é, portanto,

um regime de assistência pessoal que atribui direitos e deveres tanto ao cuidador quanto à pessoa cuidada.(17)

A Lei que aprovou o estatuto do cuidador informal veio introduzir alterações, tanto no Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social, como na Lei n.º 13/2003, de 21 de maio, que instituiu o Rendimento Social de Inserção.(18,19)

Relativamente ao Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social, a referida lei vem introduzir alterações nos seus artigos 170.º, 172.º e 184.º.(18)

Com a entrada em vigor do estatuto do cuidador informal, o artigo 170.º, n.º 2, do Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social, passou a prever que: *“Podem ainda enquadrar-se no seguro social voluntário as pessoas que integrem grupos de atividades específicos que, de acordo com os respetivos estatutos, prevejam a inscrição no regime, designadamente (...) os cuidadores informais principais”*.(18)

De acordo com o disposto no artigo 2.º, n.º 2, do estatuto do cuidador informal: *“Considera-se cuidador informal principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”*.(20)

Considera-se cuidador informal não principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada, de acordo com o n.º 3 do artigo 2.º do respetivo estatuto.(20)

Da leitura dos n.ºs dos referidos artigos, destacam-se duas diferenças. A primeira reside na intensidade da duração do acompanhamento: no caso do cuidador informal principal, exige-se que o acompanhamento seja permanente, enquanto, no caso do cuidador informal não principal, requer-se apenas que seja regular. A segunda diferença refere-se à remuneração: o cuidador informal principal não exerce uma atividade profissional remunerada, nem recebe qualquer remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada, enquanto o cuidador informal não principal pode auferir essa remuneração, seja pela atividade profissional que exerce, seja pelos cuidados que presta.(20)

A segunda alteração, que diz respeito ao artigo 172.º, prevê o seguinte:(20)

*“1 - A proteção social conferida pelo regime do seguro social voluntário integra a proteção nas eventualidades de invalidez, velhice e morte.*

*2 - O âmbito material de proteção dos beneficiários abrangidos pelas situações especiais a que se refere o n.º 1 do artigo 170.º integra ainda as eventualidades de doença, doenças profissionais e parentalidade.*

*3 — O âmbito material de proteção dos beneficiários abrangidos pelas situações especiais a que se refere o n.º 2 do artigo 170.º, com exceção da alínea e), pode ainda integrar, nos termos previstos em legislação própria:*

*a) As eventualidades de doença, doenças profissionais, parentalidade;*

*b) Doenças profissionais.*

*4 — O âmbito material de proteção dos beneficiários abrangidos pela situação especial a que se refere a alínea e) do n.º 2 do artigo 170.º integra as eventualidades previstas no n.º 1.”*

Da leitura deste artigo, constata-se que, não obstante os cuidadores informais principais integrarem o seguro social voluntário e, como tal, estarem abrangidos pela proteção nas eventualidades de invalidez, velhice e morte, de acordo com os n.ºs 1 e 4, já não estão incluídos nas eventualidades de doença, doenças profissionais e parentalidade, conforme o n.º 3.(20)

A última alteração diz respeito ao artigo 184.º do Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social, que dispõe o seguinte:(18)

*“1 - A taxa contributiva correspondente à cobertura das eventualidades de invalidez, velhice e morte é de 26,9 %.*

*2 - A taxa contributiva correspondente à proteção nas eventualidades doença, doenças profissionais e parentalidade, invalidez, velhice e morte é de 29,6 %.*

*3 - A taxa contributiva correspondente à cobertura das eventualidades de doença profissional, invalidez, velhice e morte é de 27,4 %.*

*4 - A taxa contributiva correspondente à cobertura da eventualidade de doenças profissionais é de 0,5 %.*

*5 - A taxa contributiva correspondente à proteção do cuidador informal principal é de 21,4 %.” .*

Conforme podemos verificar, existe uma taxa contributiva específica para quem é cuidador informal principal, fixada em 21,4%.(18)

Relativamente às alterações introduzidas na Lei n.º 13/2003, de 21 de maio, posteriormente revogada pela Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro, que instituiu o Rendimento Social de Inserção, destacam-se os artigos 6.º, 6.º-A e 18.º.(19)

O artigo 6.º refere que a atribuição do direito ao Rendimento Social de Inserção depende da verificação cumulativa de um conjunto de requisitos e condições, a saber:(19)

*“a) Possuir residência legal em Portugal;*

*b) (Revogada.)*

*c) Não auferir rendimentos ou prestações sociais, próprios ou do conjunto dos membros que compõem o agregado familiar, superiores aos definidos na presente lei;*

*d) O valor do património mobiliário do requerente e do seu agregado familiar não ser superior a 60 vezes o valor do indexante dos apoios sociais (IAS);*

*e) (Revogada.)*

*f) Assumir o compromisso, formal e expresso, de celebrar e cumprir o contrato de inserção legalmente previsto, designadamente através da disponibilidade ativa para o trabalho, para a formação ou para outras formas de inserção que se revelem adequadas, sem prejuízo do disposto no artigo seguinte;*

*g) Estar inscrito num centro de emprego, caso esteja desempregado e reúna as condições para o trabalho, sem prejuízo do disposto no artigo seguinte;*

*h) Fornecer todos os meios probatórios que sejam solicitados no âmbito da instrução do processo, nomeadamente ao nível da avaliação da situação patrimonial, financeira e económica do requerente e da dos membros do seu agregado familiar;*

*i) Permitir à entidade gestora competente o acesso a todas as informações relevantes para efetuar a avaliação referida na alínea anterior;*

*j) Ter decorrido o período de um ano após a cessação de contrato de trabalho sem justa causa por iniciativa do requerente;*

*k) Não se encontrar em prisão preventiva ou a cumprir pena de prisão em estabelecimento prisional, salvo nos 45 dias anteriores à data previsível de libertação;*

*l) Não se encontrar institucionalizado em equipamentos financiados pelo Estado, salvo se se encontrar transitoriamente acolhido em respostas sociais de natureza temporária com plano pessoal de inserção definido ou em situações de internamento em comunidades terapêuticas ou em unidades de internamento da rede nacional de cuidados continuados integrados, nos últimos 45 dias que antecedem a alta;*

*m) Não se encontrar a beneficiar dos apoios sociais atribuídos no âmbito do regime de concessão do estatuto de asilo ou de refugiado, ao abrigo da Lei n.º 27/2008, de 30 de junho, alterada e republicada pela Lei n.º 26/2014, de 4 de maio”.*

Desse conjunto de requisitos, atentemos nas alíneas f) e g): ou seja, para que seja atribuído o Rendimento Social de Inserção, é necessário que a pessoa assuma o compromisso, formal e expresso, de celebrar e cumprir o contrato de inserção legalmente previsto, designadamente através da disponibilidade ativa para o trabalho, para a formação ou para outras formas de inserção

que se revelem adequadas. Além disso, a pessoa deve estar inscrita num centro de emprego, caso esteja desempregada e reúna as condições para o trabalho.(19)

Todavia, o artigo 6.º-A, n.º 1 da referida Lei dispõe o seguinte:(19)

*“1 - Encontram-se dispensadas da condição constante da alínea f) do n.º 1 do artigo anterior, na vertente da disponibilidade ativa para a inserção profissional, as pessoas que se encontrem numa das seguintes situações:*

*e) Se encontrem a prestar apoio indispensável a membros do seu agregado familiar, designadamente no âmbito do regime do cuidador informal.”*

O n.º 3 do referido preceito legal dispõe ainda que: *“3 - Encontram-se dispensadas da condição constante da alínea g) do n.º 1 do artigo anterior as pessoas referidas no n.º 1, as que se encontram a trabalhar, aquelas que apresentem documento do centro de emprego que ateste não reunirem condições para o trabalho e os cuidadores informais principais devidamente reconhecidos pelos serviços competentes da Segurança Social, no âmbito de legislação própria”.*(19)

Da leitura deste artigo tiram-se três ideias:(19)

- Aos cuidadores informais principais pode ser atribuído o Rendimento de Inserção Social se cumprirem cumulativamente todos os requisitos do artigo 6.º, n.º 1 da Lei n.º 100/2019, de 6 de Setembro;
- Aos cuidadores informais principais pode ser atribuído o Rendimento de Inserção Social, mesmo que não assumam o compromisso, formal e expresso, de celebrar e cumprir o contrato de inserção legalmente previsto, designadamente através da disponibilidade ativa para o trabalho;
- Aos cuidadores informais principais pode ser atribuído o Rendimento de Inserção Social, mesmo que estejam desempregados e, nesse caso, não estejam inscritos num centro de emprego, desde que sejam devidamente reconhecidos pelos serviços competentes da Segurança Social.

De realçar ainda o n.º 7 do artigo 6.º-A, que refere que a prova da condição de cuidador informal principal é feita oficiosamente pelos serviços competentes da Segurança Social.(19)

Por último, o artigo 18.º, n.º 6 da referida Lei dispõe, a propósito das medidas de inserção social, que estão compreendidas num contrato de inserção:(19)

*“a) Aceitação de trabalho ou de formação profissional;*

*b) Frequência de sistema educativo ou de aprendizagem, de acordo com o regime de assiduidade a definir por despacho conjunto dos membros do Governo responsáveis pelas áreas da educação, do emprego e da solidariedade e da segurança social;*

- c) Participação em programas de ocupação ou outros de caráter temporário, a tempo parcial ou completo, que favoreçam a inserção no mercado de trabalho ou prossigam objetivos socialmente necessários ou atividades socialmente úteis para a comunidade, em termos a regulamentar em diploma próprio;*
- d) Cumprimento de ações de orientação vocacional e de formação profissional;*
- e) Cumprimento de ações de reabilitação profissional;*
- f) Cumprimento de ações de prevenção, tratamento e reabilitação na área da toxicodependência;*
- g) Desenvolvimento de atividades no âmbito das instituições de solidariedade social;*
- h) Utilização de equipamentos de apoio social;*
- i) Apoio domiciliário;*
- j) Incentivos à criação de atividades por conta própria ou à criação do próprio emprego.”*

Neste sentido, cabe a cada pessoa, se pretender ver o seu pedido de atribuição de Rendimento de Inserção Social aceite, demonstrar disponibilidade e aceitar cada uma das condutas supramencionadas. O n.º 7 do mesmo artigo refere ainda que é considerada medida de inserção o apoio à pessoa cuidada, executado pelo cuidador informal, seja ele principal ou não, pelo que este deve também demonstrar disponibilidade para o prestar.(19)

Terminada a análise das alterações introduzidas pela Lei do Cuidador Informal, cumpre agora revisar em o Estatuto do Cuidador Informal aprovado pela mesma Lei, abordando os seguintes aspetos:(20)

- Cuidador informal principal e cuidador informal não principal;
- Noção de pessoa cuidada;
- Reconhecimento do cuidador informal;
- Direitos e deveres do cuidador informal;
- Medidas de apoio ao cuidador informal;
- Direitos e deveres da pessoa cuidada;
- Subsídio de apoio ao cuidador informal principal.

Quanto à noção de cuidador informal principal e de cuidador informal não principal, remetemos ao que já foi referido acima. Relativamente à definição de pessoa cuidada, de acordo com o artigo 3.º, existem três conceitos para efeitos deste Estatuto:(20)

- a) Pessoa cuidada é aquela que necessita de cuidados permanentes devido à sua situação de dependência e que seja titular de uma das seguintes prestações sociais:
  - Complemento por dependência de 2.º grau;
  - Subsídio por assistência de terceira pessoa.

b) Pessoa cuidada é aquela que, transitoriamente, se encontra acamada ou necessita de cuidados permanentes devido à sua situação de dependência, e que seja titular do complemento por dependência de 1.º grau, mediante avaliação específica dos Serviços de Verificação de Incapacidades do Instituto da Segurança Social, I. P. (ISS);

c) Pessoa cuidada é aquela que, não sendo beneficiária de nenhuma das prestações identificadas nos números anteriores, tem o reconhecimento da situação de dependência sujeito à regulamentação prevista na presente lei.

Pergunta-se como o cuidador informal pode atingir esse estatuto. O artigo 4.º, n.º 1 do referido Estatuto dispõe que o futuro cuidador informal deverá apresentar um requerimento junto dos serviços da Segurança Social ou através do portal da Segurança Social Direta, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada, cabendo ao Instituto da Segurança Social o reconhecimento ou não do estatuto

Pergunta-se como o cuidador informal pode atingir esse estatuto. O artigo 4.º, n.º 1 do referido Estatuto dispõe que o futuro cuidador informal deverá apresentar requerimento junto dos serviços da Segurança Social ou através do portal da Segurança Social Direta, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada, cabendo ao ISS o reconhecimento ou não do estatuto.(20)

As condições e os termos para o reconhecimento e a manutenção do estatuto de cuidador informal são regulados por diploma próprio, conforme o n.º 3 do artigo 4.º.(20)

Com efeito, o artigo 5.º do Estatuto dispõe que o cuidador informal devidamente reconhecido tem direito a:(20)

- a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;
- b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;
- c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;
- d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;
- e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;
- f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;
- g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;

- h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;
- i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;
- j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;
- k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

É importante destacar que todos esses direitos serão atribuídos ao cuidador informal que seja devidamente reconhecido pela entidade competente, ou seja, o ISS. Em contraponto aos direitos, o artigo 6.º identifica os deveres que o cuidador informal tem em relação à pessoa cuidada:(20)

- Atender e respeitar os interesses e direitos da pessoa cuidada
- Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação com profissionais da área da saúde, e solicitar apoio no âmbito social sempre que necessário;
- Garantir o acompanhamento necessário para o bem-estar global da pessoa cuidada;
- Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta;
- Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo o cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada;
- Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, além de fomentar a comunicação e a socialização, de modo a manter o seu interesse;
- Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada;
- Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário e lazer da pessoa cuidada;
- Assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional;
- Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas;
- Comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada, bem como as necessidades que, se satisfeitas, contribuam para a melhoria da qualidade de vida e recuperação;
- Participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas;
- Informar, no prazo de 10 dias úteis, os serviços competentes da Segurança Social sobre qualquer alteração à situação que determinou o reconhecimento referido no artigo 4.º.

O artigo 7.º do Estatuto dispõe:(20)

- No seu n.º 1, que o cuidador informal pode beneficiar das seguintes medidas de apoio:

- a) Identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, de acordo com as necessidades em cuidados de saúde da pessoa cuidada;
- b) Aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, por profissionais da área da saúde, no âmbito de um plano de intervenção específico;
- c) Participação ativa na elaboração do plano de intervenção específico a que se refere a alínea anterior;
- d) Participação em grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal;
- e) Formação e informação específica por profissionais da área da saúde em relação às necessidades da pessoa cuidada;
- f) Apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência, quando seja necessário;
- g) Aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada, por parte dos serviços competentes da segurança social, bem como informação sobre os serviços adequados à situação e, quando se justifique, o respetivo encaminhamento;
- h) Aconselhamento e acompanhamento, por profissionais da área da segurança social ou das autarquias, no âmbito do atendimento direto de ação social;
- i) Informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário.

- No seu n.º 2, que com o objetivo específico de assegurar o descanso do cuidador informal, este pode beneficiar das seguintes medidas:(20)

- a) Referenciação da pessoa cuidada, no âmbito da RNCCI, para unidade de internamento, devendo as instituições da RNCCI e da RNCCI de saúde mental assegurar a resposta adequada;
- b) Encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social, designadamente estrutura residencial para pessoas idosas ou lar residencial, de forma periódica e transitória;
- c) Serviços de apoio domiciliário adequados à situação da pessoa cuidada, nas situações em que seja mais aconselhável a prestação de cuidados no domicílio, ou quando for essa a vontade do cuidador informal e da pessoa cuidada.

- No seu n.º 3 que o cuidador informal goza, em termos fiscais, dos benefícios previstos na lei.(20)

- No seu n.º 4 que o cuidador informal principal pode, ainda, beneficiar das seguintes medidas:(20)

- a) Subsídio de apoio ao cuidador informal principal, a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos;
- b) Majoração do subsídio a que se refere a alínea anterior nos termos previstos no n.º 2 do artigo 14.º, a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos;
- c) Acesso ao regime de seguro social voluntário;
- d) Promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.

- No seu n.º 5 que o cuidador informal não principal pode, ainda, beneficiar de medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados, nos termos a definir na lei.(20)

O artigo 8.º do Estatuto fixa os direitos da pessoa cuidada:(20)

- A pessoa cuidada tem direito a:

- a) Ver cuidado o seu bem-estar global ao nível físico, mental e social;
- b) Ser acompanhada pelo cuidador informal, sempre que o solicite, nas consultas médicas e outros atos de saúde;
- c) Privacidade, confidencialidade e reserva da sua vida privada;
- d) Participação ativa na vida familiar e comunitária, no exercício pleno da cidadania, quando e sempre que possível;
- e) Autodeterminação sobre a sua própria vida e sobre o seu processo terapêutico;
- f) Ser ouvida e manifestar a sua vontade em relação à convivência, ao acompanhamento e à prestação de cuidados pelo cuidador informal;
- g) Aceder a atividades ocupacionais, de lazer e convívio, sempre que possível;
- h) Aceder a equipamentos sociais destinados a assegurar a socialização e integração social, designadamente centros de dia e centros de convívio;
- i) Sendo menor e quando tal seja adequado, que lhe sejam garantidas medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, de acordo com o Regime Jurídico da Educação Inclusiva, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho;
- j) Proteção em situações de discriminação, negligência e violência;
- k) Apoio, acompanhamento e avaliação pelos serviços locais e outras estruturas existentes na comunidade.

O artigo 9.º do Estatuto, a nível dos deveres da pessoa cuidada, refere que a pessoa cuidada deve participar e colaborar, tendo em conta as suas capacidades, no seu processo terapêutico, incluindo o plano de cuidados que lhe são dirigidos.(20)

Relativamente ao subsídio de apoio ao cuidador informal principal, o artigo 10.º, n.º 1, dispõe que pode ser reconhecido ao cuidador informal principal o direito ao subsídio de apoio ao cuidador informal principal, referido na alínea a) do n.º 4 do artigo 7.º, mediante condição de recursos. O artigo 11º do Estatuto dispõe ainda que a atribuição do subsídio depende da apresentação de requerimento junto dos serviços da Segurança Social ou através da Segurança Social Direta, devendo o mesmo ser instruído com os meios de prova necessários, nos termos a definir em diploma próprio.(20)

A atribuição do subsídio de apoio ao cuidador informal é devida a partir da data da apresentação do requerimento, devidamente instruído, junto dos serviços competentes da Segurança Social, conforme artigo 15.º do referido Estatuto, sendo o pagamento igualmente da responsabilidade do ISS, nos termos do artigo 19.º do referido Estatuto.(20)

Por outro lado, o montante da sua atribuição dependerá sempre da composição do agregado familiar, das categorias dos rendimentos, da escala de equivalências a ser considerada no apuramento do rendimento relevante do agregado familiar do cuidador informal principal, e ainda do rendimento relevante do referido agregado familiar não ser superior a uma percentagem do indexante dos apoios sociais em vigor, a definir em diploma próprio, conforme previsto nos artigos 12.º e 13.º do referido Estatuto.(20)

A atribuição deste subsídio cessará nas seguintes situações, conforme disposto no artigo 17.º do referido Estatuto:(20)

- a) Cessação de residência em Portugal da pessoa cuidada ou do cuidador, ou de ambos;
- b) Cessação da vivência em comunhão de habitação entre a pessoa cuidada e o cuidador;
- c) Incapacidade permanente e definitiva, ou dependência, do cuidador;
- d) Morte da pessoa cuidada ou do cuidador;
- e) Não observância dos deveres previstos no artigo 6.º, mediante informação fundamentada por profissionais da área da segurança social ou da área da saúde;
- f) Cessação da verificação das condições que determinaram o reconhecimento referido no artigo 4.º ou a sua manutenção.

2 - O direito ao subsídio de apoio ao cuidador informal principal cessa ainda quando a sua suspensão, nos termos do artigo anterior, ocorra por período superior a 6 meses.

3 - A cessação do subsídio de apoio ao cuidador informal principal implica a cessação automática do reconhecimento previsto no artigo 4.º

Por último, referir que, de acordo com o artigo 20.º do referido Estatuto o cuidador informal principal pode beneficiar do regime de seguro social voluntário, conforme também já mencionamos acima.(20)

### 2.3. Papel e Importância do Cuidador Informal nos Cuidados Paliativos

A maioria das pessoas expressa a preferência por permanecer em casa até o fim da vida. Em consonância com essa preferência, que é amplamente compartilhada, as políticas internacionais de cuidados de saúde têm sido cada vez mais direcionadas para a promoção de cuidados domiciliários durante o maior período de tempo possível.(21,22)

Em concordância com o supramencionado, a atenção dedicada aos cuidados domiciliários em fim de vida tem aumentado significativamente nos últimos anos. Considerando que os cuidados em fim de vida no domicílio envolvem frequentemente a intervenção de um cuidador informal, a forma de apoiar esses cuidadores, que enfrentam uma variedade de desafios, e de integrá-los no processo de cuidados, tornou-se um foco central nos estudos sobre CP domiciliários.(23)

Os cuidadores informais desempenham um papel essencial na manutenção de cuidados domiciliários, assumindo um conjunto diversificado e abrangente de responsabilidades, que incluem ajuda nas atividades da vida diária, nomeadamente na vertente do autocuidado higiene e alimentação, no apoio emocional e psicológico contínuo, e na gestão e administração da terapêutica. Além de lidarem com essas exigências práticas, os cuidadores enfrentam o impacto emocional profundo que envolve acompanhar um familiar em CP. Esse processo é caracterizado por sentimentos complexos, como o medo de progressão da doença, a antecipação da perda e o luto, os quais podem resultar em elevados níveis de angústia e sobrecarga emocional.(24–26)

Neste contexto, os cuidadores informais são pilares fundamentais no apoio aos seus familiares, desempenhando um papel crucial na manutenção do bem-estar e da qualidade de vida daqueles que necessitam de assistência.(27)

### 3. Sobrecarga do Cuidador Informal

O conceito de sobrecarga do cuidador foi introduzido pela primeira vez em 1980. A sobrecarga do cuidador refere-se ao desconforto vivenciado pelo cuidador informal, englobando não apenas as

questões relacionadas à saúde do doente, mas também ao impacto significativo no bem-estar psicológico, na situação financeira e nas interações sociais do cuidador.(28)

Posteriormente, a definição de sobrecarga do cuidador foi revista para descrever uma reação biopsicossocial multidimensional do cuidador, resultante de um desequilíbrio entre as exigências impostas pelos cuidados e os recursos disponíveis, como o tempo pessoal, os papéis sociais, os estados físicos e emocionais, os recursos financeiros e os serviços de cuidados formais.(29)

Nesta linha de pensamento, enquanto a definição inicial de sobrecarga do cuidador se focava nos atributos associados ao desconforto do cuidador, como problemas físicos, psicológicos, financeiros e sociais, a reformulação do conceito expandiu essa compreensão, englobando também as limitações físicas do cuidador, como a disponibilidade de tempo e recursos, além da tensão relacionada com os papéis que desempenha.(28,29)

A sobrecarga do cuidador também pode ser definida como o stress experimentado pelos cuidadores como resultado da prestação de cuidados, sendo identificadas três dimensões, nomeadamente, a sobrecarga objetiva, a sobrecarga subjetiva e o stress subjetivo.(30)

Neste sentido, a sobrecarga objetiva é caracterizada pela interrupção percebida da vida quotidiana do cuidador, enquanto a sobrecarga subjetiva refere-se à percepção do cuidador sobre as responsabilidades associadas ao cuidado. Por fim, o stress subjetivo é definido como a resposta emocional do cuidador em relação às obrigações decorrentes da prestação de cuidados.(30)

Os cuidadores informais desempenham um papel central na prestação de cuidados domiciliários eficazes, enfrentando simultaneamente diversos desafios. Além de serem confrontados com as crescentes necessidades do seu familiar, precisam de equilibrar esses desafios com as suas próprias questões de saúde, responsabilidades familiares e, em muitos casos, com as exigências associadas à sua situação laboral. Esta sobrecarga multifacetada pode afetar tanto o bem-estar físico e emocional dos cuidadores, como a qualidade dos cuidados prestados, evidenciando a necessidade de estratégias de suporte e intervenção direcionadas para este grupo crucial no contexto dos CP.(31)

O estudo de Mogan *et al.* investigou os fatores facilitadores e os desafios relacionados com a prestação de cuidados de fim de vida no domicílio em pessoas com diagnóstico de demência. Neste seguimento, destacaram-se os seguintes fatores facilitadores para assegurar a qualidade do cuidado prestado: apoio contínuo dos profissionais de saúde, a resiliência dos cuidadores, acesso ao apoio de redes sociais alargadas, plano terapêutico adequado, controlo eficaz da sintomatologia, disponibilidade de equipamentos apropriados e a possibilidade de realizar adaptações no ambiente doméstico. Nesse contexto, esses fatores são essenciais para garantir a qualidade do cuidado prestado.(32)

Para melhorar tanto a qualidade de vida dos cuidadores quanto a qualidade dos cuidados que estes podem oferecer aos seus familiares, é imprescindível que a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores informais durante os CP seja gerida de forma adequada.(25)

### 3.1. Tipos de Sobrecarga do Cuidador Informal

A sobrecarga dos cuidadores informais pode ser definida como um fenômeno multidimensional, compreendendo uma variedade de fatores psicológicos, sociais, físicos e econômicos, que se correlacionam e contribuem para a carga associada à prestação de cuidados.(33)

Os cuidadores informais geralmente enfrentam condições de saúde física comprometida, stress psicológico e dificuldades econômicas, fatores que agravam significativamente a sobrecarga de cuidados. Estudos indicam que aproximadamente um terço da sobrecarga experienciada pelos cuidadores informais está relacionada com o sofrimento psicossocial e com o agravamento da sua saúde mental. Além disso, pesquisas demonstram que os cuidadores informais enfrentam um impacto negativo, tanto pelas exigências dos cuidados de fim de vida quanto pelas responsabilidades associadas a essas tarefas, que incluem a execução de tarefas de prestação de cuidados, monitorização, tratamento e gestão de responsabilidades.(34–36)

Os cuidadores informais frequentemente relatam que não possuem preparação suficiente e estão desprovidos de suporte adequado para desempenhar as suas funções. A complexidade e a exigência emocional associadas ao papel de cuidador podem exacerbar essa sensação de insegurança, evidenciando a necessidade de apoio mais estruturado. Nesse contexto, os cuidadores informais expressam a necessidade de apoio com o objetivo de cumprirem adequadamente o seu papel. (37,38)

Embora a prestação de cuidados por parte do cuidador informal possa contribuir para resultados positivos, também pode resultar em consequências físicas e psicológicas negativas.(39)

É comum que os cuidadores informais acabem por negligenciar as suas próprias necessidades e interesses pessoais, dedicando-se quase exclusivamente ao bem-estar do ente querido.(40)

Estudos indicam que entre 10% a 50% dos cuidadores informais podem vivenciar níveis elevados de exaustão, frequentemente de forma mais intensa do que os próprios familiares de quem cuidam.(41)

Este estado emocional pode persistir ao longo do tempo, especialmente em situações de cuidados contínuos e exigentes, tendo um impacto negativo significativo na saúde física e mental dos cuidadores e conseqüentemente na qualidade de vida.(42)

As perturbações do sono, perda de peso e fadiga são frequentemente relatados pelos cuidadores, e o impacto psicológico associado à prestação de cuidados pode ser significativo.(43)

Devido à prestação de cuidados, é comum a privação de sono, cansaço extremo e exaustão física e emocional entre os cuidadores. Estão também mais suscetíveis ao desenvolvimento de sintomas de ansiedade e depressão. Estudos indicam que os prestadores de cuidados, particularmente os de meia-idade, apresentam uma qualidade de vida inferior à da população em geral. O sentimento de angústia vivenciada pelos cuidadores pode ultrapassar a dos doentes de quem cuidam, sendo especialmente intensificado nas fases mais avançadas da doença. De referir que a prevalência de ansiedade entre os cuidadores de doentes em estádios avançados da doença é de aproximadamente 40% a 42%, em contraste com 27% a 28% observada nos próprios doentes.(44,45)

De acordo com a análise da frequência de termos, expressões como "má qualidade de vida", "depressão", "ansiedade", "mortalidade", "perda", "luto" e "fadiga" têm sido amplamente utilizadas na pesquisa sobre a sobrecarga dos cuidadores para descrever as conseqüências desse fenómeno. Estudos indicaram que aproximadamente 50% dos cuidadores desenvolvem pelo menos uma doença crónica, 20% avaliam negativamente a própria saúde e 17% relatam um agravamento de seu estado de saúde após o início das responsabilidades de cuidado.(46)

Caso os sintomas psicológicos do cuidador não sejam adequadamente geridos, há um risco elevado de desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos, como transtorno de stress pós-traumático, transtorno depressivo *major*, transtorno de ansiedade generalizada e dificuldades de concentração. Posto isto, a deterioração da saúde física e psicológica pode ter um impacto substancial na qualidade de vida dos cuidadores. A experiência de cuidar exerce efeitos negativos sobre a qualidade de vida dos cuidadores, tendo sido observado uma tendência de declínio significativo ao longo do tempo.(27)

### 3.2. Fatores Contribuintes para a Sobrecarga do Cuidador Informal

A experiência de cuidar em CP pode ter conseqüências como a angústia física, psicológica, social, espiritual e financeira, frequentemente marcada pela imprevisibilidade decorrente da progressão da doença e das transições nos cuidados ao doente. A incerteza associada ao ato de cuidar agrava a sobrecarga relacionada com o papel do cuidador, além de perturbar significativamente as suas

rotinas diárias. De referir que a incerteza, a interrupção da vida quotidiana e a pressão associada ao papel de cuidador estão inter-relacionadas. Ao longo da trajetória da doença, os cuidadores podem manifestar preocupações quanto ao planeamento futuro e à capacidade de atender às crescentes necessidades dos doentes, especialmente com a progressão da doença e o comprometimento cognitivo.(47,48)

Estudos evidenciam uma associação entre o estado emocional do doente e o do cuidador. Os sintomas de ansiedade e de depressão do doente e do cuidador desenvolvem-se em consonância e verificou-se que são mais prevalentes nos cuidadores em comparação com a população geral. Os doentes com depressão têm um impacto significativo na sobrecarga dos respetivos cuidadores, que por sua vez também agrava a saúde mental dos cuidadores, intensificando os sintomas depressivos.(45,49,50)

De uma forma geral, os cuidadores enfrentam dificuldades em preservar o seu tempo pessoal devido à quantidade substancial de tempo dedicado aos cuidados dos seus familiares. A perceção de interrupção na rotina diária e a redução do tempo disponível para atividades lúdicas têm sido associadas à diminuição dos níveis de bem-estar e à deterioração da perceção de saúde física e mental dos cuidadores, além de contribuir para um aumento na taxa de morbilidade entre eles. A perturbação dos horários dos cuidadores tem sido apontada como um fator desencadeante de sintomas de ansiedade e depressão.(51)

À medida que os doentes progredem para a fase terminal, os cuidadores tendem a experienciar um aumento na sobrecarga em comparação aos estádios iniciais dos CP. Esse acréscimo pode ser explicado pelo agravamento do estado clínico dos doentes, pelo aumento das exigências relacionadas à gestão de sintomas e pela necessidade de tomar decisões complexas sobre cuidados de fim de vida, como a administração de nutrição por sonda nasogástrica, o planeamento de cuidados avançados e as decisões de não reanimação.(27,52)

A gravidade do estado clínico dos doentes, bem como a presença de múltiplos sintomas, tem sido fortemente associada a níveis mais elevados de sobrecarga entre os cuidadores em contexto de CP. O agravamento do quadro clínico frequentemente implica um aumento na frequência de visitas aos serviços de urgência e períodos prolongados de assistência contínua. Evidências demonstram que condições como mobilidade reduzida, instabilidade clínica e comprometimento cognitivo exercem um impacto negativo significativo na sobrecarga do cuidador, exacerbando tanto a carga física quanto emocional associada ao processo de cuidado.(27,48,53,54)

Os cuidadores informais experimentam uma carga substancial decorrente das suas responsabilidades, a qual está diretamente relacionada com os resultados em saúde e com o nível de apoio disponibilizado.(55,56)

Neste sentido a ausência de apoio social foi correlacionada com um agravamento da saúde física e psicológica, bem como com uma maior incidência de comorbidades e taxas elevadas de mortalidade entre os cuidadores. Este fenómeno ocorre porque o apoio social desempenha uma função protetora, reduzindo os efeitos patogénicos associados à sobrecarga e ao stresse psicológico.(52,57)

De destacar que a lacuna na formação em práticas de cuidados e a falta de acesso a cuidados profissionais, pode intensificar ainda mais essa sobrecarga. Portanto a preparação adequada de um indivíduo para adotar o papel de cuidador é importante para reduzir a sua sobrecarga e angústia.(47,58)

Diferenças significativas na sobrecarga do cuidador têm sido observadas em função de variáveis sociodemográficas, incluindo etnia, sexo, orientação sexual, idade, estado civil, nível de escolaridade e condição socioeconómica. Assim, as características dos cuidadores revelam-se diretamente associadas ao nível de sobrecarga, evidenciando a influência de fatores pessoais na sua vulnerabilidade ao desgaste físico e emocional.(59,60)

Nesta linha orientadora, o contexto cultural dos cuidadores desempenha um papel relevante no nível de sobrecarga, uma vez que os valores e as crenças culturais influenciam de forma significativa a experiência de prestação de cuidados.(61)

Estudos indicam que a prestação de cuidados à distância tem um impacto negativo na atividade laboral, social e familiar dos cuidadores. A impossibilidade de comparecerem às consultas médicas limita o acesso a informações sobre o estado clínico de seus familiares, dificultando a obtenção de orientações e apoio emocional por parte das equipas de saúde. Além disso, os cuidadores à distância tendem a negligenciar a sua própria saúde, estando mais suscetíveis ao isolamento social, e podem enfrentar repercussões financeiras devido aos encargos inerentes aos cuidados à distância. (8,62,63)

O mau funcionamento das dinâmicas familiares, a disfunção nos sistemas de apoio familiar, a ausência de outros membros da família para partilhar as responsabilidades de cuidado e as falhas na comunicação são fatores que amplificam a sobrecarga do cuidador. Estas condições dificultam a distribuição equitativa das tarefas de cuidado, intensificando a pressão exercida sobre o cuidador principal.(64)

#### 4. O Papel do Médico de Família nos Cuidados Paliativos

A definição de CP da OMS reflete amplamente os princípios da especialidade de Medicina Geral e Familiar (MGF), que se traduz na prestação de cuidados holísticos, centrados na pessoa, contínuos,

abrangentes e coordenados, que englobam as necessidades dos doentes e cuidadores, no contexto das suas comunidades. Como anteriormente mencionado os CP, priorizam a qualidade de vida dos doentes e cuidadores, promovendo uma abordagem integrada que considera as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. Neste sentido, podemos referir que os CP e a especialidade de MGF compartilham a missão de fornecer um plano de cuidados que priorize a dignidade e a individualidade de cada doente, assegurando desse modo que suas preferências e necessidades sejam respeitadas ao longo de toda o percurso do cuidar.(65)

Os médicos de família reconhecem os CP como um componente essencial e central da sua prática profissional, sendo fundamental para a prestação de cuidados de saúde abrangentes e humanizados aos doentes e cuidadores.(66)

Neste seguimento, os médicos de família desempenham um papel central e fulcral na prestação de CP, atuando em coordenação com a equipa multidisciplinar, essencial para assegurar uma abordagem holística, tendo em conta a vertente as necessidades físicas, emocionais e sociais dos doentes e cuidadores.(66)

Nesta linha de pensamento, a sua atuação é fundamental para garantir que os doentes recebam cuidados de qualidade no seu ambiente familiar, promovendo o conforto e a dignidade no fim de vida. Além disso, os médicos de família têm um papel importante na prevenção de hospitalizações desnecessárias, permitindo que os doentes permaneçam no domicílio sempre que possível, em concordância com as preferências do doente e cuidadores. Ao gerirem os sintomas de forma eficaz e anteciparem complicações, os médicos de família contribuem para minimizar a necessidade de intervenções hospitalares, evitando o stress associado à institucionalização e, conseqüentemente, promovendo uma melhor qualidade de vida dos doentes e dos cuidadores. (67,68)

A revisão sistemática de Emilie *et al.*(69) identificou cinco temas-chave das perspetivas dos doentes e cuidadores sobre o papel dos médicos de família nos CP em diversas regiões, incluindo Europa, América do Norte e Austrália. Os cinco temas destacados foram a continuidade dos cuidados, a comunicação entre os cuidados de saúde primários e secundários, o contacto, a acessibilidade, a comunicação entre o médico de família e o doente, e o conhecimento e competência dos médicos de família em CP. Apesar das diferenças regionais, as expectativas e as experiências dos doentes e cuidadores sobre o papel do médico de família em CP são, na generalidade, universais.

Relativamente à temática da continuidade dos cuidados, os doentes e cuidadores atribuíram particular importância, tanto em termos pessoais como organizacionais, destacando dois aspetos principais: a relação médico-doente e a comunicação entre profissionais de saúde em diferentes contextos. Essa continuidade é fundamental para garantir um plano de cuidados coeso e de qualidade. A familiaridade e a consistência no contato com o médico de família estão associadas a níveis mais elevados de satisfação por parte dos doentes e cuidadores. Estudos demonstram que

os doentes valorizam o acompanhamento contínuo por um único médico, o que lhes transmite uma sensação de confiança e segurança durante todo o processo.(69)

A comunicação entre os cuidados de saúde primários e secundários foi um aspecto amplamente destacado nos estudos incluídos. Um dos temas recorrentemente observado foi a dificuldade enfrentada pelos médicos de família para fornecer um suporte adequado aos seus doentes devido à falta de informações provenientes dos cuidados de saúde secundários. Vários estudos indicaram que a ausência de uma comunicação eficaz entre os serviços dificultava a continuidade dos cuidados prestados pelo médico de família.(69)

Em determinadas situações, os doentes relataram sentir-se na posição de mensageiros entre os diversos profissionais de saúde envolvidos no seu tratamento, o que evidenciava uma lacuna na coordenação dos cuidados. Muitos demonstraram a necessidade de que o seu médico de família assumisse um papel mais proativo na coordenação e troca de informações entre os diferentes níveis de cuidados de saúde. Estas perceções sublinham a importância de estabelecer uma comunicação clara e bem estruturada entre os cuidados de saúde primários e secundários, para melhorar a continuidade dos cuidados e garantir que as necessidades dos doentes e seus familiares sejam atendidas de forma mais eficaz.(69)

Diversos estudos destacaram a importância da facilidade de acesso e comunicação com o médico de família como um fator crucial para os doentes e respetivos cuidadores. Em particular, no caso dos cuidadores que passaram recentemente pelo processo de luto, a acessibilidade ao médico de família foi considerada o componente mais relevante no apoio aos doentes em fim de vida. Neste contexto, foi destacada a valorização da disponibilidade do médico de família para realizar visitas domiciliárias e a respetiva facilidade de contacto direto, incluindo a possibilidade de acesso por meio de contactos pessoais.(69)

As visitas domiciliárias foram particularmente valorizadas, pois permitiram ao médico de família não apenas prestar cuidados ao doente, mas também oferecer suporte e apoio à família, promovendo uma relação de empatia e proximidade. Contudo, foi igualmente observado que, em algumas situações, os médicos de família estavam frequentemente sobrecarregados, o que dificultava o estabelecimento de uma relação mais próxima e limitava o tempo disponível durante as consultas para abordar adequadamente as preocupações dos cuidadores.(69)

No que diz respeito à comunicação entre o médico de família e o doente, destacou-se a relevância das características pessoais do médico, como empatia, sensibilidade, honestidade e capacidade de comunicação eficaz. A relação de longo prazo entre o doente e o médico de família foi considerada fundamental, pois os doentes e cuidadores recorreriam a esse vínculo como forma de procurar apoio e segurança ao longo de todo o processo. Além disso, demonstraram confiar no médico de família para obter esclarecimentos adicionais após as consultas em contexto hospitalar.(69)

Foi destacada a importância de uma abordagem proativa por parte dos médicos de família nas questões relacionadas com o fim da vida. Sentimentos de desamparo e vulnerabilidade foram comuns entre os doentes quando os médicos não abordavam e exploravam as suas necessidades de forma cuidada e antecipada.(69)

A resposta às necessidades psicossociais e emocionais foi reconhecida como uma componente primordial do papel do médico de família, particularmente à medida que decorria a progressão da doença. Por outro lado, os cuidadores relataram sentir-se sobrecarregados quando o médico de família não assumia o papel de liderança na coordenação dos cuidados, o que lhes impunha uma pressão para desempenharem um papel quase profissional, muitas vezes sem a formação ou o suporte necessário. Nesta linha de pensamento, a ausência de envolvimento do médico de família pode amplificar o desgaste emocional já inerente ao processo de cuidar de um ente querido. Contudo, também foi destacado desconforto quando os médicos de família eram excessivamente explícitos ou diretos ao discutir temas como a morte e o processo de morrer, sendo crucial o equilíbrio entre sensibilidade e franqueza para um cuidado eficaz e humanizado.(69)

Foi destacada positivamente a competência dos médicos de família na gestão das suas necessidades, reconhecendo a eficácia dos cuidados prestados. No entanto, também foi salientada a preocupação em relação à falta de conhecimento dos médicos de família sobre assuntos específicos da doença, opções de tratamento e em CP. Neste sentido, torna-se fundamental o contínuo desenvolvimento e formação profissional, particularmente em áreas especializadas, como os CP, com a finalidade de assegurar uma abordagem holística, fundamentada nas melhores práticas clínicas.(69)

#### 4.1. Funções e Competências do Médico de Família

A especialidade de MGF é uma disciplina académica e científica, que inclui conteúdos educativos específicos, investigação, bases de dados e prática clínica. Para além disso, é uma especialidade clínica orientada para a prestação de cuidados de saúde primários, desempenhando um papel central na integração e coordenação dos cuidados, com foco numa abordagem holística e contínua ao longo de todas as fases da vida dos utentes.(70)

As características da disciplina de MGF incluem:(70)

a) Ponto de primeiro contacto: a especialidade de MGF normalmente atua como o ponto de primeiro contacto médico no sistema saúde, oferecendo acesso aberto e ilimitado aos utentes, de forma inclusiva, abordando todos os problemas de saúde independentemente da idade, do sexo ou de qualquer outra característica do utente;

b) Gestão eficiente de recursos: esta disciplina utiliza eficazmente os recursos dos cuidados de saúde através da coordenação dos cuidados, da colaboração com outros profissionais no âmbito dos cuidados de saúde primários e da gestão da interface com outras especialidades, assumindo um papel crucial de defensor do utente quando necessário;

c) Abordagem centrada na pessoa: adota uma abordagem centrada na pessoa, focando-se no indivíduo, na sua família e na comunidade;

d) Promoção do *empowerment* do utente;

e) Processo de consulta único: a especialidade tem um processo de consulta único caracterizado por uma relação ao longo do tempo, estabelecida através de uma comunicação eficaz entre o médico e o utente;

f) Cuidados de continuidade longitudinais: é responsável pela prestação de cuidados de continuidade longitudinais, adaptando-se às necessidades específicas de cada utente;

g) Processo de decisão específico: dispõe de um processo de decisão moldado pela prevalência e incidência da doença na comunidade;

h) Gestão de problemas de saúde: os médicos de família gerem simultaneamente os problemas de saúde agudos e crónicos de cada utente;

i) Intervenção precoce: identificação e gestão precoce de doenças que se apresentam de forma indiferenciada e que podem exigir uma intervenção urgente;

j) Promoção da saúde e bem-estar: a disciplina promove a saúde e o bem-estar dos utentes, assim como dos ecossistemas nos quais estão inseridos, através de intervenções adequadas e eficazes;

k) Responsabilidade pela saúde coletiva e ambiental: tem uma responsabilidade específica no domínio da saúde da coletividade e do ambiente;

l) Abordagem holística: trata os problemas de saúde considerando as suas dimensões física, psicológica, social, cultural, ambiental e existencial.

Nesta linha orientadora, as doze características centrais supramencionadas que definem a disciplina de Medicina Geral e Familiar referem-se a um conjunto de competências essenciais que todo médico de família especialista deve integrar. Neste seguimento, estas características podem ser agrupadas em seis competências nucleares:(70)

1. Gestão dos cuidados de saúde primários (a,b)
2. Cuidados centrados na pessoa (c,d,e,f)
3. Competências específicas de resolução de problemas (g,h)
4. Abordagem global (i,j)
5. Orientação para a comunidade (k)

## 6. Abordagem holística (I)

Especialmente no que se refere às competências de gestão dos cuidados de saúde primários e às competências específicas de resolução de problemas, a melhoria contínua da qualidade deve ser considerada uma capacidade fundamental. Como disciplina científica centrada na pessoa, três características adicionais são essenciais para a aplicação eficaz dessas competências: a compreensão do contexto em que os médicos exercem, incluindo as suas condições de trabalho, a comunidade, a cultura, os fatores financeiros e medidas regulamentares; prestação de cuidados adequada baseada nos valores e ética do médico; e a adoção de uma abordagem crítica e sustentada na evidência científica mais atualizada, sustentada pela aprendizagem contínua e pela melhoria constante da qualidade dos cuidados.(70)

Os médicos de família são médicos especialistas formados nos princípios da disciplina. Atuam como médicos pessoais, sendo prioritariamente responsáveis pela prestação de cuidados globais e contínuos a todas as pessoas que procuram cuidados médicos, independentemente da idade, do sexo ou das comorbilidades apresentadas. Estes profissionais abordam os indivíduos no contexto da sua família, comunidade, cultura e da saúde integrada no planeta. Além disso, os médicos de família valorizam e respeitam a autonomia dos seus utentes, promovendo uma prática centrada no utente e orientada por princípios éticos.(70)

Os médicos de família reconhecem a sua responsabilidade profissional não apenas para o utente, mas também para com a comunidade e o ambiente. Ao desenvolverem e discutirem planos de gestão em colaboração com os doentes, integram uma abordagem multidimensional que inclui fatores físicos, psicológicos, sociais, culturais e existenciais relacionados com a saúde, utilizando o conhecimento e a confiança mútua resultante dos contactos clínicos repetidos ao longo do tempo. No exercício do seu papel profissional, os médicos de família promovem a saúde, previnem a doença, assegurando o plano de cuidados mais adequado, seja através da prestação de cuidados curativos e/ou de CP. Adicionalmente, incentivam a autonomia e a autogestão dos doentes, sempre com uma visão que vai além do bem-estar individual, considerando os benefícios comuns da melhoria da saúde individual e global.(70)

Os médicos de família desempenham este papel cuidando do ecossistema integrado por pessoas, animais e ambiente natural, estando conscientes da sua posição única e privilegiada como modelos para os seus utentes na promoção de um modo de vida sustentável. Esta promoção de sustentabilidade é realizada diretamente ou por meio da coordenação com outros serviços, conforme as necessidades de saúde e os recursos disponíveis na comunidade que servem, facilitando o acesso dos utentes, sempre que necessário, a esses serviços.(70)

Além disso, devem assumir a responsabilidade de desenvolver e manter as suas competências, equilíbrio pessoal e valores, como fundamentos essenciais para a prestação de cuidados eficaz e segura. Tal como outros profissionais de saúde, têm o dever de monitorizar, manter e, quando necessário, melhorar de forma contínua os aspetos clínicos e organizacionais dos cuidados que prestam, assegurando a segurança e satisfação dos utentes em relação aos cuidados prestados.(70)

## **CAPÍTULO II – SCOPING REVIEW**

### **1. Objetivos**

Objetivo geral:

- Analisar a literatura existente sobre a sobrecarga enfrentada pelos cuidadores informais no contexto dos CP, com o intuito de explorar o papel do médico de família na identificação, prevenção e redução dessa sobrecarga.

Objetivos específicos:

- Identificar e descrever os principais fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador informal em CP;
- Investigar as intervenções e estratégias adotadas pelos médicos de família para oferecer suporte aos cuidadores informais no contexto dos CP, com ênfase no alívio da sobrecarga experienciada pelos cuidadores;
- Reconhecer os desafios e barreiras que influenciam a atuação do médico de família no suporte aos cuidadores informais.

### **2. Questões da Pesquisa**

Questão primária:

- O que diz a literatura em relação à natureza da sobrecarga do cuidador informal em CP, e qual o papel do médico de família na minimização dessa sobrecarga?

Questões secundárias:

- Quais são os fatores determinantes que influenciam a sobrecarga dos cuidadores informais no contexto dos CP?
- Que intervenções implementadas pelo médico de família têm sido investigadas na literatura para reduzir a sobrecarga dos cuidadores informais em CP?
- Quais são os principais desafios e barreiras encontrados pelo médico de família na prestação de suporte aos cuidadores informais em CP?

### 3. Metodologia

Esta *scoping review* foi realizada em conformidade com a metodologia do *Joanna Briggs Institute*.(71)

Durante a condução desta *scoping review*, foram seguidas cinco etapas fundamentais, designadamente, definição das questões da pesquisa, pesquisa e identificação dos estudos relevantes, seleção dos estudos, extração sistemática dos dados e elaboração de um resumo descritivo, acompanhado da apresentação estruturada dos resultados obtidos.(71)

Os participantes elegíveis para a inclusão nesta revisão compreenderam dois grupos principais: cuidadores informais de doentes em CP e profissionais de saúde, especificamente médicos de família que estejam envolvidos na prestação de CP.

Os conceitos centrais abordados nesta revisão incluíram a sobrecarga do cuidador informal, as estratégias adotadas por esses cuidadores e as intervenções implementadas pelo médico de família no contexto dos CP.

Os estudos elegíveis para inclusão foram realizados no contexto dos cuidados de saúde primários, caracterizados pela participação ativa do médico de família na prestação de CP.

Os tipos de artigos elegíveis para inclusão nesta revisão compreenderam estudos quantitativos, qualitativos, revisões sistemáticas e *scoping reviews*.

A data de publicação dos artigos incluídos compreendeu o período temporal de 2013 a 2023.

Como critério de inclusão, foram considerados artigos publicados nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola.

Os critérios de exclusão estabelecidos para esta revisão envolveram a seleção de estudos que não abordavam diretamente a sobrecarga do cuidador informal no âmbito dos CP. Também foram excluídas pesquisas que não discutam o papel ou as intervenções do médico de família nesse contexto.

A pesquisa foi conduzida nas bases de dados, *PubMed*, *Cochrane Library*, *Scopus*, *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* e *British Medical Journal (BMJ)*. A estratégia de pesquisa resultou da utilização das seguintes palavras-chave e termos *Medical Subject Headings (MeSH)*: "*caregiver burden*" AND "*palliative care*" AND ("*family physician*" OR "*general practitioners*" OR "*primary care physicians*").

A seleção dos estudos foi realizada em duas etapas distintas, a partir de uma pesquisa efetuada no dia 10 de março de 2024, nas bases de dados previamente mencionadas. Na primeira etapa, foram analisados os títulos e respetivos resumos dos artigos identificados, com base nos critérios de inclusão estabelecidos previamente. Seguidamente, os textos completos dos estudos selecionados na primeira fase foram avaliados de forma detalhada para confirmar a sua

elegibilidade. Todos os artigos identificados foram importados para o *software* de gestão de referências *Mendeley* versão 1.19.8.

#### 4. Resultados

Um total de 114 estudos foi identificado na base de dados *PubMed*, 81 na *Cochrane Library*, 36 no *BMJ*, 26 na *SCOPUS* e 2 no *NICE*, resultando num total de 259 estudos. Após a remoção de 17 estudos duplicados, foram selecionados 242 estudos para análise subsequente. Esta análise inicial consistiu na avaliação e leitura criteriosa dos títulos e respetivos resumos, o que possibilitou uma triagem eficaz dos estudos relevantes para a pesquisa em questão, resultando na exclusão de 184 estudos. Na etapa seguinte, foi realizada uma leitura integral dos artigos, resultando na inclusão de 8 estudos na *scoping review*. Os resultados da revisão foram apresentados de acordo com as diretrizes *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) conforme ilustrado na figura 1.(71)

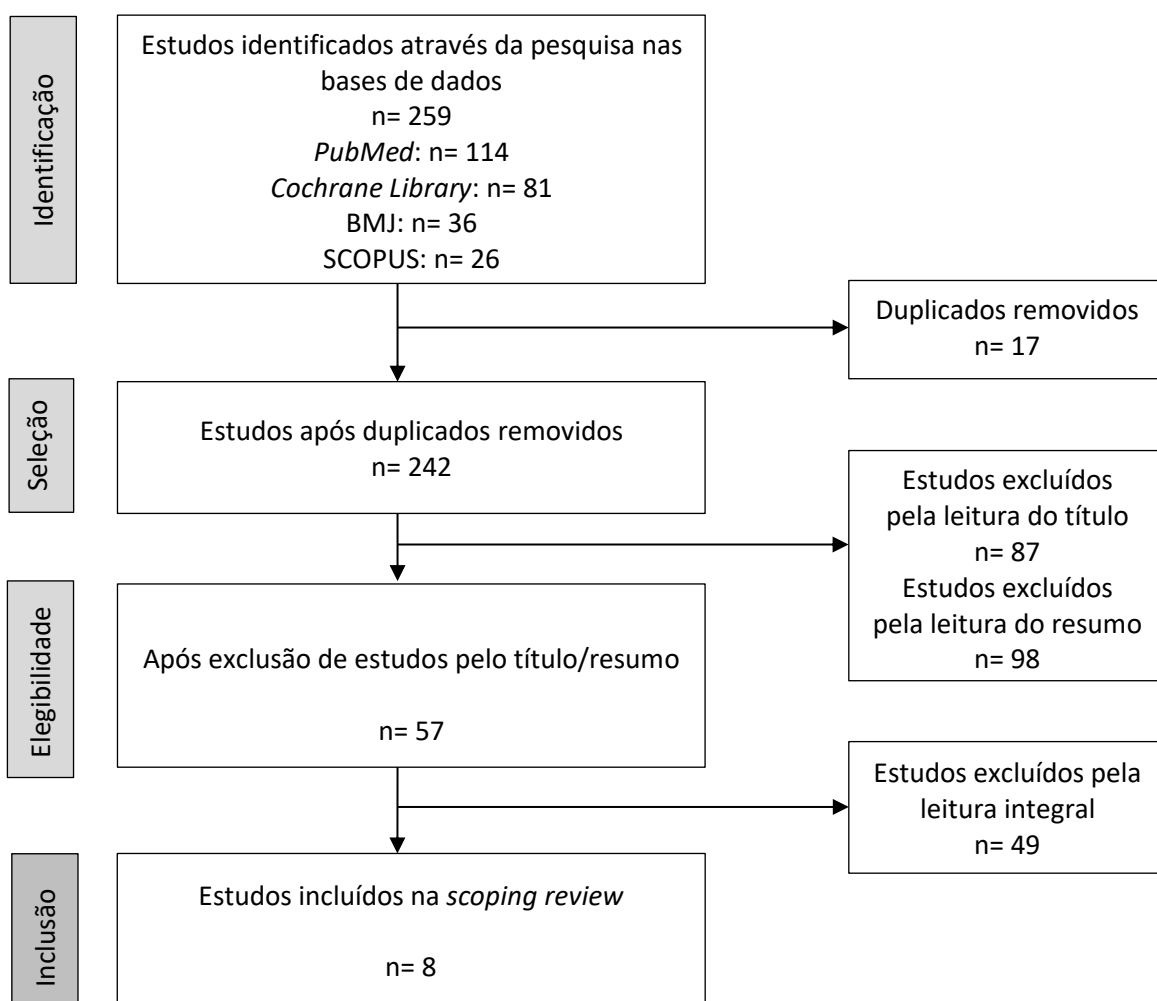


Figura 1. Fluxograma de resultados da pesquisa e processo de seleção e inclusão dos estudos (PRISMA-ScR). Legenda: n= número de artigo

Entre os estudos incluídos e analisados, o mais antigo foi publicado em 2016, enquanto os mais recentes datam de 2023. Observou-se que o ano com o maior número de publicações foi o de 2021, com três estudos, representando 37,5% do total dos estudos (n= 3; 37,5%). Em relação à origem geográfica, a maioria dos estudos tem como proveniência a Alemanha (n= 2; 25%) e o Canadá (n =2; 25%).

A maior parte dos estudos incluídos na análise utilizou uma abordagem qualitativa (n = 5; 62,5%). Dois estudos apresentaram resultados quantitativos, consistindo num ensaio clínico randomizado e num estudo de coorte prospetivo (n= 2; 25%). Adicionalmente, foi incluída uma *scoping review* (n=1; 12,5%), com o objetivo de analisar a literatura existente e fornecer uma visão abrangente sobre o tema investigado.

Os estudos qualitativos geralmente apresentavam amostras pequenas de cuidadores informais (n≤ 35) e de médicos de família (n≤ 18). Relativamente aos estudos quantitativos, é relevante mencionar que as amostras variaram entre 54 e 100 cuidadores informais. Destaca-se que um dos estudos abordou exclusivamente a perspetiva dos cuidadores informais. De realçar que os estudos incluídos abordaram cuidadores informais de doentes com doenças oncológicas e não oncológicas (diabetes, demência e outras doenças crónicas).

Os 8 artigos selecionados para integrar a revisão foram apresentados na tabela 1 com os seguintes detalhes: título do trabalho, autoria, local do estudo, ano de publicação, objetivos, metodologia utilizada e os principais resultados e conclusões pertinentes à questão central da *scoping review*. A organização foi realizada de acordo com as recomendações metodológicas de Arksey e O'Malley.(71)

Tabela 1 – Artigos incluídos na *scoping review*

Título   Autores   Ano   País	Objetivos	Metodologia	Discussão/Conclusões
<p><i>Dimensions of suffering and the need for palliative care: experiences and expectations of patients living with cancer and diabetes and their caregivers in Mexico – a qualitative study</i>(72) Svetlana V et al. 2023 México</p>	<p>Explorar o significado e as experiências de sofrimento, assim como as formas de alívio, tanto em cuidadores informais quanto em doentes com diagnóstico de cancro ou diabetes.</p>	<p>Estudo qualitativo Doentes (grupo 1) e cuidadores informais (grupo 2) (n= 68) Grupo 1= 33 Grupo 2= 35</p>	<p>A natureza multifacetada do sofrimento grave relacionado com a saúde desafia o sistema de saúde a fornecer CP holísticos e de elevada qualidade. As políticas que visam expandir o acesso aos CP devem considerar a sua integração nos cuidados primários, assegurando a formação adequada dos profissionais e o acesso seguro aos cuidados de saúde, além da reformulação dos serviços para satisfazer as necessidades do doente e do cuidador.</p>
<p><i>What Facilitates or Hampers Living at Home With Advanced Dementia Until the End of Life? A Qualitative Study Using</i></p>	<p>Compreender os fatores que facilitam ou dificultam a permanência em casa de pessoas com demência avançada até o fim da vida.</p>	<p>Estudo qualitativo Cuidadores informais (grupo 1), médicos de família (grupo 2), e/ou gestores de caso (grupo 3) (n= 12) Grupo 1= 11 Grupo 2= 2 Grupo 3= 9</p>	<p>Os doentes com diagnóstico de demência que permaneceram em casa até ao fim da vida tiveram frequentemente cuidadores que receberam apoio adequado dos profissionais e da rede social. A gestão de casos, aliada ao processo contínuo de planeamento antecipado de cuidados personalizados, aumentou a probabilidade do ambiente</p>

<p><i>Retrospective Interviews Among Family Caregivers, General Practitioners, and Case Managers(73)</i> Loes M et al. 2023 Países Baixos</p>		<p>Entrevistas com o cuidador informal enlutado, o médico de família ou o gestor de caso que teve maior envolvimento nos cuidados prestados à pessoa com demência.</p>	<p>domiciliário na fase final da vida estar alinhado com os valores e as necessidades tanto do doente quanto dos cuidadores familiares.</p>
<p><i>Listening to Caregivers' Voices: The Informal Family Caregiver Burden of Caring for Chronically Ill Bedridden Elderly Patients(74)</i> Mamom J, Daovisan H. 2022 Tailândia</p>	<p>Investigar a sobrecarga dos cuidadores informais no processo de cuidar de idosos acamados com doença crónica.</p>	<p>Estudo qualitativo Cuidadores informais (n= 30)  Entrevistas baseadas no modelo estrutural interpretativo total a cuidadores de idosos acamados com doença crónica</p>	<p>A sobrecarga dos cuidadores informais em CP tem sido associada a diversas responsabilidades, como a carga de trabalho diária, cuidados de acompanhamento, tarefas diárias, tensão inerente aos cuidados, estratégias adotadas, monitorização, impacto financeiro e apoio ao doente. Intervenções focadas na redistribuição de responsabilidades, monitorização externa, apoio adequado e planificação das tarefas diárias podem ajudar a reduzir essa sobrecarga.</p>
<p><i>Experiences and support needs of informal long-distance caregivers at the end of life: a scoping review(75)</i></p>	<p>Realizar uma análise da literatura sobre as experiências e necessidades dos cuidadores informais à distância.</p>	<p><i>Scoping review</i> n= 21 artigos  .</p>	<p>Foram identificados cinco temas: (1) a distância geográfica como barreira para a prestação de cuidados; (2) as dificuldades de comunicação e o papel da chamada por vídeo e telefone; (3) os encargos e benefícios associados à prestação de cuidados a longa distância; (4) a interação e os conflitos com os</p>

Rojda <i>et al.</i> 2021 Alemanha			cuidadores locais; (5) as necessidades e expectativas de apoio para os cuidadores a longa distância.
<i>A randomized clinical trial assessing a pragmatic intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer</i> (76) Michèle <i>et al.</i> 2021 Canadá	Avaliar a viabilidade e os efeitos preliminares de uma intervenção voltada para a melhoria dos cuidados de apoio aos cuidadores familiares.	Ensaio clínico randomizado Cuidadores informais (n= 109) Grupo 1= 54 (intervenção) Grupo 2= 55 (cuidados habituais)  Realização de rastreio sistemático da angústia e avaliação dos problemas dos cuidadores nos primeiros meses após o diagnóstico de cancro do familiar, com acompanhamento posterior a cada dois meses, com utilização das escalas <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> e <i>Edmonton Symptom Assessment Scale</i> . Estabelecimento de ligação com o médico de família dos cuidadores que relataram elevado nível de angústia, com o objetivo de envolvê-los na prestação de cuidados de apoio.	Os médicos de família foram convidados a contribuir para os cuidados de apoio aos cuidadores, pois o apoio emocional é reconhecido como uma parte essencial do seu papel nos cuidados oncológicos. A relação de longa data com os doentes e a familiaridade com o contexto social em que estão inseridos colocam-nos numa posição estratégica para fornecer esse apoio, assumindo-se que sua atuação poderia influenciar favoravelmente o stress emocional enfrentado pelos cuidadores. Embora a intervenção não tenha sido considerada plenamente eficaz, alguns de seus aspectos foram positivamente percebidos pelos cuidadores informais. Dado que muitos desses cuidadores enfrentam níveis elevados de angústia, torna-se crucial desenvolver uma intervenção aprimorada que atenda de forma mais eficaz às suas necessidades específicas.
<i>Family physicians supporting patients with palliative care needs within the</i>	Identificar os componentes essenciais para apoiar de forma mais eficaz os doentes e suas famílias com necessidades de CP,	Estudo qualitativo Médicos de família (grupo 1), cuidadores informais (grupo 2), doentes (grupo 3) e equipa de CP domiciliários (grupo 4)	O conceito central foi a necessidade de melhorar a comunicação e promover uma relação de colaboração entre todos os prestadores de cuidados, com foco tanto no

<p><i>patient medical home in the community: an appreciative inquiry study(77)</i> Amy et al. 2021 Canadá</p>	<p>com o objetivo de orientar mudanças no sistema e capacitar os médicos de família na prestação desses cuidados.</p>	<p>(n= 12) Grupo 1= 18 Grupo 2= 8 Grupo 3= 1 Grupo 4= 26 Os médicos de família participaram em entrevistas semiestruturadas, com base num guião elaborado para avaliar e explorar o panorama atual da MGF, bem como a prestação de CP. Adicionalmente, foram utilizados grupos focais distintos para discutir as perspetivas e experiências de doentes, cuidadores informais em luto e equipas de CP domiciliários.</p>	<p>doente como nos cuidadores informais. A relação entre o médico de família e o doente deve ser preservada e incentivada por todos os intervenientes no processo de cuidados, enquanto o sistema de saúde precisa de maior flexibilidade para responder mais eficazmente às necessidades dos doentes. Estes princípios devem ser aplicados num contexto onde tanto os doentes quanto os cuidadores carecem de maior informação sobre os benefícios dos CP, paralelamente a um aumento do diálogo público sobre a temática da morte. Identificaram-se áreas essenciais para otimizar a colaboração da equipa multidisciplinar em CP, visando melhorar a trajetória assistencial do doente e do cuidador. O fortalecimento da relação de confiança entre o médico de família e o doente é fundamental para a eficácia do cuidado e a satisfação dos envolvidos.</p>
<p><i>End-of-life care in rural and regional Australia: Patients', carers' and general practitioners' expectations of the role of general</i></p>	<p>Investigar as características da prática da especialidade de MGF em ambientes rurais que exemplificam CP ideais, de acordo com a perspetiva de pessoas com diagnóstico de cancro, cuidadores informais e médicos de família. Avaliar em que medida os doentes</p>	<p>Estudo qualitativo Médicos de família (grupo 1), cuidadores informais (grupo 2), doentes (grupo 3) (n= 13) Grupo 1= 4 Grupo 2= 3 Grupo 3= 6</p>	<p>Foram identificadas sete características fundamentais para a otimização dos cuidados no final da vida: (1) compromisso e acessibilidade; (2) desenvolvimento de relações terapêuticas; (3) comunicação eficiente; (4) suporte psicossocial; (5) gestão competente dos sintomas; (6) coordenação integrada dos cuidados; (7) reconhecimento</p>

<p><i>practice, and the degree to which they were met(65)</i>          Claire E et al.          2020          Austrália</p>	<p>e cuidadores consideravam que os cuidados recebidos correspondiam a essas características ideais.</p>		<p>das necessidades dos cuidadores. A maioria dos médicos de medicina geral e familiar abordou estas dimensões de forma consistente e alinhada com as melhores práticas.</p>
<p><i>Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study(78)</i>          Katja et al.          2016          Alemanha</p>	<p>Identificar a correlação entre a qualidade de vida dos doentes em CP e a sobrecarga vivenciada pelos seus familiares prestadores de cuidados.</p>	<p>Estudo de coorte prospetivo          Médicos de família (grupo 1) e cuidadores informais (grupo 2)          (n= 147)          Grupo 1= 47          Grupo 2= 100</p> <p>A qualidade de vida dos doentes oncológicos em CP, no contexto dos cuidados de saúde primários, foi avaliada através do questionário <i>Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative Care</i>.          Os cuidadores informais relataram a sobrecarga associada à prestação de apoio ao familiar doente, avaliada através da versão curta da <i>Escala Burden Scale for Family Caregivers</i>.</p>	<p>A dispneia, a sintomatologia de depressão e ansiedade dos doentes tiveram repercussão significativa na perceção da sobrecarga por parte dos cuidadores, apesar de serem sintomas controláveis com intervenções adequadas. Estes resultados corroboram a importância de uma monitorização regular e sistemática das necessidades dos doentes, integrando a avaliação do impacto que tais sintomas exercem sobre os cuidadores. Através de uma abordagem proativa e contínua, as equipas de MGF podem antecipar e diminuir o risco de sobrecarga dos cuidadores, permitindo intervenções atempadas e mais eficazes na gestão dos cuidados de fim de vida.</p>

A revisão identificou três temas principais relacionados com as necessidades de apoio dos cuidadores informais em CP, destacando a importância da prevenção da sobrecarga do cuidador e o papel crucial do médico de família nesse contexto. Os temas identificados foram: (1) fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador informal; (2) estratégias adotadas pelo médico de família para reduzir a sobrecarga do cuidador informal; e (3) desafios e barreiras que dificultam o envolvimento do médico de família no apoio a esses cuidadores.

#### (1) Fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador informal

##### Agravamento da sintomatologia do doente

O agravamento dos sintomas de natureza psicológica, como a tensão, a angústia e a depressão, nos doentes em CP, tem sido associado a um aumento significativo na sobrecarga dos cuidadores informais. Além disso, à medida que a doença progride, a intensificação da sintomatologia não só acentua o estado de sofrimento dos doentes, mas também amplifica o impacto psicológico nos cuidadores, que enfrentam o duplo desafio de gerir simultaneamente as necessidades físicas e emocionais dos doentes e a responsabilidade de prestação de cuidados contínuos. O estudo de Katja *et al.* sublinha que a deterioração emocional dos doentes, especialmente nas fases mais avançadas da doença, constitui um dos principais fatores determinantes da sobrecarga emocional vivenciada pelos cuidadores, comprometendo o seu bem-estar. Outro estudo evidenciou que o sofrimento emocional dos cuidadores, intensificado pelo luto antecipatório, tem repercussões no cansaço multidimensional, tanto físico quanto emocional, exacerbando a sobrecarga durante a prestação de cuidados.(72,78)

##### Crescente dependência funcional do doente

De acordo com os dados encontrados, verifica-se que a progressão da doença e a consequente dependência funcional dos doentes para realizar atividades da vida diária aumentam significativamente a sobrecarga dos cuidadores. Esta crescente dependência exige mais tempo e esforço, não apenas em termos físicos, mas também psicológicos, resultando num impacto profundo na qualidade de vida dos cuidadores informais.(73)

### Comportamentos desafiantes e situações de insegurança

A presença de comportamentos desafiantes, como agitação e confusão mental, bem como a insegurança no ambiente domiciliário, foi identificada como fator crítico que contribui para o aumento da sobrecarga dos cuidadores. Estes comportamentos exigem atenção constante e, frequentemente, ultrapassam a capacidade dos cuidadores de prestarem cuidados de forma adequada, levando-os a reconsiderar a viabilidade da prestação de cuidados domiciliários. Tais desafios exacerbam o desgaste físico e emocional dos cuidadores, conforme destacado pelo estudo de Loes M *et al.*(73)

### Conciliar os cuidados prestados com a atividade profissional e outras responsabilidades

Os cuidadores que necessitam de equilibrar e gerir a prestação de cuidados a um familiar doente com as suas responsabilidades profissionais e familiares enfrentam uma sobrecarga ainda mais acentuada. A exigência de conciliar múltiplas tarefas torna-se desgastante à medida que a doença avança, especialmente para aqueles que não coabitam com o doente, o que intensifica a pressão emocional e física resultante da vigilância constante e da insegurança em relação ao estado do doente.(72)

### Impacto na vida social e profissional

O impacto da prestação de cuidados afeta diretamente as interações sociais e a vida profissional dos cuidadores, resultando em isolamento social e no aumento da taxa de absentismo no trabalho. Este prejuízo no equilíbrio entre a vida pessoal e profissional contribui para o incremento da sobrecarga emocional, física e psicológica dos cuidadores informais.(72)

### Comunicação com os profissionais de saúde

A falta de clareza e precisão nas interações com os profissionais de saúde desempenha um papel importante na exacerbação da sobrecarga emocional dos cuidadores. A frustração resultante de uma comunicação ineficaz, aliada à percepção de falta de empatia por parte dos profissionais, intensifica o sofrimento emocional vivenciado pelos cuidadores. Esses fatores não apenas dificultam a compreensão das informações relativas ao estado clínico dos doentes, mas também comprometem a capacidade dos cuidadores de tomarem decisões informadas sobre os cuidados a prestar.(72)

## Desigualdades socioeconómicas

As desigualdades socioeconómicas influenciam diretamente a qualidade do acesso aos cuidados de saúde, contribuindo assim para a sobrecarga dos cuidadores. Famílias com maior poder financeiro têm maior acesso aos serviços de saúde, incluindo consultas com médicos a trabalhar no sector privado e a possibilidade de contratação de serviços por parte de cuidadores profissionais, além de terem possibilidade de adquirir dispositivos e acessórios essenciais para o autocuidado, bem como alimentos necessários para cumprir dietas específicas. Em contrapartida, doentes com recursos económicos limitados enfrentam dificuldades substanciais para atender as necessidades básicas de cuidados e tratamento, o que pode exacerbar o seu sofrimento. Essas desigualdades comprometem ainda mais o acesso a cuidados de saúde, resultando num processo de doença mais adverso para os doentes em situação de vulnerabilidade financeira. Neste sentido, o *status* socioeconómico pode amplificar o impacto do sofrimento, sendo responsável pela disparidade na assistência e bem-estar experimentados por diferentes grupos, o que exige uma análise crítica das políticas de equidade no acesso à saúde.(72)

## (2) Estratégias do médico de família para apoiar os cuidadores informais com ênfase no alívio da sobrecarga experienciada pelos cuidadores

### Modelo de cuidados holísticos

Foi observado um desejo comum por um modelo de cuidados holísticos que incluía suporte emocional, social e psicológico, além do tratamento médico. Essa abordagem integrada é considerada fundamental para atender às diversas necessidades ao longo do processo da doença. Além disso, reconhecer as necessidades dos cuidadores é crucial para otimizar os cuidados prestados aos doentes em contexto de CP. Portanto é imperativo que os cuidadores informais recebam suporte adequado para a prevenção de complicações, o que inclui a deteção precoce de problemas, o acompanhamento das tarefas diárias de cuidado e o acesso a apoio externo. A implementação de programas de saúde mental, programas de educação para a saúde, investigação e disponibilização de serviços adequados são estratégias que podem contribuir significativamente para diminuir a sobrecarga associada à prestação de cuidados domiciliários por parte do cuidador.(65,73,74)

De referir que a implementação de avaliações regulares da sobrecarga dos cuidadores e a disponibilização de intervenções terapêuticas precoces foram sugeridas como estratégias eficazes para reduzir o impacto negativo sobre os cuidadores.(73)

#### Relações de confiança e comunicação

A construção de relações sólidas e a compreensão das dinâmicas pessoais e familiares dos doentes foram valorizadas, com a maioria dos cuidadores a descrever os médicos de família como profissionais de saúde acessíveis e bons ouvintes, o que facilita diálogos abertos. Além disso, foi demonstrado que os médicos de família também se mostraram sensíveis às questões de confidencialidade, abordando as preocupações dos cuidadores de forma individualizada.(65)

#### Acessibilidade aos cuidados de saúde

De acordo com os estudos encontrados, constatou-se que a maioria dos cuidadores informais possui um médico de família regular, com cerca de 93% mencionando consultas no último ano, embora a maioria dessas consultas não tenha sido relacionada com a sua função de prestador de cuidados. Quanto à acessibilidade dos cuidados de saúde, a maioria dos doentes e cuidadores manifestou satisfação com a disponibilidade dos médicos de família, especialmente em situações de emergência. No entanto, a distância geográfica para alguns cuidadores dificultou o acesso presencial. Assim, a flexibilidade e o planeamento das agendas médicas foram identificados como essenciais para a continuidade dos cuidados.(65,76)

Um dos estudos destaca que a utilização de tecnologias de comunicação pode desempenhar um papel relevante na melhoria da interação interpessoal e na fluidez da informação durante os cuidados de fim de vida. Assim, as teleconsultas surgem como uma ferramenta promissora para otimizar o acesso aos CP, promovendo uma comunicação mais frequente e eficaz entre os médicos de família, os doentes e os cuidadores informais.(75)

#### Coordenação e comunicação entre os serviços de saúde

Os dados obtidos também enfatizam a importância da coordenação e da comunicação entre os cuidados de saúde primários e secundários, com o objetivo de minimizar discrepâncias nas informações e promover a continuidade dos cuidados, capacitando os cuidadores na tomada de decisões.(73)

### Continuidade de cuidados e suporte após falecimento

Por fim, a continuidade das relações entre médicos de família e cuidadores é essencial para assegurar a prestação de cuidados de qualidade, particularmente em contextos de doença avançada. O suporte adicional na gestão da dor emocional e durante todo o processo de luto foi identificado como um elemento fundamental a ser considerado após o falecimento do doente.(73)

### (3) Desafios e barreiras para o envolvimento do médico de família

#### Colaboração e comunicação interprofissional

Os estudos de Claire *et al.* e Amy *et al.* sublinharam a importância da colaboração interprofissional e da comunicação eficaz entre médicos de família, doentes e cuidadores, a fim de garantir cuidados coordenados em CP. Apesar disso, os médicos dos cuidados de saúde primários expressaram preocupações sobre a qualidade da partilha de informações com os cuidados de saúde secundários, evidenciando a necessidade de se manterem informados sobre o tratamento e possíveis efeitos adversos. A falta de comunicação multidisciplinar pode resultar numa abordagem fragmentada, limitando a capacidade dos médicos de família de tomar decisões informadas e de apoiar adequadamente doentes e cuidadores, contribuindo para a sobrecarga destes.(65,77)

É importante salientar que um diálogo aberto sobre prognósticos e progressão da doença é essencial para um planeamento eficaz dos cuidados.(77)

#### Conhecimento sobre os CP

Tanto os profissionais de saúde quanto a sociedade em geral têm um conhecimento insuficiente sobre a temática dos CP, geralmente associados apenas a doentes em fase terminal. No entanto, a educação e formação sobre a importância desses cuidados em todas as fases da doença pode capacitar de forma mais eficaz doentes e familiares, diminuindo a sobrecarga emocional.(77)

#### Cuidados domiciliários

Os cuidados domiciliários demonstraram melhorar o acesso ao sistema de saúde e a qualidade dos cuidados, promovendo um modelo multidisciplinar e centrado na equipa. A implementação deste

modelo depende do investimento em equipes de cuidados domiciliares com competências em CP, garantindo um suporte qualificado a doentes e famílias.(77)

#### Segurança do ambiente domiciliário

Os cuidadores informais e profissionais de saúde enfatizam a importância de fatores estruturais, como a ausência de escadas e a instalação de equipamentos adequados, para garantir a segurança do doente. O médico de família desempenha um papel fundamental na avaliação e coordenação de medidas de proteção, bem como na articulação de serviços e apoios na comunidade, sempre que necessário.(72)

### 5. Discussão

A presente revisão destacou diversos fatores que contribuem para a sobrecarga dos cuidadores informais em contexto de CP. Estudos como o de Katja *et al.* reforçam que a deterioração do quadro clínico dos doentes, particularmente o agravamento da sintomatologia e a diminuição do bem-estar emocional, tem um impacto direto no aumento da sobrecarga percebida pelos cuidadores. O sofrimento emocional dos doentes, exacerbado na fase terminal, não só intensifica o trabalho físico dos cuidadores, mas também tem impacto negativo na sua saúde mental.(78)

A complexidade do processo de cuidar é ainda amplificada pela ocorrência de comportamentos desafiantes e pelo aumento da dependência dos doentes, como evidenciado no estudo de Loes M *et al.* Neste sentido, os cuidadores reconsideraram a capacidade de manter os cuidados no domicílio, sobretudo quando a sobrecarga ultrapassa as suas competências físicas e emocionais. Acrescentar que a combinação entre as responsabilidades de cuidar e as exigências laborais e familiares agrava a sobrecarga física e emocional dos cuidadores. Esta situação é ainda exacerbada pela falta de apoios adequados e a insegurança quanto à gestão de crises em momentos de ausência do cuidador.(73)

Outro fator relevante a mencionar é o impacto do luto antecipatório, destacado no estudo de Svetlana V. *et al.*, que contribui para o sofrimento emocional dos cuidadores à medida que ocorre progressão da doença do familiar cuidado. Nesta linha orientadora, esta circunstância, associada ao cansaço físico e à exaustão emocional, intensifica a sobrecarga multidimensional, afetando a esfera pessoal, profissional e financeira dos cuidadores informais. De realçar que a comunicação ineficaz com os profissionais de saúde, em particular o médico de família, agrava este processo.

Neste sentido, a falta de empatia e informações claras a respeito do estado clínico do familiar doente traduz-se numa barreira para o bem-estar da díade doente-cuidador informal. Portanto, este fenómeno salienta a necessidade de uma abordagem mais centrada no doente e cuidador, que integre comunicação eficaz e empática como componentes essenciais da prática clínica, visando minorar o sofrimento e melhorar os resultados em saúde.(72)

As disparidades socioeconómicas também desempenham um papel crucial na vivência deste processo de sofrimento e sobrecarga, uma vez que o acesso limitado a serviços de saúde de qualidade e a recursos essenciais para o cuidado intensifica a sobrecarga dos cuidadores com menos recursos financeiros.(72)

Nesta linha de pensamento, podemos referir que esta revisão sublinha a necessidade de uma abordagem mais equitativa e integrada, que englobe não só o suporte às necessidades do doente como também a adoção de estratégias para aliviar a sobrecarga multidimensional dos cuidadores. O investimento em programas de suporte emocional, financeiro e logístico, assim como a implementação de políticas de apoio adequadas, são essenciais para melhorar a qualidade dos cuidados.(72)

Relativamente à temática das estratégias adotadas pelo médico de família, as conclusões do estudo de Katja *et al.* reforçam a importância da sua atuação proativa na avaliação contínua das necessidades dos doentes e do nível de sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, de modo a permitir uma intervenção precoce. Em CP, possibilitar que os doentes sejam cuidados em casa no fim de vida pressupõe que as preocupações, as necessidades e a sobrecarga dos cuidados informais também têm de ser privilegiadas, uma vez que estão inter-relacionadas, podendo a sobrecarga do cuidador comprometer o seu bem-estar e a qualidade dos cuidados prestados. A sobrecarga dos cuidadores pode ser atenuada com a integração adequada de CP com enfoque na gestão e alívio de sintomas físicos e emocionais do doente.(78)

Neste sentido, podemos concluir que um apoio suficiente e atempado é crucial para fortalecer a resiliência dos cuidadores. Este suporte deve incluir intervenções por parte do médico de família, dos profissionais de cuidados domiciliários e da rede social alargada. Adicionalmente, os cuidados diurnos e a programação das tarefas de cuidados podem desempenhar um papel preponderante na capacidade de prestação de cuidados por parte do cuidador informal. Outros estudos corroboram estes achados, destacando a relevância de um apoio adicional e de formas estruturadas de cuidados temporários para a sustentabilidade da resiliência dos cuidadores familiares, garantindo assim a continuidade dos cuidados no ambiente domiciliário.(73,79)

No estudo de Loes M *et al.*, a resiliência dos cuidadores informais desempenhou um papel crucial, de acordo com os testemunhos dos próprios cuidadores e dos profissionais de saúde entrevistados. Embora a resiliência nem sempre fosse mencionada explicitamente, foi frequentemente descrita

em termos de "ser capaz de lidar" e "ser capaz de acompanhar" as exigências dos cuidados. Neste sentido os médicos de família destacaram a importância de avaliar a resiliência do cuidador informal como um fator determinante no apoio à decisão de manter o doente em casa, reforçando a ideia de que a capacidade do cuidador de enfrentar os desafios é essencial para garantir a viabilidade dos cuidados no domicílio.(73)

A revisão revelou que a colaboração interprofissional insuficiente e a partilha inadequada de informações entre cuidados de saúde primários e secundários representam barreiras significativas para o envolvimento eficaz dos médicos de família nos cuidados de fim de vida. Os estudos incluídos mostraram que a falta de informações regulares sobre o estado clínico dos doentes e tratamentos em curso impede que os médicos de família tomem decisões informadas, o que limita o apoio que podem oferecer aos doentes e seus cuidadores. Além disso, essa lacuna de comunicação contribui para uma abordagem fragmentada dos cuidados, sobrecarregando ainda mais os cuidadores.(65,77)

Neste seguimento, esta revisão destaca a importância de um método de comunicação transparente e honesto por parte dos médicos de família. Esclarecimentos objetivos e acessíveis sobre conceitos e termos médicos são valorizadas, com ênfase na necessidade de uma linguagem simples e compreensível. Os doentes sublinharam a pertinência de ter um intermediário que os auxiliasse a interpretar a terminologia médica dentro do contexto específico da sua patologia. Os doentes e os cuidadores sublinharam o valor de serem ouvidos durante as consultas com os médicos de família, componente fundamental da tríade médico-doente-cuidador. Por sua vez, os médicos de família, consideraram que a comunicação eficaz, o processo de descomplicar as informações médicas e o auxílio na tomada de decisão são componentes cruciais do seu papel nos cuidados de fim de vida. Esta interpretação envolve o esclarecimento de terminologia médica difícil, resultando numa compreensão adequada da doença, da sua progressão e do tratamento proposto por parte dos doentes e cuidadores. (65)

A especialidade de MGF fundamenta-se numa base de comunicação efetiva, que constitui uma componente essencial nos cuidados em fim de vida. Portanto, a competência comunicativa dos médicos de família, neste contexto, vai para além da simples transmissão de informação clínica, uma vez que implica a capacidade de comunicar de forma clara, honesta e empática, adaptando-se às necessidades emocionais e cognitivas dos doentes e cuidadores informais, que enfrentam um momento de grande vulnerabilidade. Portanto, devem ser capazes de explorar e explicar conceitos complexos e desafiadores numa abordagem acessível e compreensível, especialmente considerando que os doentes e cuidadores muitas vezes têm dificuldade em compreender a terminologia médica e o funcionamento do sistema de saúde e do plano de cuidados, durante períodos de elevado stress e exaustão. Nesta linha orientadora, a comunicação clara não só facilita a compreensão eficaz, mas

também promove a confiança, reduz a incerteza e contribui para um processo de tomada de decisão informada, livre e esclarecida, condições indispensáveis para a qualidade dos CP.(80,81)

De referir a importância do envolvimento contínuo do médico de família, especialmente em áreas rurais, onde a proximidade e o conhecimento das necessidades e da realidade dos doentes e respetivos cuidadores é valorizada. A comunicação clara e acessível, aliada ao tempo dedicado às consultas, foi identificada como essencial para promover confiança e facilitar o processo de tomada de decisões informadas.(65)

Portanto, é imperativo que os cuidadores informais recebam suporte para a prevenção de complicações, o que inclui a deteção precoce de problemas, a prevenção diária, o acompanhamento das tarefas diárias de cuidado e o acesso a apoio externo. Estas medidas são fundamentais para reduzir a sobrecarga de trabalho. Além disso, é essencial que os cuidadores desenvolvam estratégias de suporte que visem reduzir a tensão e a carga emocional. A implementação de programas vocacionados para a saúde mental, educação contínua, investigação e a disponibilização de serviços adequados são medidas que podem contribuir significativamente para a diminuição da carga associada à prestação de cuidados domiciliários por parte do cuidador. Portanto, uma abordagem holística e integrada é fundamental para atender às necessidades dos cuidadores e melhorar a qualidade dos cuidados prestados.(74)

O estudo de Amy *et al.* revelou que tanto a comunidade médica como a sociedade em geral, ainda têm a perceção que os CP se restringem aos cuidados na fase final de vida, ao invés de uma abordagem contínua para melhorar a qualidade de vida ao longo da doença. A capacitação e formação dos médicos de família na área dos CP pode reduzir essa barreira e melhorar a preparação de doentes e cuidadores, permitindo um planeamento antecipado mais eficaz.(77)

Destacar também o papel das teleconsultas como ferramenta de trabalho potencial para melhorar o acesso aos CP e facilitar o contacto regular entre médicos de família, doentes e cuidadores informais. No entanto podem ter algumas limitações e desafios inerentes. Um dos principais obstáculos a destacar é a necessidade de garantir uma avaliação clínica completa à distância, já que a ausência de contacto presencial pode limitar a capacidade do médico de família de identificar sinais e/ou sintomas importantes. Além disso, as teleconsultas exigem que tanto os doentes como os cuidadores tenham acesso a tecnologia adequada e estejam familiarizados com o seu uso, o que pode ser uma limitação, especialmente em populações mais idosas, populações mais carenciadas ou em áreas de residência com menor acesso a recursos tecnológicos. Por outro lado, as teleconsultas podem complementar a prática clínica dos CP domiciliários, proporcionando um acompanhamento regular e oferecendo uma forma de intervenção rápida em situações emergentes, sem substituir a importância das consultas presenciais. Neste sentido podem oferecer soluções promissoras, mas deve ser vista como uma ferramenta complementar, e não um

substituto, para o contacto presencial necessário para uma assistência completa e personalizada.(75)

Um dos estudos apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. Em primeiro lugar, a abordagem metodológica adotada, caracterizada como um modelo único de modelação estrutural interpretativa, podendo restringir a abrangência e a profundidade dos resultados obtidos. Em segundo lugar, a pequena dimensão da amostra uma vez que limita a capacidade de representar de maneira precisa todos os grupos de cuidadores informais, o que pode comprometer a generalização das conclusões. Além disso, as entrevistas em profundidade foram realizadas utilizando um questionário de formato fixo, o que pode ter introduzido um viés na colheita de dados. Em terceiro lugar, os resultados são baseados nas perceções dos participantes, o que significa que não podem ser reproduzidos noutros contextos ou populações. Assim, é recomendável que pesquisas futuras considerem a utilização de métodos mistos e que considerem explorar diferentes grupos de cuidadores informais, aumentando o tamanho da amostra.(74)

A análise dos estudos incluídos revelou importantes lacunas na investigação. Em particular, a maioria dos estudos são qualitativos. Esse desequilíbrio pode estar relacionado à adequação dos métodos qualitativos para captar as perspetivas subjetivas dos cuidadores informais e médicos de família. De referir que muitos dos estudos qualitativos apresentavam amostras reduzidas, limitando a generalização dos resultados. Neste sentido, podemos referir que há uma necessidade premente de realização de mais estudos quantitativos e com metodologia mista, a fim de fornecerem dados mais robustos e detalhados que aprofundem a compreensão sobre o tema em estudo.

Podemos inferir que a literatura inclui poucos estudos que interliguem as três temáticas abordadas: o papel do médico de família, os CP e a sobrecarga do cuidador informal. Embora exista uma vasta literatura que sublinha a importância do médico de família nos CP, os estudos tendem a focar-se na acessibilidade, continuidade e qualidade dos cuidados prestados aos doentes, sem explorar de forma sistemática a relação entre a atuação desses profissionais e a prevenção da sobrecarga no cuidador informal. A maioria dos estudos identifica a relevância do médico de família na coordenação de cuidados, no suporte emocional e na comunicação eficaz com doentes, cuidadores e profissionais de saúde. Contudo, a ligação entre essas intervenções e a redução da sobrecarga do cuidador é mencionada de forma tangencial, sem ser objeto de investigação central ou quantificação rigorosa.

Esta lacuna na literatura evidencia a necessidade de mais estudos que investiguem em que medida as práticas e intervenções dos médicos de família têm impacto na prevenção da sobrecarga do cuidador informal em contexto de CP.

## 6. Conclusões

O papel do cuidador informal constitui um pilar fundamental dos sistemas de saúde em todo o mundo. Neste contexto, os membros da família são habitualmente os principais prestadores de cuidados e frequentemente desempenham a função de cuidadores informais.(82)

A maioria dos cuidadores informais são confrontados com desafios na prestação de cuidados, na sua dimensão emocional, física, social e financeira.(83,84)

A confiança constitui a base de uma relação terapêutica entre a tríade médico de família, doente e cuidador informal, sendo um pilar na garantia de que o médico atuará da melhor forma possível na prestação de cuidados integrais. Embora a confiança seja crucial em qualquer etapa da prática clínica, assume particular relevância nos cuidados de fim de vida. Neste sentido, relações duradouras entre os doentes e profissionais de saúde, bem como a continuidade dos cuidados, trazem benefícios substanciais tanto para os doentes e cuidadores, como para o próprio sistema de saúde, contribuindo para o decréscimo do recurso ao serviço de urgência e redução do número de hospitalizações, privilegiando a atuação dos cuidados de saúde primários. Nos cuidados de fim de vida, tanto os doentes como os cuidadores informais valorizam particularmente dois tipos de continuidade de cuidados por parte do médico de família: a relacional, que envolve um vínculo de confiança e proximidade com o médico, e a informativa, que se refere à adequada transmissão de informações relevantes ao longo do tempo.(85–88)

Os doentes e os cuidadores informais reconhecem que os médicos de família têm competência para oferecer CP de qualidade. Neste sentido, essa percepção em relação ao papel do médico de família é sustentada por diversas características fundamentais da sua prática clínica. Primeiramente, a abrangência das responsabilidades atribuídas a esses profissionais permite-lhes abordar as necessidades complexas dos doentes, proporcionando um cuidado holístico. Adicionalmente, a capacidade dos médicos de família de desenvolver e manter relações contínuas e de confiança com os doentes e respetivos cuidadores é ponto crucial no contexto dos CP. Este vínculo possibilita uma comunicação sobre as preferências e preocupações dos doentes e promove um ambiente de segurança e apoio por parte dos cuidadores. De destacar a importância da realização de visitas domiciliárias pelos médicos de família, uma vez que permitem uma avaliação mais holística das condições do doente no seu ambiente familiar, favorecendo uma intervenção e um plano de cuidados mais personalizado e adaptado às suas necessidades. Acresce que a capacidade de coordenar recursos de saúde é uma função crucial desempenhada pelos médicos de família, garantindo que os doentes tenham acesso a serviços complementares, como CP, acompanhamento psicológico e apoio por parte dos serviços sociais. Neste sentido, esta coordenação é essencial para

a criação de uma rede de suporte eficaz, que pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias. Em suma, as competências supramencionadas realçam o papel do médico de família como agente crucial na prestação de CP e como elemento coordenador no sistema de saúde.(77)

A disponibilidade de profissionais de saúde capacitados para gerir as necessidades dos cuidadores foi reconhecida como um dos principais fatores que contribuem para a otimização dos cuidados em fim de vida dos doentes que permanecem em casa.(89)

É essencial que o médico de família integre, de forma sistemática, na sua prática clínica, discussões detalhadas sobre os objetivos dos cuidados, assegurando a adequação das intervenções ao contexto individual do doente. Quando necessário, deve considerar-se a necessidade de mobilização de recursos de apoio na comunidade, bem como garantir o envolvimento ativo e o apoio contínuo aos cuidadores.(82)

Em suma, o papel do médico de família é essencial na prevenção e redução da sobrecarga dos cuidadores informais. Todavia, o médico de família enfrenta desafios consideráveis, tornando imperativa a implementação de estratégias eficazes que promovam suporte emocional, financeiro e logístico aos cuidadores informais, visando melhorar a sua qualidade de vida e a sustentabilidade dos cuidados prestados.(66)

Investigações futuras devem focar-se na identificação das estratégias mais eficazes para aliviar a sobrecarga do cuidador informal em CP, com ênfase no papel do médico de família na implementação e monitorização dessas intervenções. As entidades responsáveis devem reconhecer a necessidade de integrar serviços especializados no apoio aos cuidadores informais, considerando essa integração como uma prioridade nas políticas de saúde a nível nacional e internacional. De igual importância é a necessidade de proporcionar formação contínua e especializada aos profissionais de saúde, particularmente aos médicos de família, os quais desempenham um papel essencial na identificação, gestão e apoio aos cuidadores informais, garantindo que estes recebam o suporte adequado para enfrentar os desafios inerentes ao cuidado de doentes com necessidades paliativas.

## 7. Referências Bibliográficas

1. Connor S. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. 2020.
2. Gómez-Batiste, Xavier, Connor S. Building integrated Palliative Care Programs and Services. 2017.
3. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.
4. World Health Organization. WHO definition of palliative care. [Internet]. [cited 2024 Jun 8]. Available from: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
5. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: A review. *J Oncol Pract*. 2013;9(4):197–202.
6. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou WYS, Shelburne N, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*. 2016;122(13):1987–95.
7. Candy B, Jones L, Williams R, Tookman A, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;(1).
8. Bevan JL, Sparks L. Communication in the context of long-distance family caregiving: An integrated review and practical applications. *Patient Educ Couns*. 2011 Oct;85(1):26–30.
9. Croucher K, Gilroy R, Bevan M, Attuyer K. The mobilities of care in later life: exploring the relationship between caring and mobility in the lives of older people. *Ageing Soc*. 2021 Aug 11;41(8):1788–809.
10. United Nations Population Division. International migrant stock 2020. 2020.
11. Benefield LE, Beck C. Reducing the distance in distance-caregiving by technology innovation. *Clin Interv Aging*. 2007;2(2):267–72.
12. Wagner M, Franke A, Otto U. [Distance caregiving : Empirical findings from the Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe]. *J Gerontol Geriatr*. 2019 Oct 6;52(6):529–36.
13. Cagle JG, Munn JC. Long-Distance Caregiving: A Systematic Review of the Literature. *J Gerontol Soc Work*. 2012 Nov;55(8):682–707.
14. Diário da República n.º 86/1976, Série I de 10/04/1976.
15. Decreto-Lei n.º 47344, Código Civil - Artigo 130.º.
16. Acórdão do Tribunal da Relação do Porto n.º 13569/17.1T8PRT [Internet]. Available from: <https://www.dgsi.pt/jtrp.nsf/56a6e7121657f91e80257cda00381fdf/baba855248fbb2df802584b700536c32?OpenDocument&Highlight=0,13569%2F17.1T8PRT.P1>
17. Diário da República n.º 156/2018, Série I de 2018-08-14 - Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto.

18. Social D-G da S. Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social. 2022.
19. Diário da República n.º 117/2003, Série I-A de 2003-05-21 - Lei n.º 13/2003, de 21 de maio.
20. Diário da República n.º 171/2019, Série I de 2019-09-06 - Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.
21. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A, et al. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. Stemmer SM, editor. PLoS One. 2014 Apr 8;9(4):e93762.
22. Organization WH. The growing need for home health care for the elderly: Home health care for the elderly as an integral part of primary health care services. 2015.
23. Michaels J, Chen C, Ann Meeker M. Navigating the caregiving abyss: A metasynthesis of how family caregivers manage end-of-life care for older adults at home. Palliat Med. 2022 Jan 3;36(1):81–94.
24. Weibull A, Olesen F, Neergaard MA. Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliat Care. 2008 Dec 16;7(1):15.
25. De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. BMC Palliat Care. 2014 Dec 31;13(1):16.
26. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. BMC Cancer. 2014 Dec 28;14(1):541.
27. Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G, et al. Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small Cell Lung Cancer. Oncol Nurs Forum. 2013 Jul 1;40(4):337–46.
28. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. Gerontologist. 1980 Dec 1;20(6):649–55.
29. Given CW, Given B, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. Res Nurs Health. 1992 Aug 22;15(4):271–83.
30. Montgomery RJ V., Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. Fam Relat. 1985 Jan;34(1):19.
31. Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY. A Pilot Study of the Experience of Family Caregivers of Patients With Advanced Pancreatic Cancer Using a Mixed Methods Approach. J Pain Symptom Manage. 2014 Sep;48(3):385-399.e2.

32. Mogan C, Lloyd-Williams M, Harrison Denning K, Dowrick C. The facilitators and challenges of dying at home with dementia: A narrative synthesis. *Palliat Med.* 2018 Jun 21;32(6):1042–54.
33. Limpawattana P, Theeranut A, Chindaprasirt J, Sawanyawisuth K, Pimporm J. Caregivers Burden of Older Adults with Chronic Illnesses in the Community: A Cross-Sectional Study. *J Community Health.* 2013 Feb 12;38(1):40–5.
34. Hsiao C-Y, Lu H-L, Tsai Y-F. Caregiver burden and health-related quality of life among primary family caregivers of individuals with schizophrenia: a cross-sectional study. *Qual Life Res.* 2020 Oct 11;29(10):2745–57.
35. Pereira-Morales AJ, Valencia LE, Rojas L. Impact of the caregiver burden on the effectiveness of a home-based palliative care program: A mediation analysis. *Palliat Support Care.* 2020 Jun 27;18(3):332–8.
36. Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliat Support Care.* 2018 Jun 3;16(3):269–77.
37. Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs.* 2009 May 8;18(10):1379–93.
38. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich H, Huber J, Thomas M, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer.* 2015 May 11;121(9):1513–9.
39. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative care for family caregivers. *J Clin Oncol.* 2020;38(9):926–36.
40. van Ryn M, Sanders S, Kahn K, van Houtven C, Griffin JM, Martin M, et al. Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psychooncology.* 2011 Jan 22;20(1):44–52.
41. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Lawsing C, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2012 Sep;2(3):224–30.
42. Girgis A, Lambert SD, McElduff P, Bonevski B, Lecathelinais C, Boyes A, et al. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology.* 2013 Jul 3;22(7):1557–64.
43. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology.* 2010;19(10):1013–25.

44. Rösler-Schidlack B, Stummer H, Ostermann H. Health-related quality of life of family caregivers—Evidence from Hesse. *J Public Health (Bangkok)*. 2011 Jun 6;19(3):269–80.
45. Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*. 2014 Oct 9;22(10):2775–82.
46. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. *JAMA*. 1999 Dec 15;282(23):2215.
47. Strömberg A, Luttik ML. Burden of caring. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Mar;9(1):26–30.
48. Saria MG, Nyamathi A, Phillips LR, Stanton AL, Evangelista L, Kesari S, et al. The Hidden Morbidity of Cancer. *Nurs Clin North Am*. 2017 Mar;52(1):159–78.
49. Haun MW, Sklenarova H, Villalobos M, Thomas M, Brechtel A, Löwe B, et al. Depression, anxiety and disease-related distress in couples affected by advanced lung cancer. *Lung Cancer*. 2014 Nov;86(2):274–80.
50. Chung ML, Lennie TA, Mudd-Martin G, Dunbar SB, Pressler SJ, Moser DK. Depressive symptoms in patients with heart failure negatively affect family caregiver outcomes and quality of life. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2016 Feb 14;15(1):30–8.
51. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community*. 2016 Jul;24(4):428–38.
52. Grunfeld E. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J*. 2004 Jun 8;170(12):1795–801.
53. Galvin M, Corr B, Madden C, Mays I, McQuillan R, Timonen V, et al. Caregiving in ALS – a mixed methods approach to the study of Burden. *BMC Palliat Care*. 2016 Dec 5;15(1):81.
54. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life. *Oncol Nurs Forum*. 2004 Nov 1;31(6):1105–17.
55. Tulek Z, Baykal D, Erturk S, Bilgic B, Hanagasi H, Gurvit IH. Caregiver Burden, Quality of Life and Related Factors in Family Caregivers of Dementia Patients in Turkey. *Issues Ment Health Nurs*. 2020 Aug 2;41(8):741–9.
56. Lethin C, Leino-Kilpi H, Bleijlevens MH, Stephan A, Martin MS, Nilsson K, et al. Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with dementia living at home – A follow-up cohort study. *Dementia*. 2020 Apr 21;19(3):640–60.
57. Rodakowski J, Skidmore ER, Rogers JC, Schulz R. Role of Social Support in Predicting Caregiver Burden. *Arch Phys Med Rehabil*. 2012 Dec;93(12):2229–36.

58. Kayaalp A, Page KJ, Rospenda KM. Caregiver burden, work-family conflict, family-work conflict, and mental health of caregivers: A mediational longitudinal study. *Work Stress*. 2021 Jul 3;35(3):217–40.
59. Keidel GC. Burnout and compassion fatigue among hospice caregivers. *Am J Hosp Palliat Med*. 2002 May 1;19(3):200–5.
60. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, et al. Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *J Neurol Sci*. 2009 Jan;276(1–2):148–52.
61. Navaie-Waliser M, Feldman PH, Gould DA, Levine C, Kuerbis AN, Donelan K. When the Caregiver Needs Care: The Plight of Vulnerable Caregivers. *Am J Public Health*. 2002 Mar;92(3):409–13.
62. Baldock CV. Migrants and Their Parents. *J Fam Issues*. 2000 Mar 1;21(2):205–24.
63. Douglas SL, Mazanec P, Lipson A, Leuchtag M. Distance caregiving a family member with cancer: A review of the literature on distance caregiving and recommendations for future research. *World J Clin Oncol*. 2016;7(2):214.
64. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden. *JAMA*. 2014 Mar 12;311(10):1052.
65. Johnson CE, Senior H, McVey P, Team V, Ives A, Mitchell G. End-of-life care in rural and regional Australia: Patients', carers' and general practitioners' expectations of the role of general practice, and the degree to which they were met. *Health Soc Care Community*. 2020 Nov 3;28(6):2160–71.
66. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. *Palliat Med* [Internet]. 2002 Sep 1;16(6):457–64. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216302pm573oa>
67. Mitchell GK, Reymond EJ, McGrath BPM. Palliative care: promoting general practice participation. *Med J Aust*. 2004 Mar;180(5):207–8.
68. Murray SA, Boyd K, Sheikh A, Thomas K, Higginson IJ. Developing primary palliative care. *BMJ*. 2004 Nov 6;329(7474):1056–7.
69. Green E, Knight S, Gott M, Barclay S, White P. Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. *Palliat Med*. 2018 Apr 18;32(4):838–50.
70. WONCA EUROPE. The european definition of general practice/family medicine. 2023.
71. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping reviews. In: *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2020.
72. Doubova S V, Bhadelia A, Pérez-Moran D, Martínez-Vega IP, García-Cervantes N, Knaul F.

- Dimensions of suffering and the need for palliative care: experiences and expectations of patients living with cancer and diabetes and their caregivers in Mexico – a qualitative study. *BMJ Open*. 2023 Dec 14;13(12):e075691.
73. de Jong LM, Francke AL, Donker G, van den Buuse S, van der Heide I. What Facilitates or Hampers Living at Home With Advanced Dementia Until the End of Life? A Qualitative Study Using Retrospective Interviews Among Family Caregivers, General Practitioners, and Case Managers. *J Appl Gerontol*. 2023 Jul 29;42(7):1404–13.
  74. Mamom J, Daovisan H. Listening to Caregivers' Voices: The Informal Family Caregiver Burden of Caring for Chronically Ill Bedridden Elderly Patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Jan 5;19(1):567.
  75. Ülgüt R, Stiel S, Herbst FA. Experiences and support needs of informal long-distance caregivers at the end of life: a scoping review. *BMJ Open*. 2023 Apr 21;13(4):e068175.
  76. Aubin M, Vezina L, Verreault R, Simard S, Desbiens JF, Tremblay L, et al. A randomized clinical trial assessing a pragmatic intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer. *Palliat Support Care*. 2021;19(2):146–53.
  77. Tan A, Spice R, Sinnarajah A. Family physicians supporting patients with palliative care needs within the patient medical home in the community: an appreciative inquiry study. *BMJ Open*. 2021 Dec 2;11(12):e048667.
  78. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*. 2016 Dec 15;15(1):4.
  79. Roberts E, Struckmeyer KM. The Impact of Respite Programming on Caregiver Resilience in Dementia Care: A Qualitative Examination of Family Caregiver Perspectives. *Inq J Heal Care Organ Provision, Financ*. 2018 Jan 1;55.
  80. Aabom B, Pfeiffer P. Why are some patients in treatment for advanced cancer reluctant to consult their GP? *Scand J Prim Health Care*. 2009 Jan 12;27(1):58–62.
  81. Edwards M, Wood F, Davies M, Edwards A. The development of health literacy in patients with a long-term health condition: the health literacy pathway model. *BMC Public Health*. 2012 Dec 14;12(1):130.
  82. Gallagher E, Carter-Ramirez D, Boese K, Winemaker S, MacLennan A, Hansen N, et al. Frequency of providing a palliative approach to care in family practice: a chart review and perceptions of healthcare practitioners in Canada. *BMC Fam Pract*. 2021 Dec 27;22(1):58.
  83. Lloyd J, Muers J, Patterson TG, Marczak M. Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clin Gerontol*. 2019 Jan 3;42(1):47–59.

84. Leung DYP, Chan HYL, Chiu PKC, Lo RSK, Lee LLY. Source of Social Support and Caregiving Self-Efficacy on Caregiver Burden and Patient's Quality of Life: A Path Analysis on Patients with Palliative Care Needs and Their Caregivers. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jul 29;17(15):5457.
85. Michiels E, Deschepper R, Van Der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander Stichele R, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med*. 2007 Jul 1;21(5):409–15.
86. Barker I, Steventon A, Deeny SR. Association between continuity of care in general practice and hospital admissions for ambulatory care sensitive conditions: cross sectional study of routinely collected, person level data. *BMJ*. 2017 Feb 1;j84.
87. den Herder-van der Eerden M, Hasselaar J, Payne S, Varey S, Schwabe S, Radbruch L, et al. How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliat Med*. 2017 Dec 1;31(10):946–55.
88. Wong CY, Hall J. Does patients' experience of general practice affect the use of emergency departments? Evidence from Australia. *Health Policy (New York)*. 2018 Feb;122(2):126–33.
89. Butler C, Wilson P, Abrahamson V, Mikelyte R, Gage H, Williams P, et al. Optimum models of hospice at home services for end-of-life care in England: a realist-informed mixed-methods evaluation. *Heal Soc Care Deliv Res*. 2022 Aug;10(24):1–304.

FACULDADE DE MEDICINA

