

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Aprender a cuidar com quem cuida

Os desafios e as dificuldades do cuidador informal em Cuidados Paliativos

Fernanda Marisa Peixoto Campos

M

2025



Aprender a cuidar com quem cuida

Os desafios e as dificuldades do cuidador informal em Cuidados Paliativos

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Fernanda Marisa Peixoto Campos

Mestrado Integrado em Medicina

Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

up201807612@icbas.up.pt

Orientadora: Doutora Manuela Vidigal Bertão

Colaboradora externa do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Unidade Curricular

Opcional Cuidados Paliativos, Universidade do Porto

Médica Assistente no Serviço de Cuidados Paliativos, Unidade Local de Saúde Santo António

Coorientadora: Professora Doutora Carla Margarida Coelho Marques Abrantes Teixeira Claro da Fonseca

Assistente Hospitalar Graduada em Anestesia e Medicina Intensiva, CAMIEU, Unidade Local de Saúde Santo António

Professora Associada no Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Porto, março, 2025

Aprender a cuidar com quem cuida

Os desafios e as dificuldades do cuidador informal em Cuidados Paliativos

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Assinatura estudante - Fernanda Marisa Peixoto Campos

Fernanda Marisa Peixoto Campos

Assinatura Orientadora - Doutora Manuela Vidigal Bertão

Assinatura Coorientadora - Professora Doutora Carla Margarida Coelho Marques Abrantes Teixeira Claro da Fonseca

Carla Margarida Teixeira Claro da Fonseca

Porto, março, 2025

Agradecimentos

Em primeiro lugar, quero agradecer a todas as pessoas que me acompanharam.

Sem o saber, as pessoas acompanhadas durante este estágio foram as principais responsáveis pela minha aprendizagem e percurso transformador. Mais do que agradecer-lhes, gostava de manifestar, com este relatório, o meu reconhecimento à sua resiliência e humanidade.

Tenho que deixar o meu enorme agradecimento à Dra Manuela Bertão. O exemplo de como ser médica com o coração inteiro, sempre compassiva e atenta. A Dra Manuela ensinou-me a humanizar a medicina com simplicidade e humildade. Aprender com o seu exemplo foi um enorme privilégio. O seu total apoio, a sua generosidade e atenção foram também pilares na escrita deste relatório.

Agradeço também à Enfermeira Isabel Gonçalves pela sua paciência, alegria e companheirismo. Um exemplo de como trabalhando em equipa, prestamos melhores cuidados.

Um agradecimento à Dra Carla Teixeira por desde o primeiro momento aceitar e encorajar este trabalho.

A toda a equipa de Cuidados Paliativos da ULSSA, agradeço o acolhimento caloroso e os ensinamentos através das suas partilhas e conversas entre trabalhos.

Agradeço, em especial, à minha família todo o seu amor e apoio incondicional. Obrigada por ouvirem os meus desabafos, acalmarem as minhas ansiedades e angústias e, acima de tudo, me ensinarem que “cuidar” é uma missão para todos os dias.

Ao meu companheiro de todas as horas, obrigada pelo amparo e alegria nas horas mais difíceis. O exemplo de leveza de que me lembrava sempre que entrava no hospital.

Por fim, relembro a minha avó Fernanda. A primeira pessoa a mostrar-me a beleza e humanidade das últimas horas e dias de vida.

Resumo

Atualmente assistimos ao envelhecimento acelerado da população, em Portugal. Com o envelhecimento, vem o aumento da frequência de doenças crónicas e oncológicas que exigem cuidados prolongados. Perante esta realidade, é cada vez mais urgente a formação em cuidados paliativos. Mais do que curar as suas doenças, as pessoas precisam de ser cuidadas, colocando-as no centro dos cuidados. Essa é a missão central dos cuidados paliativos. O sofrimento e a morte fazem parte de qualquer especialidade médica. Reconhecer o sofrimento, aliviá-lo e acompanhar as pessoas no fim de vida, devem ser competências transversais a todos os médicos. Assim, os cuidados paliativos deveriam fazer parte da formação básica em medicina.

Paralelamente a isto, vivemos num mundo cada vez mais polarizado e menos empático. Aprender a cuidar e humanizar a medicina é igualmente urgente. Devido à necessidade de formação neste domínio, um estágio em cuidados paliativos tornou-se o instrumento ideal para o crescimento como futura médica.

Para além de cuidar da pessoa com doença, um médico deve estar atento a todo o seu contexto. As pessoas que rodeiam o doente e cuidam dele, muitas vezes também sofrem com a sua doença e situação. Uma visão integrada pressupõe a atenção a toda a “unidade de cuidados”. Assim, os cuidadores informais também merecem dedicação e prestação de cuidados. Com isso, para além de aliviarmos o seu sofrimento, estaremos a aprender a cuidar com quem cuida.

Abstract

We are currently witnessing the accelerated ageing of the Portuguese population. With aging comes an increase in the frequency of chronic and oncological diseases that require long-term care. In light of this reality, training in palliative care is becoming increasingly urgent. Rather than curing their illnesses, people need to be cared for, placing them at the center of care. This is the central mission of palliative care. Suffering and death are part of any medical specialty. Recognizing suffering, alleviating it, and accompanying people at the end of life should be core competencies for all doctors. Therefore, palliative care should be part of basic medical training.

At the same time, we live in an increasingly polarized and less empathetic world. Learning to care and humanize medicine is equally urgent. Given the need for training in this area, an internship in palliative care has become the ideal tool for growing as a future doctor.

In addition to caring for the person with the illness, a doctor must be aware of the entire context. People surrounding and caring for the patient often also suffer from their illness and situation. An integrated approach involves attention to the whole "care unit." Therefore, caregivers also deserve dedication and care. By doing so, not only will we alleviate their suffering, but we will also be learning how to care for those who take care.

Lista de abreviaturas

CI: Cuidadores Informais

CP: Cuidados Paliativos

DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

GAD-2: Generalized Anxiety Disorder-2

n: Número

OCDE: Organização para Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS: Organização Mundial da Saúde

PHQ-4: Patient Health Questionnaire for Depression and Anxiety

PPS PT: Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos (versão portuguesa da Palliative Performance Scale)

PPSv2: Palliative Performance Scale versão 2

SIDA: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

VIH: Vírus da Imunodeficiência Humana

ULSSA: Unidade Local de Saúde Santo António

Índice

Introdução.....	1
Objetivos do estágio.....	1
Organização do estágio.....	2
Descrição sumária de atividades.....	3
Os Cuidados Paliativos.....	3
A pessoa em cuidados paliativos.....	4
Atividades desenvolvidas.....	5
Os doentes acompanhados.....	5
Consultadoria/Internamento.....	6
Conferências familiares.....	7
Consulta externa.....	9
Reflexão crítica.....	11
As pessoas que deixam memória.....	11
O sofrimento e as suas várias dimensões.....	12
Os últimos dias a horas de vida.....	13
Aprender a cuidar com quem cuida.....	14
O papel fundamental dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos.....	14
Objetivos.....	14
Métodos.....	15
Resultados.....	16
Discussão e Reflexão.....	18
Limitações ao estudo.....	21
Competências adquiridas.....	22
Conclusão.....	23
Apêndice.....	24
Bibliografia.....	32

Análise reflexiva sobre o estágio no Serviço de Cuidados Paliativos

Introdução

O presente relatório descreve o estágio em Cuidados Paliativos, realizado no âmbito da unidade curricular Dissertação/Projeto/Estágio do 6º ano do Mestrado Integrado em Medicina no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Prestes a terminar o curso de medicina, deparei-me com uma realidade que não esperava encontrar: não aprendi a cuidar. Ao longo dos anos aprendi a reconhecer sinais e sintomas, a comunicar de forma empática, a elaborar um raciocínio clínico, interpretar exames, fazer diagnósticos e definir terapêuticas. Contudo, precisava ainda de aprender a cuidar e humanizar a medicina. Após um breve contacto com os Cuidados Paliativos percebi que havia alguém que poderia ensinar isso mesmo.

Os Cuidados Paliativos têm o objetivo de melhorar a qualidade de vida de pessoas com doenças avançadas ou que ameacem a vida. Através de uma visão holística, procuraram prevenir e aliviar o sofrimento físico, psicológico, espiritual e social.¹ Mais do que curar ou tratar, a medicina paliativa procura cuidar de pessoas em fim de vida. O cirurgião e escritor Atul Gawande refere isso mesmo *“devemos encarar a medicina como uma forma de prolongar a qualidade de vida.”*² Com o crescimento da população idosa, a necessidade de cuidados paliativos continuará a crescer. Perante essa realidade é imperativo adquirir competências nesta área.

De igual forma, reconheci que, para além dos profissionais de saúde que dedicam a sua vida à prestação de cuidados, existe uma parte da população que também o faz, de forma informal e não remunerada. Os cuidadores informais são também *professores* na área do “cuidar”. Muitos dedicam a sua vida e abdicam da sua saúde ou trabalho para cuidar dos seus familiares. A sua resiliência perante as inúmeras dificuldades e sofrimento, comprova que podemos aprender a cuidar com quem cuida.

Objetivos do estágio

Este estágio teve como propósito a humanização dos conhecimentos adquiridos ao longo do curso de medicina, através da medicina paliativa. Para isso, o estágio pretendia cumprir os seguintes objetivos: (1) Compreender o espectro de ação da medicina paliativa e identificar os princípios dos cuidados paliativos; (2) Adquirir conhecimento e habilidades interpessoais sobre a comunicação com a pessoa com doença avançada e seus familiares; (3) Identificar os critérios de doença avançada em doentes oncológicos ou não oncológicos e reconhecer os principais objetivos terapêuticos (farmacológicos e não farmacológicos); (4) Compreender a intervenção multidisciplinar dos cuidados paliativos perante as várias dimensões do sofrimento humano (física, psicológica, familiar, social e espiritual); (5) Acompanhar pessoas com doença grave e avançada em todas as fases do seu percurso, incluindo últimos dias a horas de vida. Devido à importância e

ao interesse pessoal no tema, foi desenvolvido o objetivo de avaliar sumariamente o impacto da prestação de cuidados na saúde do cuidador informal de doentes em cuidados paliativos.

Organização do estágio

O estágio decorreu entre o dia 5 de novembro de 2024 e o dia 16 de janeiro de 2025, no Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Santo António (ULSSA). Este teve um caráter observacional e formativo, com duração de 96 horas. A estudante acompanhou as várias atividades realizadas diariamente pelos membros da Equipa de Cuidados Paliativos, nomeadamente, a Dra. Manuela Bertão e a Enfermeira Isabel Gonçalves. Durante as manhãs, geralmente, eram sempre vistos doentes em regime de consultoria. Durante a tarde, especificamente às segundas-feiras, eram acompanhadas as consultas externas. Devido à necessidade de presença de vários profissionais, as conferências familiares tinham horários sempre distintos consoantes as necessidades.

Posteriormente, foram realizadas entrevistas a cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos, a fim de conhecer melhor o seu papel e realizar uma breve análise sobre o impacto da prestação de cuidados na sua saúde.

Descrição sumária de atividades

Os Cuidados Paliativos

A Organização Mundial da Saúde define Cuidados Paliativos (CP) como a abordagem, promovida por uma equipa multidisciplinar, que tem como objetivo melhorar a qualidade de vida do doente e dos seus familiares perante uma doença que ameace a vida. Essa abordagem visa a prevenção e o alívio do sofrimento, através da identificação precoce e do tratamento dos sintomas físicos, além de oferecer apoio a nível social, psicológico e espiritual.¹

O alívio de sofrimento é muitas vezes associado ao alívio de dor e sintomas físicos, no entanto, os CP adotam uma abordagem holística que visa apoiar os doentes a vários níveis. Para isso, para além do alívio sintomático, é oferecido apoio emocional e psicológico, ajudando os doentes e os seus familiares a lidarem com os aspetos emocionais da doença, como medo, tristeza e ansiedade. O apoio espiritual é igualmente importante, sendo a equipa sensível às suas necessidades religiosas e espirituais.^{3,4,5} Perante a sobrecarga emocional e a prática associada ao cuidado do doente, os cuidadores também recebem apoio social que auxilia o planeamento e a organização dos cuidados necessários, garantindo que todos os aspectos da assistência sejam adequadamente coordenados.⁶ Desta forma, os CP prestam cuidados personalizados, onde a equipa trabalha de perto com o doente e a sua família para elaborar um plano de cuidados que respeite os desejos e as necessidades do doente, com base em decisões informadas quanto aos cuidados e tratamentos disponíveis.³ Estes diversos aspectos comprovam a visão integrada e humanizada, centrada no doente, que os CP defendem e praticam. Apenas assim é possível melhorar a qualidade de vida e garantir o conforto da pessoa com doença avançada ou em final de vida e apoiar os seus cuidadores e familiares.

Os CP prestam diversos serviços e, por isso, necessitam de vários profissionais com papéis igualmente importantes. A equipa pode ser formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras, farmacêuticos, fisioterapeutas e assistentes espirituais.

O serviço de CP da ULSSA teve origem na Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos criada em 2008. As pioneiras deste projeto foram a Dra. Elga Freire (médica internista com competência em medicina paliativa) e a Enfª Júlia Alves, que tinham o objetivo de desenvolver novas abordagens para tratar os pacientes de forma integral, além de auxiliar na tomada de decisões mais complexas. Com o aumento das necessidades, em 2023, esta equipa passou a serviço de CP que, atualmente, é constituído por seis médicas (a tempo parcial), cinco enfermeiras (quatro a tempo inteiro e uma a tempo parcial), uma psicóloga (tempo inteiro), uma psiquiatra (a tempo parcial), uma assistente social (a tempo parcial) e um assistente espiritual. O serviço de CP funciona com os seguintes objetivos: um objetivo assistencial, colaborando com os outros serviços da ULSSA; um objetivo formativo, realizando cursos básicos de formação em CP para a comunidade da ULSSA e leciona a UC Optativa de Cuidados Paliativos do ICBAS; e um objetivo científico, participando em vários projetos e publicações.

A pessoa em cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são prestados a pessoas com doenças em estádios avançados ou que ameacem a vida. Essas condições podem ser muito variadas, sendo as mais comuns as doenças oncológicas, as doenças cardíacas, a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC), a doença renal crónica, a doença de Alzheimer, a doença de Parkinson e a esclerose lateral amiotrófica.^{7,8} Nos doentes em cuidados paliativos, a abordagem inclui a gestão dos sintomas e das consequências físicas e emocionais das suas doenças.

O alívio da dor é um dos aspectos mais relevantes e frequente para estes doentes, pois muitas dessas doenças provocam dores intensas e prolongadas.⁹ Muitas vezes o controlo da dor é um desafio, no entanto, por vezes, é necessário primeiro desmistificar mitos associados à utilização de certos medicamentos, como a morfina, para que seja possível efetivamente controlar a dor. No entanto, é importante realçar que a dor pode não ser explicada apenas por alterações de natureza física. Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor, a dor é uma experiência sensorial ou emocional desagradável associada ou semelhante a dano real ou iminente, sendo influenciada pelas experiências e expectativas anteriores.¹⁰ Ou seja, aspetos físicos, espirituais, psicológicos e sociais influenciam a perceção de dor de diferente forma para cada pessoa. Através da observação destes factos, Dame Cicely Saunders, a fundadora do movimento moderno de cuidados paliativos, desenvolveu o conceito de “*dor total*”.¹¹ Este conceito engloba a dimensão espiritual, psicológica e social, e não apenas a componente física. Perante uma doença grave ou avançada, as expectativas de uma pessoa podem ficar profundamente abaladas, causando grande sofrimento. Por isso, é fundamental compreender este conceito para melhor acompanhar e aliviar a dor da pessoa em cuidados paliativos, não limitando o seu alívio ao tratamento farmacológico, mas igualmente a intervenções psicoemocionais e sociais, assim como suporte espiritual.^{11,12}

Outros sintomas que afetam frequentemente estes doentes são a dispneia, a obstipação, as náuseas, a anorexia e até a ansiedade ou a insónia. Os Cuidados Paliativos são habitualmente vistos como arautos da morte, sendo comum a comunidade em geral considerar que apenas as pessoas em situação de fim de vida beneficiam deste tipo de abordagem. Esta ideia não poderia ser mais equivocada. Os CP abordam e acompanham um conjunto heterogéneo de pessoas onde a complexidade é dominante. Os doentes oncológicos sob quimioterapia com intenção paliativa também podem beneficiar do apoio dos CP no controlo de efeitos secundários e não só de sintomas causados pela doença em si.^{13,14} Da mesma forma, os doentes com doenças crónicas avançadas como a insuficiência renal ou a DPOC, são acompanhados para controlar sintomas como a dispneia ou a fadiga extrema, proporcionando um alívio significativo e ajudando o doente a manter o nível de autonomia possível.¹⁵

Na ULSSA não existe internamento dedicado aos Cuidados Paliativos. Os doentes internados nas várias enfermarias e acompanhados pela equipa de CP são inicialmente referenciados e depois acompanhados através de consultoria. A avaliação de cada doente começa pela leitura do pedido de colaboração e dos seus registos clínicos. Esta avaliação é sempre feita por uma médica e enfermeira, em equipa. Após colher as informações relevantes com os enfermeiros que acompanham os doentes nas várias especialidades, é realizada a anamnese e exame físico ao doente. É importante destacar que os profissionais das equipas de CP são especialistas em colocar, verdadeiramente, o doente no centro dos cuidados e isso começa logo

na anamnese. Os doentes são ouvidos com atenção, empatia e compaixão. Há espaço e tempo para serem colocadas as suas dúvidas e partilhar os seus medos. Interessa à abordagem paliativa, a escuta séria do sofrimento físico, emocional ou espiritual. Para além dos doentes referenciados, a equipa de CP acompanha doentes que estão no domicílio através de consulta externa. Esses doentes foram inicialmente acompanhados em contexto hospitalar e, após a sua alta, continuam com o acompanhamento através de chamadas telefónicas ou presencialmente. É um desejo comum entre os doentes em CP voltar ao seu domicílio, estando ou não nos seus últimos dias de vida. Um estudo epidemiológico nacional, em 2010, mostrou que apesar da maioria das pessoas (51%) preferirem morrer em casa ou em unidades de cuidados paliativos (36%), mais de metade da população (60%) acaba por morrer num hospital ou clínica.¹⁶ Infelizmente em Portugal ainda não há o investimento em cuidados paliativos domiciliários suficiente para satisfazer as necessidades e preferências da população. Os doentes acompanhados pela equipa de CP através de teleconsulta manifestavam muitas vezes a importância deste acompanhamento e vários partilhavam que esta era a única forma de terem acompanhamento médico regular.

Atividades desenvolvidas

Os doentes acompanhados

Apresenta-se a seguir uma breve casuística relativamente às situações acompanhadas durante o estágio, incluindo a média de idades, a distribuição por sexo, as doenças definidoras de prognóstico, bem como o acompanhamento da equipa de CP e as conferências familiares realizadas.

Ao longo do estágio, no total, foram observados 49 doentes, 22 em consulta externa e 27 doentes em internamento. Três dos doentes observados em consulta externa foram internados, posteriormente, devido à evolução e complicações da sua doença. A média de idades dos doentes foi de 67 anos, variando entre os 31 e 98 anos. Relativamente ao sexo, 51% (n=25) dos doentes eram do sexo masculino e 49% (n=24) eram do sexo feminino.

Relativamente à doença definidora de prognóstico, 53% (n=26) dos doentes apresentavam doença oncológica, sendo que 3 destes estavam já em fase metastática no momento do diagnóstico e no primeiro contacto com a equipa de CP não tinham uma neoplasia primária identificada. Uma grande parte dos doentes (47% n=23) tinha doença não oncológica.

As doenças oncológicas mais frequentemente observadas foram: neoplasia hepática e/ou biliar, que representaram 25% (n=6) dos casos; seguida pela neoplasia pancreática, com 13% (n=3); e neoplasia pulmonar, também com 13% (n=3). Em relação às doenças não oncológicas, as condições mais prevalentes incluíram a síndrome demencial, que afetava 22% (n=5) dos doentes, as doenças cardiovasculares, com 22% (n=5), e as doenças neurológicas, que representaram 17% (n=4) dos casos.

A maioria destes doentes (53% n=26) já era acompanhada pela equipa de CP e 47% (n=23) foram referenciados e observados pela primeira vez pela equipa durante este período. Durante o

acompanhamento dos doentes em internamento, dos 29 doentes observados, foi realizada conferência familiar em 79% (n=23) deles.

Dos 49 doentes acompanhados, 29% (n=14) encontravam-se em situação de últimas horas a dias de vida e 2 doentes, que inicialmente observei em consulta externa, foram posteriormente internados e entraram também nessa fase. Assim, durante o estágio foram acompanhadas 16 pessoas em últimos dias a horas de vida. Relativamente ao local de morte, 37% (n=18) dos doentes faleceram durante o período de estágio, sendo que destes, 61% (n=11) faleceram no hospital e 39% (n=7) faleceram em casa.

Consultadoria/Internamento

Atualmente o serviço de CP da ULSSA acompanha alguns doentes internados através do regime de consultadoria. As consultadorias são realizadas num modelo colaborativo com os outros serviços do hospital e têm objetivos diversos; nomeadamente, comunicar aos doentes e às suas famílias o que os CP podem oferecer, propor uma terapêutica individualizada que possibilite um maior alívio dos sintomas, fornecer orientações para os cuidados após a alta, garantindo o maior conforto possível para os doentes e seus familiares/cuidadores, e adjuvar na tomada de decisões sobre os meios de diagnóstico ou intervenções que possam não trazer benefícios.

Durante o estágio, tive a oportunidade de perceber que a equipa de CP dedicava muita atenção ao ajuste e adequação da medicação dos doentes. Tinham sempre em conta a fase de vida em que os doentes se encontravam, especialmente no caso das pessoas em últimas horas a dias de vida. Esta era uma das tarefas que absorvia mais tempo durante as consultorias, no entanto, era a que demonstrava resultados mais visíveis e rápidos no alcance do bem-estar dos doentes. Por exemplo, um doente que tinha dispneia, após o ajuste da medicação, através do uso adequado de opióide (no caso, morfina 2.5mg, 4/4 horas, subcutânea),¹⁷ na observação seguinte já se encontrava significativamente melhor. Através do acompanhamento da equipa durante estas tarefas, compreendi que muitas vezes os doentes em fim de vida estão polimedicados ou com terapêuticas desajustadas para os objetivos de cuidado que precisam.

Para além da dedicação ao doente, foi muito interessante observar que a equipa de CP também tem a preocupação de atender às necessidades e dificuldades da equipa assistente que acompanha o doente. Por um lado, participavam na tomada de decisões, na resolução de dilemas éticos e na organização dos cuidados ao doente. Um exemplo muito particular, na presença de doentes com xerostomia, a equipa de CP requeria gelados, como tratamento não farmacológico, para o alívio da sensação de boca seca. Este é dos sintomas mais perturbadores para os doentes e menos valorizados pelos profissionais de saúde.^{17,18} Por outro lado, foi muito interessante identificar o trabalho em equipa, destacando o crescimento mútuo. A título de exemplo, no contexto de uma conferência familiar, os profissionais partilharam entre si o dilema diante da comunicação do diagnóstico de infeção por VIH/SIDA. Neste caso, os pais de um jovem que não viam há muitos anos, questionavam o porquê de o filho estar em últimos dias de vida pois não sabiam que o filho estaria doente. Este jovem tinha sido internado por uma criptococose grave, definindo o diagnóstico inaugural de infeção por VIH em estágio SIDA. Infelizmente, a evolução do jovem foi desfavorável ao longo do internamento, sofrendo de várias intercorrências. Na altura,

em coma, por estar incapaz de comunicar, não foi possível tomar conhecimento da sua vontade em relação ao conhecimento dos pais sobre a sua doença definidora de prognóstico. Esta situação proporcionou uma discussão produtiva acerca da incerteza na medicina e na tomada de decisões. Atul Gawande, um cirurgião, escritor e especialista em saúde pública analisa bem este tema: *“A grande dificuldade da medicina — aquilo que torna ser paciente tão angustiante, ser médico tão difícil e ser parte da sociedade que paga as contas que eles acumulam tão irritante — é a incerteza... O estado fundamental da medicina é a incerteza. E a sabedoria — tanto para os pacientes como para os médicos — é definida pela forma como se lida com ela.”*^{19,20}

Uma das aprendizagens mais significativas foi precisamente no decorrer do acompanhamento dos doentes internados. Durante a anamnese com o doente, várias vezes, testemunhei que o silêncio e as perguntas certas fazem parte do plano terapêutico. É no primeiro contacto com o doente que os médicos ou enfermeiros iniciam a sua intervenção, seja ela terapêutica ou de conforto. Perguntas como “Como se tem sentido?” ou “Há alguma coisa que o preocupa?” permitiam a abertura do doente para partilhar o seu sofrimento nas suas diferentes vertentes. Surpreendentemente, notei que muitas vezes as respostas eram sobre o sofrimento dos seus familiares ou com questões sociais. Estudos mostram exatamente isso, é comum pessoas com doenças avançadas ou terminais referirem o sentimento de ser um fardo para os seus familiares.^{21,22} Este sentimento está relacionado com o sofrimento emocional e com preocupações psicossociais e existenciais. Citando a Dra Manuela Bertão, aprendi que *“muitas vezes, quando não nos centramos no doente, a sua dor passa para segundo plano”* e o silêncio faz parte da escuta ativa que permite isso mesmo. Para além disto, durante a anamnese, outro aspeto que fazia a diferença, nalgumas situações, foi o toque físico. Estudos indicam que o toque físico como forma terapêutica pode ter benefícios no tratamento da ansiedade, depressão e dor.^{23,24} De facto, é conhecido que o exame físico é muito importante na relação de confiança do doente para com o médico, no entanto, o toque físico durante a anamnese é muitas vezes esquecido e pode ser terapêutico.

Conferências familiares

As conferências familiares são instrumentos de trabalho de grande importância nos Cuidados Paliativos.²⁵ Cada vez mais estudos apontam que estas reuniões têm um papel fundamental na redução do sofrimento do cuidador, na mitigação da percepção de necessidades não atendidas e no processo de luto dos familiares de doentes em CP.^{26,27,28} As conferências familiares são realizadas com o objetivo de proporcionar um espaço para a comunicação entre os profissionais de saúde, o doente e os seus familiares ou cuidadores. Esta reunião deve oferecer um espaço calmo, com um ambiente seguro, para que todas as dúvidas sejam colocadas. Sempre que possível ou desejável por parte do doente, estas reuniões acontecem na sua presença. Infelizmente, no hospital, em contexto de enfermaria, muitas vezes isto não era possível. Nestas conferências há espaço para o esclarecimento de dúvidas em relação à doença e ao seu prognóstico e para a partilha de inquietações em relação ao estado de saúde do doente. Para além disto, define-se um plano de cuidados ajustado ao doente e são agilizadas questões práticas em relação aos cuidados prestados no domicílio (cuidados de higiene, alimentação, medicação, etc).

Os desejos e vontades dos doentes são os guiões preferenciais no planeamento dos cuidados.^{25,26,27,28}

Ao longo das várias conferências familiares que assisti, foi bastante impactante a prontidão dos familiares em garantir a melhor qualidade de vida e conforto para o doente. Apesar do seu sofrimento perante a situação, geralmente, os familiares mostraram uma admirável disponibilidade para tudo fazerem pelo familiar, desde adquirirem ajudas técnicas necessárias para o conforto do doente (como camas articuladas), até deixarem o seu emprego durante o tempo necessário. Nestas situações, frequentemente, são colocadas questões morais e as conferências entre os familiares e os profissionais de saúde são muito importantes para esclarecer e desmistificar mitos. Muitas pessoas associam os cuidados paliativos à ideia de “já não há nada a fazer” e esta pode surgir na conversa com os familiares. Na realidade, os familiares têm este medo por desconhecimento. Testemunhei que, assim que lhes é explicado que tudo ainda se pode fazer para confortar e dignificar o seu familiar, uma nova esperança emerge. As conferências familiares têm um papel importantíssimo no alívio da angústia vivida pelos familiares da pessoa com doença.

É comum que os doentes manifestem o desejo de regressar à sua casa para viverem os seus últimos dias.¹⁶ Contudo, para muitos familiares, essa decisão representa um encargo significativo. Embora, por um lado, partilhem o mesmo desejo, por outro, a gestão de todas as questões associadas a essa escolha aumenta a sensação de impotência e sofrimento. Assim, as equipas têm a função de esclarecer todas as dúvidas, auxiliar nos processos burocráticos e estabelecer contacto com as equipa de cuidados mais próximas da residência do doente. A certeza de que o seu familiar será cuidado com dignidade e respeito, traz aos cuidadores confiança na equipa e mais tranquilidade para viver esses momentos difíceis.²⁹

Cuidar de uma pessoa nos últimos dias de vida pode ser desafiante a vários níveis. Não é infrequente, identificarem-se sinais de “conspiração de silêncio”. Esta é uma forma, mesmo que inconsciente, que familiares (e por vezes profissionais de saúde) encontram para “proteger” o doente do sofrimento, omitindo o seu diagnóstico e, especialmente, o seu prognóstico.³⁰ Apesar dos estudos sobre este tema não serem muitos, cada vez mais se reconhece as consequências negativas desta abordagem. Esta falha na comunicação está relacionada com a falta de autonomia, mau funcionamento familiar e desumanização dos cuidados de saúde. Quando familiares abordam a vontade de se omitir o prognóstico ao doente nas conferências familiares, é fundamental a comunicação calma e clara por parte dos profissionais.^{30,31,32} Apesar da necessidade de “proteção”, os profissionais ajudam os familiares a entender que o processo de morte faz parte da vida; explicam que o doente tem o direito de saber a verdade, consoante a sua vontade e à sua medida, para assim, poderem tomar decisões e ajustar as suas expectativas. Para além disso, relembram que o seu familiar pode ter um desejo que gostava de realizar e que, por isso, deve ter a informação necessária em relação ao seu estado de saúde. Estas são conversas delicadas e difíceis. As competências comunicacionais e relacionais mostram-se, neste momento, cruciais para ajudar a resolver a conspiração do silêncio e permitir a intimidade entre o doente e a família. Aprendi que ajudar os doentes e familiares a lidarem com as novas circunstâncias é muito mais importante do que “protegê-los” de uma má notícia. Além disso, foi transformador compreender que as pessoas gravemente doentes sentem profundamente o declínio do seu corpo. Mesmo que não saibam

nomear a sua doença, conhecem, muito antes de qualquer anúncio, uma verdade só acessível a quem vivencia.

Consulta externa

Após a alta clínica dos doentes acompanhados no internamento da ULSSA, os que necessitam de acompanhamento para controlo sintomático e ajuste terapêutico continuam a ser acompanhados pela equipa de CP através da consulta externa. Nesta consulta estão sempre presentes uma médica e enfermeira e pode ser realizada por teleconsulta ou presencialmente. Apesar de não ser uma prática comum na área médica, numa fase avançada de doença ou em fase final de vida, uma consulta à distância traz mais conforto e benefício para os doentes. Na impossibilidade de um apoio próximo através de equipas comunitárias, estas consultas podem evitar re-internamentos. Habitualmente, estas consultas têm o doente e o cuidador presentes. Estes, tal como dito anteriormente, têm um papel muito ativo na gestão de medicação e cuidados prestados aos doentes. Especialmente nas consultas à distância, os cuidadores são quem consegue relatar com mais pormenor as necessidades dos doentes. Notei que em várias situações, os cuidadores mostraram grande preocupação em particular com a alimentação. Com a progressão de várias doenças, como é o caso da demência, a disfagia e a anorexia são sintomas que surgem e assustam os cuidadores.³³ Estes fazem parte do processo natural da doença e, por norma, não são reversíveis. No entanto, para um cuidador ou familiar a diminuição de ingestão de alimentos significa que o doente “vai morrer à fome”. A equipa de CP, mais uma vez, mostrou-me como é possível desmistificar este mito através de uma comunicação honesta e compassiva. Explicar o processo das doenças e que se deve recorrer à alimentação de conforto, através de sabores e alimentos que o doente aprecia e tolera, é um desafio. Gerir emoções e expectativas do próprio cuidador ou familiar também é uma aspeto fundamental nestas consultas.

As consultas externas são um espaço que permite reforçar a relação de confiança entre o doente, cuidadores e a equipa de CP. Foi quase uma novidade perceber que estas consultas têm o limite de tempo determinado pelas necessidades do doente e cuidadores e não pelo relógio. Relembro uma consulta com uma senhora muito idosa, que vivia sozinha mas tinha todo o apoio por parte do filho. Nas consultas anteriores, esta senhora mostrava-se deprimida e pouco comunicativa. No entanto, na consulta que assisti, a senhora falava muito bem e com energia, mostrando abertura para se explorar mais sobre as suas preocupações e medos. Esta consulta foi de grande importância para a equipa, pois permitiu conhecer mais profundamente todas as dimensões do sofrimento desta senhora, o que só foi possível, sobretudo, graças à disponibilidade e flexibilidade de tempo. Desta forma foi possível criar um ambiente seguro onde a doente e cuidadores colocam as suas questões e reforçaram a sua confiança na equipa. Sabendo que esta é uma grande dificuldade para os médicos, assistir a consultas que se focam no doente, através de uma escuta ativa e empática foi enriquecedor.

Ao longo do estágio, tive a oportunidade de assistir a várias consultas e fui confrontada com uma realidade que sabia existir, mas que não tinha noção da sua dimensão: o sofrimento dos cuidadores informais dos doentes em cuidados paliativos. Apesar de este já ser um tema de interesse pessoal, durante as consultas, fui tomando consciência que os cuidadores estão sujeitos

a uma sobrecarga emocional, social, económica e até mesmo física que muitas vezes não é reconhecida e valorizada. A fim de estudar esta situação, foram recolhidos dados sobre os cuidadores informais. A reflexão sobre esse tema será apresentada posteriormente.

Reflexão crítica

As pessoas que deixam memória

“A forma como as pessoas morrem permanece na memória dos que vivem.” Esta frase, da autoria de Cicely Saunders, descreve um desafio que foi surgindo ao longo do estágio.³⁴ A forma como as pessoas são tratadas nos seus últimos momentos é muito impactante, no entanto as suas vidas trazem ainda mais histórias e memórias. Nesse sentido, Cicely Saunders disse também, *“Tu és importante porque és tu, e és importante até ao último momento da tua vida, e nós faremos tudo o que pudermos, não só para morrer em paz, mas também para viver até morrer.”*³⁴ Associar os últimos momentos de vida à morte e esquecer toda a vida de uma pessoa, é limitativo. Para além da sua doença, cada pessoa traz consigo histórias e experiências únicas e essas devem também ficar na memória.³⁵

Recordo a pessoa que mais marcou o meu estágio. Conheci-a durante uma consulta externa, uma mulher de 47 anos. Nessa consulta não trazia queixas específicas. Contou como se sentia frustrada com a sua condição física. M. (nome fictício) estava limitada a uma cadeira de rodas devido à progressão da sua doença oncológica. Entre lágrimas discretas partilhou que se sentia angustiada e um fardo para a sua família. No entanto, dentro dela ia surgindo uma força. O seu filho mais novo faria 9 anos dali a uns dias. Disse que a sua motivação para fazer fisioterapia e alegrar o seu espírito era estar bem e feliz na festa de aniversário do filho. O seu desejo era que ele sentisse que a mãe não estava doente. Durante esta consulta, a Dra Manuela e a Enfermeira Isabel tentaram trabalhar com M. a aceitação da sua doença. *“O caminho transforma”* foi a mensagem com que M. voltou a casa nesse dia. Alguns dias depois, M. apresentou-se com dispneia súbita e foi internada. Desenvolveu um tromboembolismo pulmonar, uma complicação da sua doença oncológica. No meio de toda a angústia e tristeza pela situação, havia a esperança de voltar a casa ainda a tempo do aniversário do filho. Durante estes dias, acompanhamos M.. Com ela e com a equipa de CP aprendi a olhar para o sofrimento espiritual com a mesma importância como para o sofrimento físico. M. questionava-se muito sobre *“porquê a mim?”*. Não havendo resposta, restava continuar o trabalho de ver a transformação que a doença pode trazer e perguntar *“para quê a mim?”*. Todo este processo foi também transformador para mim. Os dias foram passando e M. não tinha condições físicas para voltar a casa. A festa de aniversário do seu filho foi celebrada no quarto do hospital. Apesar de não ser nada do que M. sonhou para aquele dia, estava radiante e feliz por festejar a vida do seu filho junto da sua família. Infelizmente, nos dias seguintes M. continuou a piorar. Nos seus últimos dias de vida, os seus familiares estiveram sempre presentes. Acompanhá-los e ouvir o seu sofrimento foi, também para mim, um caminho transformador. A dificuldade de deixar partir simultânea com a vontade que M. não “sofresse” mais causavam um grande sofrimento e desgaste nos familiares. Apenas com as palavras certas da Dra Manuela e da Enfermeira Isabel estes familiares foram encontrando conforto. A morte de M. foi muito impactante para mim, contudo foi a sua força de viver e as vidas que a rodeavam que ficaram na minha memória.

Foram várias as histórias de doentes que me marcaram, algumas fui descrevendo ao longo deste relatório. Para além deles, os seus familiares e cuidadores trouxeram-me muitos ensinamentos. Filhos que fazem tudo para concretizar o desejo dos pais de voltarem a casa.

Esposas que dedicam totalmente a sua vida aos seus maridos. Pais que mesmo idosos dão a vida pelo bem estar dos seus filhos. Observar a forma como olhavam para os seus familiares de alguma forma fragilizados, lembrou-me que, como futura médica, quero também ter esse olhar humilde e compassivo. Escutar as suas histórias ensinou-me muito, tanto a nível académico como a nível social. Reconhecer o seu sofrimento, fosse ele físico, espiritual ou psicológico, fez-me crescer e reconhecer que é preciso cuidar de quem cuida.

O sofrimento e as suas várias dimensões

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos baseiam-se numa abordagem abrangente e centrada na pessoa, abordando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual.¹ Ao longo do estágio fui percebendo como o sofrimento é multidimensional e como é vivido de forma única em cada pessoa. A literatura nesta área é vasta. Nomeadamente, Cassell é conhecido por publicar sobre a natureza do sofrimento e o papel da empatia na profissão médica. Em 1991, na sua publicação sobre a natureza do sofrimento e os objetivos da medicina, concebe o sofrimento como "um estado específico de angústia severa relacionado à ameaça iminente, percebida ou real, à integridade ou continuidade existencial da pessoa".³⁶ Ou seja, o sofrimento está sujeito à condição da pessoa que o vive, seja pelas suas crenças, seja pelas suas experiências de vida.^{36,37}

Apesar de o sofrimento ser um tema que causa muito constrangimento no meio médico, ele é um dos principais focos nos cuidados paliativos. A pessoa que vive com uma doença avançada pode ter inquietações espirituais que, se não forem abordadas com atenção, podem causar maior sofrimento do que a dor física que tem. O alívio de sintomas físicos é essencial e um sinal do avanço da medicina. No entanto, se o doente não for olhado de uma forma holística, o alívio do sofrimento nunca será alcançado. Uma particularidade dos CP que me surpreendeu e com a qual aprendi muito foi o facto de nos registos clínicos, os médicos descreverem as várias dimensões do sofrimento de cada doente. Acredito que este simples ato ajudaria a humanizar a medicina em todas as suas especialidades.

Apesar de todos os esforços para diminuir o sofrimento humano, temos que reconhecer, humildemente, que o sofrimento também faz parte da condição humana. O médico que só procura a cura e a ausência de sofrimento, esquece-se da verdadeira natureza do ser humano.

Com o exemplo da equipa de CP, em particular da Dra Manuela Bertão e da Enfermeira Isabel Gonçalves, aprendi que através do olhar atento ao sofrimento de cada pessoa, é possível reconhecer a sua essência. Ao longo do estágio, vi no olhar de muitos doentes a gratidão por estarem a ser ouvidos e atendidos com compaixão. Esta frase descreve os seus olhares: *"Ter alguém que se importe com o nosso sofrimento no fim da vida é uma das coisas que traz muita paz e conforto para quem está a morrer e para os seus familiares."*^{38,39}

Os últimos dias a horas de vida

Antes de qualquer reflexão, trago a definição de “últimos dias a horas de vida”. Este conceito não tem uma definição única aceita por toda a literatura. Uma das definições mais comuns é: estado que precede a morte e que surge na sequência da progressão de uma doença crônica avançada. A sua duração é de horas a dias, podendo excepcionalmente estender-se até 12 dias.^{3,17} Outras definições dão um prazo para a duração estimada da vida, de menos de 6 meses.³⁹ Mais do que um período de tempo definido, esta condição implica a ausência de causas reversíveis para o processo de deterioração do doente. Para além disso, não existem exames complementares ou escalas que identifiquem esta fase. Por isso, o diagnóstico desta condição deve ser dado por mais do que um profissional de saúde.¹⁷ Algumas manifestações da fase de últimos dias a horas de vida são a deterioração progressiva do estado físico, anorexia ou recusa alimentar, dificuldade na deglutição com disfagia para líquidos e até oscilação do estado de consciência. Junto destas pode surgir ansiedade e agitação.^{17,39,40}

Ao longo de 6 anos de curso de medicina, aprendi muito sobre doenças, os seus diagnósticos e desenvolvi o meu raciocínio clínico. Contudo, foram raras as vezes que nos falaram sobre o fim de vida. Reconhecer a evolução da doença e os sinais de doença avançada, é muito importante. Mas e depois? Como morrem as pessoas que têm essas doenças? Há ainda um grande tabu a falar de morte no meio médico. Alguns afastam-se por desconforto, outros por desconhecimento.^{41,42} Humanizar a medicina, passa também por reconhecer a fragilidade da vida humana e as suas limitações.

Ao longo do estágio, acompanhar pessoas em últimas horas a dias de vida foi o que mais me marcou. Aprendi a reconhecer os sinais de fim de vida, identificar terapêuticas mais ajustadas para esta fase ou outras medidas de conforto como a alimentação de conforto. No entanto, acompanhar os doentes nesta fase é uma grande aprendizagem sobre cuidar. Faço minhas as palavras da Dra Ana Cláudia, *“A melhor coisa que consigo fazer por alguém na hora da morte é estar presente. Presente ao lado dessa pessoa, diante dela, por ela, para ela. Um estado de presença multidimensional que somente o caminho da compaixão pode revelar.”*³⁸

Análise qualitativa

Aprender a cuidar com quem cuida

Breve análise ao impacto na saúde dos Cuidadores Informais de Pessoas em Cuidados Paliativos

O papel fundamental dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos

Tal como já foi escrito, os familiares e cuidadores são elementos fundamentais nos cuidados prestados a uma pessoa com doença avançada ou em fim de vida.^{6,43} Por essa razão, os profissionais de saúde devem ter uma dedicação especial a estes, reforçando a ideia de que os cuidadores e os doentes fazem parte da mesma unidade de cuidados. A Organização Mundial da Saúde (OMS) relembra que os cuidadores informais e a família dos doentes merecem também cuidados devido à carga emocional, social e até física que enfrentam.¹ Os cuidadores informais (CI) são, por definição, familiares, ou não, que acompanham e cuidam de uma pessoa de forma permanente e não auferem qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.⁴⁴

Em Portugal, estima-se que mais de um milhão de pessoas prestem cuidados informais a pessoas idosas ou com problemas de saúde (2021).⁴⁵ O relatório divulgado pela Entidade Reguladora de Saúde, em 2015, concluiu que Portugal apresentava, simultaneamente, a taxa mais elevada de cuidados informais domiciliários da Europa e uma das taxas mais baixas de cobertura de cuidados formais. Para além disto, concluiu-se que cuidadores co-residenciais com mais de 50 anos apresentam uma maior taxa de sintomas depressivos associados aos cuidados que prestam aos familiares.⁴⁶

Perante esta realidade e em particular na prestação de cuidados paliativos, é importante questionar sobre o modo como se cuida de quem cuida. Devido ao interesse pessoal no tema e tendo em atenção as recomendações da OMS, considere de grande relevância analisar os desafios e problemas dos cuidadores informais de pessoas em cuidados paliativos. Para isso, ao longo do estágio recolhi informações sobre os cuidadores informais dos doentes acompanhados e faço, de seguida, uma breve exposição e reflexão.

Objetivos

Esta breve análise teve os seguintes objetivos: (1) Analisar e compreender as particularidades dos CI de pessoas em cuidados paliativos; (2) Identificar os desafios e as dificuldades que os CI enfrentam; (3) Avaliar o grau de sobrecarga dos CI; (4) Identificar os fatores que contribuem para a sobrecarga dos CI; (5) Identificar os recursos e apoios disponíveis para os CI, em meio hospitalar ou na comunidade.

Métodos

Através do acompanhamento das consultas externas, foram identificados os CI que poderiam ser abordados para a realização desta pesquisa. A seleção dos CI obedecia aos seguintes critérios: (1) Ser cuidador informal (prestar cuidados não profissionais e não remunerados) de uma pessoa em cuidados paliativos; (2) Prestar cuidados há pelo menos 6 meses; (3) Ser o cuidador informal principal da pessoa em cuidados paliativos; (4) Ser cuidador de doentes acompanhados pela orientadora de estágio, Dra Manuela Bertão. Como critérios de exclusão na seleção dos CI, cumpriram-se as seguintes indicações: (1) Ser cuidador informal de pessoa em última horas a dias de vida; (2) Ser cuidador informal em luto há menos de 6 meses; (3) Cuidador acompanhado pelo doente no momento da entrevista.

A fim de recolher dados necessários para cumprir os objetivos desta análise, durante as entrevistas, foi aplicado um questionário (anexo A) para recolher os dados sociodemográficos do CI (idade, sexo, nível educacional, situação de emprego) e informações relacionadas com os cuidados prestados (grau de parentesco com o doente em CP, duração de prestação de cuidados, partilha de cuidados com terceiros, tarefas realizadas durante os cuidados, dias de descanso, necessidade de deixar o emprego para prestar os cuidados e experiências anteriores como CI). Por fim, foram utilizadas duas escalas para recolher e avaliar os dados psicoemocionais dos CI (sobrecarga, ansiedade e depressão).

Visando avaliar o grau de sobrecarga dos CI, foi utilizada a Escala de Zarit (anexo B) que tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores.⁴⁷ Originalmente criada em 1980, a escala de Zarit foi sendo adaptada e simplificada. É comumente utilizada como instrumento simples de medição de sobrecarga do cuidador.⁴⁸ Segundo esta escala, a sobrecarga do cuidador pode ser classificada como: Leve, Moderada ou Grave.

De forma a despistar fatores confundidores, foi utilizada a versão portuguesa da Escala PHQ-4 (*Patient Health Questionnaire for Depression and Anxiety*) (anexo C).⁴⁹ Esta escala é uma ferramenta compacta de triagem válida para avaliar a ansiedade, depressão e o sofrimento psicológico que classifica o sofrimento dos CI em quatro níveis: Nenhum, Ligeiro, Moderado ou Grave. Criada em 2009 por Kroenke e seus colaboradores, combinou outras duas escalas: Patient Health Questionnaire-2 (PHQ-2) e Generalized Anxiety Disorder-2 (GAD-2). A escala PHQ-4 simplifica em 4 perguntas o rastreio válido e fiável para ansiedade e depressão, tornando-a num instrumento muito prático.⁴⁹

Para além disto, foram recolhidos dados sobre as patologias e funcionalidade dos doentes acompanhados pelos CI, a fim de analisar o seu impacto na sobrecarga dos CI. A funcionalidade dos doentes foi avaliada através da Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos (PPS PT) (anexo D).⁵⁰ Esta escala é a versão portuguesa da *Palliative Performance Scale* (PPSv2), traduzida pelo Observatório Português dos Cuidados Paliativos, em 2022. A PPSv2 foi desenvolvida pela Sociedade Victoria Hospice e substituiu a original publicada em 1996. Esta escala é utilizada para classificar os doentes em cuidados paliativos segundo a sua funcionalidade. Varia entre 0%, que corresponde à morte e 100%, correspondente à funcionalidade total. Esta escala permite apenas variações com intervalo de 10%.^{50,51}

Desta forma, os CI selecionados foram contactados, através de chamada telefónica, e foi pedida a sua colaboração. Dos 20 CI selecionados, 16 responderam aos questionários colocados e 4 não atenderam a chamada ou recusaram-se a responder ao questionário. O motivo da recusa na resposta ao questionário foi por não se tratar do momento mais oportuno.

Resultados

Com o objetivo de analisar as particularidades dos CI de pessoas em cuidados paliativos, os dados recolhidos apresentaram os seguintes resultados.

Entre os 16 CI entrevistados, 69% (n=11) eram do sexo feminino e 31% (n=5) eram do sexo masculino. A média das suas idades correspondeu a 59 anos, variando entre 34 e 80 anos.

Relativamente à escolaridade, a maioria dos CI concluíram apenas o ensino equivalente ao atual 1º ciclo, correspondendo a 44% (n=7). Um quarto (n=4) concluiu o ensino secundário e 19% (n=3) estavam licenciados. Quanto ao ensino básico, equivalente aos atuais 2 e 3º ciclos, 6% (n=1) dos CI concluíram cada um desses ciclos. Por fim, nenhum CI realizou um mestrado ou doutoramento.

Quanto ao grau de parentesco entre o CI e a pessoa em cuidados paliativos, 50% (n=8) eram cônjuges, 38% (n=6) eram filhos/as e 12% (n=2) eram netos. Ou seja, todos os CI eram familiares dos doentes.

Com o intuito de estudar a experiência enquanto cuidadores, foram recolhidos os dados relativos à doença definidora de prognóstico da pessoa em CP e à sua funcionalidade. Os CI foram ainda questionados quanto à duração da prestação de cuidados aos seus familiares e quanto à sua experiência prévia a cuidar de outra pessoa de forma informal.

A síndrome demencial foi a doença mais prevalente na amostra de doentes acompanhados pelos CI da análise, representando 56% (n=9). Doenças crónicas como a doença pulmonar obstrutiva crónica ou insuficiência cardíaca representaram 19% (n=3). As doenças oncológicas e as doenças neurodegenerativas tiveram ambas uma prevalência de 12% (n=2).

A funcionalidade dos doentes em CP foi avaliada através da versão portuguesa da *Palliative Performance Scale* (PPS PT). Os valores variaram entre 20% e 60%, sendo a funcionalidade de 30% mais prevalente com 37% (n=6). A funcionalidade correspondente a 40% esteve presente em um quarto dos doentes (n=4), a de 50% em 3 doentes (19%), a de 20% em 2 doentes (13%) e apenas um doente foi avaliado com funcionalidade de 60%, representando 6% da amostra.

Relativamente à duração de prestação de cuidados, a média observada foi de 3 anos e 10 meses, sendo que os tempos variam entre 6 meses e 10 anos e o mais relatado foi 2 anos (25%

n=4). A maioria dos CI não tinha experiências anteriores como CI (63% n=10) e 37% (n=6) já cuidaram ou estavam a cuidar de outra pessoa de forma informal.

Para alcançar o segundo objetivo e identificar os desafios e as dificuldades que os CI enfrentam, recolheram-se os seguintes dados: partilha de tarefas com outras pessoas, oportunidade de ter dias de descanso ou “dias livres”, tarefas mais frequentemente realizadas durante os cuidados e necessidade de deixar o emprego para prestar cuidados.

Quando questionado relativamente à partilha de tarefas e cuidados com outras pessoas, como se pode observar no Gráfico 1, 50% (n=8) respondeu que partilhava cuidados com outros CI, 38% (n=6) prestava cuidados sozinho, sem ter ajuda de terceiros e 12% (n=2) recebia apoio de cuidadores profissionais ao domicílio. Apesar disto 69% (n=11) respondeu que não tinha dias de descanso ou “dias livres” e 31% (n=5) respondeu que conseguia ajuda para ter dias de descanso (Gráfico 2). Esta comparação fica mais ilustrativa com a comparação entre o Gráfico 1 e 2.

As tarefas mais mencionadas pelos CI foram a preparação de refeições, o deslocamento para o hospital ou para tratamentos, a prestação de cuidados de higiene e a ajuda na alimentação. Pode observar-se a distribuição destas tarefas no Gráfico 3.

Em relação à atividade laboral dos CI, 44% (n=7) respondeu que, para cuidar do seu familiar, tiveram a necessidade de deixar o seu emprego. 56% (n=9) disse que não foram obrigados a deixar o seu emprego, no entanto, 6 desses CI eram já reformados.

Relativamente ao grau de sobrecarga dos CI (Gráfico 4), a Escala de Zarit classifica a sobrecarga como: Leve, Moderada ou Grave. Entre os 16 CI questionados: 50% (n=8) apresentava um nível de Sobrecarga Grave, 25% (n=4) Sobrecarga Moderada e 25% (n=4) Sobrecarga Leve. Devido à pequena amostra e para facilitar a interpretação de resultados, divide-se os CI em 2 grupos: CI com Sobrecarga Grave (n=8) e CI com Sobrecarga Ligeira a Moderada (n=8).

Os resultados relativos ao rastreio de ansiedade, depressão e o sofrimento psicológico, estão ilustrados no Gráfico 5 e 6. No grupo de CI com Sobrecarga Grave (n=8), 1 teria sofrimento grave, 1 sofrimento moderado, 4 apresentavam sofrimento ligeiro e 2 não apresentavam sofrimento, pela Escala PHQ-4. Já no grupo de CI com Sobrecarga Ligeira a Moderada (n=8), apenas 1 CI apresentava sofrimento ligeiro e os restantes 7 CI não apresentavam sinais de sofrimento psicológico.

Os resultados mostraram ainda que os fatores que mais contribuíram para a sobrecarga dos CI foram a idade avançada e a duração dos cuidados, por apresentarem uma diferença significativa entre os grupos de CI com sobrecarga diferente. Esta diferença está ilustrada nos Gráficos 7 e 8, respetivamente.

No grupo de CI com Sobrecarga Grave a idade média dos CI é de 62 anos e no grupo de CI com Sobrecarga Ligeira a Moderada a idade média dos CI é 56 anos.

De igual forma, no grupo de CI com Sobrecarga Grave a duração média de cuidados prestados foi de 4 anos e 10 meses e no grupo de CI com Sobrecarga Ligeira a Moderada foi de 2 anos e 9 meses.

Foi ainda possível comparar o grau de sobrecarga dos CI com a funcionalidade dos doentes por eles acompanhados. Desta forma, concluiu-se que tanto o grupo de CI com Sobrecarga Grave como o grupo de CI com Sobrecarga Ligeira a Moderada acompanhavam doentes com funcionalidade média de 30%.

Por fim, relacionou-se a doença definidora de prognóstico do doente acompanhado com o grau de sobrecarga do respetivo CI, a fim de perceber se este fator também poderia contribuir para a exaustão dos CI. No grupo de CI com Sobrecarga Grave a doença mais prevalente foi a síndrome demencial (63% n=5). No entanto, no grupo de CI com Sobrecarga Ligeira a Moderada a prevalência desta doença foi também significativa (50% n=4). As restantes doenças mostraram igual prevalência em ambos os grupos.

Fatores como o grau de parentesco entre o CI e o doente, a partilha de tarefas com terceiros, a possibilidade de dias de descanso, a necessidade de deixar o emprego ou experiências anteriores como CI, apresentaram prevalências iguais nos grupos de CI com sobrecarga diferente. Assim, perante a falta de resultados significativos, não foi possível tirar conclusões quanto à sua influência na sobrecarga dos CI.

Discussão e Reflexão

À medida que assistia às consultas externas, o sofrimento dos CI foi ficando cada vez mais evidente. Era impossível ficar indiferente ao ouvir frases como *“Primeiro está ele (o doente), depois eu”, “Temos que estar disponíveis 24 horas por dia ou até 25...”* ou *“Eu dou a minha vida por ele.”*. Os dados recolhidos vieram reforçar isso mesmo: os CI enfrentam duros desafios e sofrem em silêncio.

Relativamente às particularidades dos CI, os resultados demonstraram que a maioria são do sexo feminino (69%), com idade média de 59 anos e com escolaridade baixa (44%). Estes resultados estão em concordância com estudos anteriores.^{53,54} Portugal em particular, tem a segunda maior taxa da OCDE de cuidados informais prestados por mulheres.⁵⁵

Seria de esperar que a maioria dos CI fossem familiares da pessoa em cuidados paliativos, o que nesta análise revelou ser mesmo a totalidade.^{53,54} Podemos interpretar este resultado como expectável no contexto cultural da amostra, visto que, em Portugal a maioria dos CI são familiares dos doentes. Entre os possíveis graus de parentesco, os cônjuges costumam ser os mais frequentes, o que também se verificou na nossa amostra.

Em relação aos desafios e as dificuldades que os CI enfrentam, a pesquisa revelou que são escassos os estudos que abordam a duração da prestação de cuidados. Em Portugal, a maioria dos

CI prestam cuidados diariamente e com trabalhos mais intensivos, comparando com outros países da Europa.^{54,56} Nesta análise, apesar de a maioria dos CI responderem que partilham cuidados com terceiros, 69% respondeu que não conseguia ter dias de descanso. Esta é uma situação preocupante e que se ouve frequentemente em consultas. A falta de descanso dos CI é um fator de risco para desenvolver exaustão.⁵⁷ Apesar de não ser possível demonstrar isso nesta análise, é um assunto que não pode ser esquecido no momento de prestar cuidados aos próprios CI.

As respostas ao questionário evidenciaram que os CI estão encarregues por muitas tarefas, desde a prestação de cuidados de higiene ao deslocamento para o hospital ou para tratamentos. Adicionalmente, os CI gerem questões financeiras e sociais enquanto lidam com sofrimento emocional inerente a estas situações. Muitas vezes os CI desabafavam que os serviços sociais não davam respostas às suas necessidades. No caso dos CI de idade mais avançada, a gestão de burocracias era muitas vezes complicada e não havia quem conseguisse ajudar. Perante estes desabafos, nas consultas, os próprios médicos e enfermeiros tentavam ajudar nestas questões. Outras dificuldades como a falta de apoio psicológico ou de tempo livre para o autocuidado são identificadas como desafios que os CI enfrentam.^{53,58}

Ainda em relação aos desafios que os CI enfrentam, apesar do número de CI que foram obrigados a deixar o seu emprego não corresponder à maioria, é ainda um número bastante significativo. Para além disso, o número de CI já reformados reforça esta significância. Ao longo das entrevistas, era comum ouvir *“agora a minha vida é para ele/a”* ou *“não conseguia mesmo continuar a trabalhar... não tinha quem fizesse isto por mim”*. O sentimento de abandono era perceptível na voz destas pessoas. Para além das dificuldades financeiras associadas a esta condição, estas pessoas estão sujeitas a um grande sofrimento emocional e psicológico.⁵⁹ O desemprego diminui as oportunidades de participarem em atividades de lazer ou terem ajudas profissionais, diminuindo assim a possibilidade de aliviarem o seu sofrimento.

A sobrecarga do cuidador é definida como uma perturbação que resulta dos cuidados prestados a uma pessoa dependente com incapacidade física ou mental.⁶⁰ O termo *sobrecarga* vem da tradução de *“burden”*, que se define como um problema de carácter físico, psicológico, emocional, social ou financeiro, causado pelo cuidado a terceiros.^{60,61} Tal como já referido, pessoas que cuidam de familiares durante vários anos estão sujeitas a um grande desgaste. A sua sobrecarga pode ter uma dimensão mais objetiva, sendo influenciada pela própria doença e dependência do doente, que causam repercussões na vida pessoal do CI, seja a nível familiar, social ou profissional. Por outro lado, pode ter uma dimensão subjetiva, referindo-se a sentimentos negativos relacionados com os comportamentos do doente ou com as tarefas realizadas devido à sua dependência. Durante a avaliação de sobrecarga dos CI, não se devem esquecer essas dimensões.^{60,62}

Sem qualquer avaliação adicional, os resultados apresentados até aqui já previam os níveis de sobrecarga dos CI. À semelhança de estudos anteriores, os níveis de sobrecarga dos CI demonstraram ser bastante elevados.^{59,63,64} Apenas 25% dos CI apresentavam sobrecarga ligeira. Tendo em conta todos os desafios e sacrifícios descritos acima, estes valores refletem a realidade vivida pelos CI. Durante o acompanhamento destas pessoas, é regular ouvir as suas confidências e perceber que se sentem muitas vezes exaustos.

Vários estudos correlacionam os níveis elevados de sobrecarga com a ansiedade e depressão, o que também foi evidente nesta análise.^{65,66} A maioria dos CI que apresentavam sobrecarga grave, apresentavam algum nível de sofrimento psicológico. Nomeadamente, os dois CI que apresentavam os valores mais elevados de sobrecarga, tinham simultaneamente, sinais de ansiedade e depressão, enquanto os restantes, só apresentavam um destes. A Escala PHQ-4 é uma ferramenta de rastreio e não deve ser utilizada para se obterem diagnósticos. Através desta escala não é possível prever quais os CI que necessitarão de tratamento profissional, no entanto, é um instrumento útil para rastrear ansiedade e depressão em cuidados de saúde primários.

Os fatores identificados que mais contribuem para a sobrecarga dos CI, também corresponderam às expectativas.⁵⁸ Pessoas com idade mais avançada estão sujeitas a maior desgaste físico. Para além disso, estão sujeitas a uma elevada sobrecarga emocional, pois normalmente os CI mais velhos são familiares em primeiro grau do doente, nomeadamente cônjuges; fator que prediz uma maior suscetibilidade à sobrecarga é a duração de cuidados prestados.^{67,68,69} O envelhecimento populacional é uma realidade, consequentemente, as síndromes demenciais são cada vez mais frequentes. Nestas doenças, os doentes podem ficar dependentes de cuidados durante décadas.^{69,70,71} Os resultados desta análise também mostraram uma maior prevalência desta doença na amostra. Com o passar dos anos, a falta de apoio, de descanso e a constante solicitação dos CI, torna a prestação de cuidados um fardo muito pesado e até insuportável.⁷¹ Isso mesmo está espelhado nesta amostra. O grupo com Sobrecarga Grave apresentou uma média de anos de cuidados prestados superior e com maior presença de doentes com síndrome demencial.

Infelizmente, através dos dados recolhidos não foi possível tirar conclusões acerca de outros fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador. O grau de parentesco entre o CI e o doente, a partilha de tarefas com terceiros, possibilidade de dias de descanso, a necessidade de deixar o emprego ou experiências anteriores como CI e a funcionalidade dos doentes não mostraram resultados significativos. Vários estudos apontam a falta de tempo livre, o isolamento social e as dificuldades económicas como fatores preditores de sobrecarga, para além dos que identificamos na análise destes resultados.^{64,72,73}

Segundo alguns estudos, a sobrecarga dos CI tem implicações na sua qualidade de vida e na saúde física e mental.^{6,59,63} Com a identificação atempada dos fatores preditores de sobrecarga e exaustão será possível prestar cuidados específicos e especializados aos próprios CI. Ao cuidar desta parte fundamental da “unidade de cuidados” que queremos prestar à pessoa em cuidados paliativos, estamos a prevenir que essa pessoa desenvolva problemas de saúde, emocionais ou sociais no futuro.

Esta breve análise pretende dar voz aos CI que sofrem em silêncio, por isso, é também imperativo procurar recursos e apoios para estas pessoas.^{75,76} Infelizmente, hoje em dia ainda existem poucos recursos para apoiar os CI nos vários níveis (físico, emocional e social). Estudos portugueses sobre este tema encontraram a mesma dificuldade.⁷⁶ A nível hospitalar existem algumas medidas de apoio ao CI, como a avaliação por parte da assistente social que permite identificar necessidades como ajudas técnicas, serviços de apoio ao domicílio e equipas

comunitárias de cuidados paliativos e/ou equipas de cuidados continuados. Além disso, há contacto com o médico e enfermeiro de família permite um apoio aos CI mais próximo e quando necessário, suporte psicológico.

É ainda importante realçar o papel das “comunidades compassivas” em Portugal. Este conceito surgiu no Reino Unido, através do sociólogo Allan Kellehear, que define como aquela que reconhece os "ciclos naturais de doenças e saúde, nascimento, morte, amor e perda ocorrem todos os dias dentro das órbitas das instituições". Estas comunidades têm o objetivo de aproximar os membros da sociedade, formando redes de apoio. Ao reconhecer o sofrimento humano, toda a comunidade se une, de forma voluntária e compassiva, para prestar cuidados aos mais frágeis e debilitados. Desde de 2019 estas comunidades têm-se espalhado por todo o território nacional e ilhas atendendo às necessidades das pessoas que não conseguem ter apoios públicos. Estas comunidades promovem *death cafes*, *workshops* sobre luto e autocuidado, retiros dedicados aos cuidadores informais e ativam redes de apoio compassivo na comunidade envolvente.

Na comunidade existem ainda algumas associações que se dedicam ao apoio aos CI, nomeadamente a Associação Cuidadores. Esta associação foca-se nos cuidadores informais prestando informações, apoio psicológico, fazendo formações para a sua maior capacitação e promove o voluntariado “Pausas Breves” como forma de contribuir para o descanso dos CI.

A nível nacional existem ainda outras organizações que se dedicam aos CI, por exemplo, a Associação Nacional dos Cuidadores Informais e o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. Em Portugal, em 2019 foi reconhecido o Estatuto de Cuidador Informal, este é um conjunto de normas que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio.

Limitações ao estudo

Esta breve análise teve algumas limitações. A mostra foi bastante reduzida, o que dificultou a interpretação de resultados e a sua análise. O reduzido número de CI não permitiu relacionar algumas variáveis e tirar conclusões que faziam parte dos objetivos iniciais. No entanto, tendo em conta os critérios de exclusão e a duração do estágio, foi possível encontrar uma amostra que permitiu fazer uma reflexão produtiva. Devido à circunstância em que eram feitas as entrevistas foi considerado que o questionário e as escalas usadas eram as opções mais viáveis. No entanto, no futuro poderiam ser usadas escalas mais exaustivas para que se avaliasse a sobrecarga, ansiedade e depressão com mais precisão.

Assim, consideramos de extrema relevância a realização de estudos ulteriores sobre este tema em Portugal. O número de doentes dependentes de cuidados continuará a aumentar, por isso, é imperativo que se identifiquem problemas e encontrem soluções para apoiar os cuidadores informais.

Competências adquiridas

Realizar este estágio foi acima de tudo um enorme privilégio. Durante estes dias cresci muito a acompanhar os doentes, os seus familiares e toda a equipa de CP. Fui aprendendo a reconhecer a evolução de várias doenças e a identificar as suas fases mais avançadas. Entender a fase final de vida, identificando os seus sinais e desafios teve uma grande importância na minha aprendizagem.

Reconheci que uma equipa multidisciplinar é essencial na medicina. Para além de ter aprendido a trabalhar em equipa, constatei que a partilha de dúvidas e inquietações também contribui para o crescimento pessoal e como equipa. Através do exemplo das equipas que acompanhei, aprendi a desenvolver uma comunicação simples, compassiva, com uma escuta ativa e sem julgamentos. Para além disso, adquiri competências eficazes na abordagem às várias dimensões do sofrimento humano. Ao longo do estágio, entendi que abordar o sofrimento espiritual e emocional é tão importante como aprofundar os sintomas físicos que trazem um doente à consulta.

Devido ao contacto mais próximo com os cuidadores informais, tomei consciência da necessidade de reconhecer o seu sofrimento silencioso e prestar-lhes os cuidados que necessitam e merecem. Em suma, aprendi que a humanização da medicina passa pela medicina centrada na pessoa. Para isso, por vezes, é necessário priorizar o “cuidar”, em favor do curar ou tratar.

Conclusão

Quando iniciei este estágio não imaginava a experiência transformadora que este iria ser. O contacto próximo com doentes permitiu-me aprofundar os conhecimentos já adquiridos e crescer como futura médica. Acompanhar pessoas na sua fase final de vida foi muito marcante e orientou os meus desejos para o futuro. Reconhecer o papel dos cuidadores informais e os seus desafios fez-se delinear objetivos, para continuar a aprender e no futuro prestar melhores cuidados. Contudo, foi através da partilha e acompanhamento da equipa de CP, que alcancei o principal objetivo deste estágio: humanizar a medicina e aprender a cuidar. Apesar de ainda ter muito para aprender, acredito que este estágio e toda a pesquisa que exigiu, me transformaram e ensinaram a cuidar com generosidade e humildade.

Através da breve análise e reflexão sobre os cuidadores informais espero ter dado voz ao seu sofrimento que muitas vezes fica esquecido. A leitura da literatura publicada e os resultados que encontrei fizeram-me tomar consciência da dura realidade que estas pessoas vivem. Por outro lado, a pesquisa mostrou-me que cada vez mais a comunidade se une para responder às necessidades das pessoas mais frágeis. Reconhecer isso trouxe-me esperança e vontade de continuar a aprender para ajudar mais e melhor.

Com a crescente necessidade de cuidados a pessoas idosas e com doenças avançadas, a formação nesta área torna-se cada vez mais urgente. Reforço a ideia de que a aprendizagem sobre Cuidados Paliativos é fundamental no ensino médico. Não só por esta ser a área pioneira na medicina centrada no doente, mas também por ensinar a reconhecer o sofrimento humano em todas as suas dimensões. Olhar um doente pelo que ele é, com todas as suas experiências, expectativas, desejos e medos é um avanço na medicina. Tão importante como fazer diagnósticos é saber orientar medidas de conforto e ouvir os desejos de um doente, respeitando sempre a sua autonomia. Nas palavras de uma filha que se despediu do seu pai, *“Cuidados paliativos é tratar e escutar o doente e a sua família, é dizer “sim, sempre há algo que pode ser feito”, da forma mais sublime e amorosa que pode existir. É um avanço da medicina.”*³⁸

Apêndice

Anexo A - Questionário - Caracterização sociodemográfica dos Cuidadores Informais

Caracterização sociodemográfica dos Cuidados Informais:

- 1. Idade**
- 1. Sexo** (masculino / feminino)
- 2. Nível educacional** (1º Ciclo / 2º Ciclo / 3º Ciclo / Ensino secundário / Licenciatura / Mestrado / Doutoramento)
- 3. Situação de emprego / atividade laboral**
- 4. Deixou o seu emprego para ser cuidador informal?** (Sim / Não)
- 5. Grau de parentesco com o doente** (Cônjuge / Pai/Mãe / Filho(a) / Irmão(a) / Avô(ó) / Neto(a) / Outro / Nenhum)
- 6. Há quantos anos / meses é cuidador informal?**
- 7. Partilha os cuidados com terceiros?** (Não / Sim, com outro CI / Sim, com profissionais)
- 8. Tem dias de descanso / “dias livres”?** (Sim / Não)
- 9. Tarefas realizadas durante os cuidados** (Prestação de cuidados de higiene / Preparação de refeições / Ajuda na alimentação / Deslocamento para o hospital ou para tratamentos / Apoio nas atividades de lazer)
- 10. Já cuidou de outra pessoa de forma informal?** (Sim / Não)

Anexo B: Escala de Zarit - Avaliação da Sobrecarga dos Cuidadores

Escala de Zarit	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequentemente	Quase Sempre
1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?	1	2	3	4	5
2. Sente-se stressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).	1	2	3	4	5
3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?	1	2	3	4	5
4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?	1	2	3	4	5
5. Sente que a sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?	1	2	3	4	5
6. Sente que tem perdido o controlo da sua vida desde que a doença o seu familiar/ doente se manifestou?	1	2	3	4	5
7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/ doente?	1	2	3	4	5

Avaliação da Sobrecarga	
Ligeira	até 14 pontos
Moderada	15 a 21 pontos
Grave	mais que 22 pontos

Anexo C: Questionário de saúde do doente para a depressão e ansiedade (PHQ-4), Versão portuguesa da Escala PHQ-4 (*Patient Health Questionnaire for Depression and Anxiety*)

Questionário de saúde do doente para a depressão e ansiedade (PHQ-4)

Durante as duas últimas semanas, com que frequência tem sentido os seguintes problemas?	Não, de todo	Vários dias	Mais de metade dos dias	Quase todos os dias
Estar nervoso(a), ansioso(a) ou “no limite”	0	1	2	3
Não ser capaz de parar ou controlar a preocupação	0	1	2	3
Ter pouco interesse ou prazer em fazer coisas	0	1	2	3
Estar em baixo, deprimido(a) ou sem esperança	0	1	2	3

Níveis de sofrimento	
Nenhum	0 a 2 pontos
Ligeiro	3 a 5 pontos
Moderado	6 a 8 pontos
Grave	9 a 12 pontos

Anexo D: Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos (PPS PT), versão portuguesa da *Palliative Performance Scale* (PPSv2)

Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos (PPS PT)

Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de Ingestão Alimentar	Nível de Consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de executar hobbie e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Maioritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Maioritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Gráficos

Gráfico 1

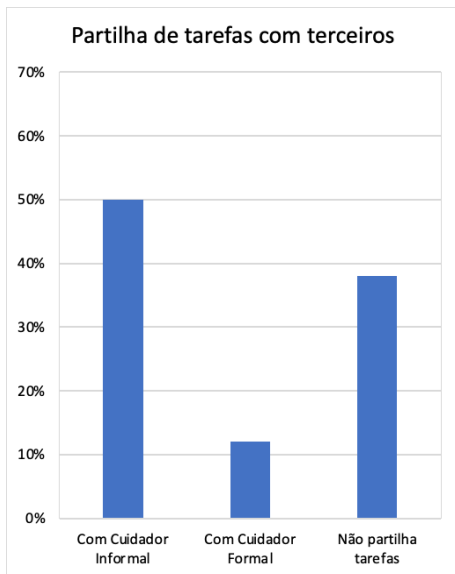


Gráfico 1: Distribuição das respostas ao Questionário "Caracterização sociodemográfica dos Cuidadores Informais" relativas à pergunta: *Partilha os cuidados com terceiros?* (valores expressos em percentagens)

Gráfico 2

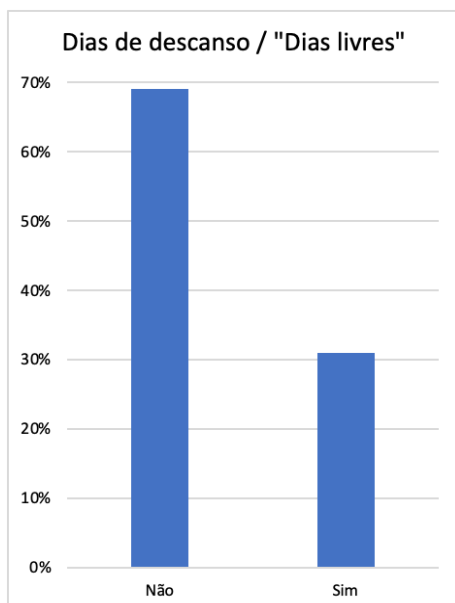


Gráfico 2: Distribuição das respostas ao Questionário "Caracterização sociodemográfica dos Cuidadores Informais" relativas à pergunta: *Tem dias de descanso / "dias livres"?* (valores expressos em percentagens)

Gráfico 3

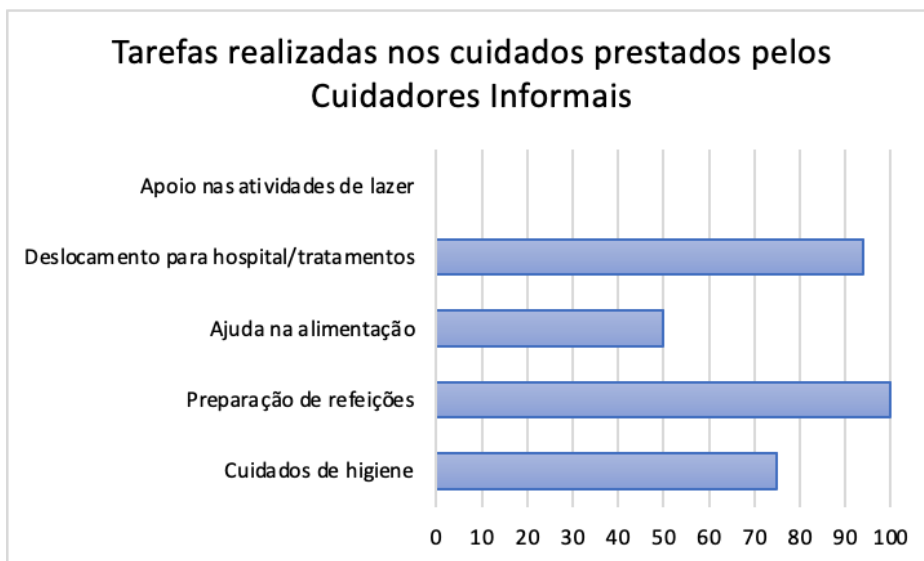


Gráfico 3: Distribuição de tarefas realizadas nos cuidados prestados pelos Cuidadores Informais (valores expressos em frequências absolutas)

Gráfico 4

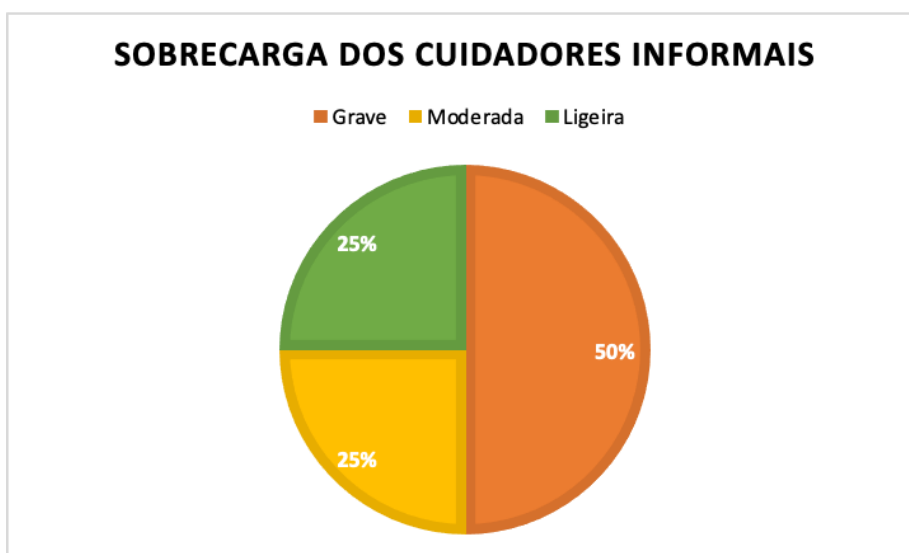


Gráfico 4: Distribuição do grau de sobrecarga dos Cuidadores Informais (valores expressos em percentagens)

Gráfico 5

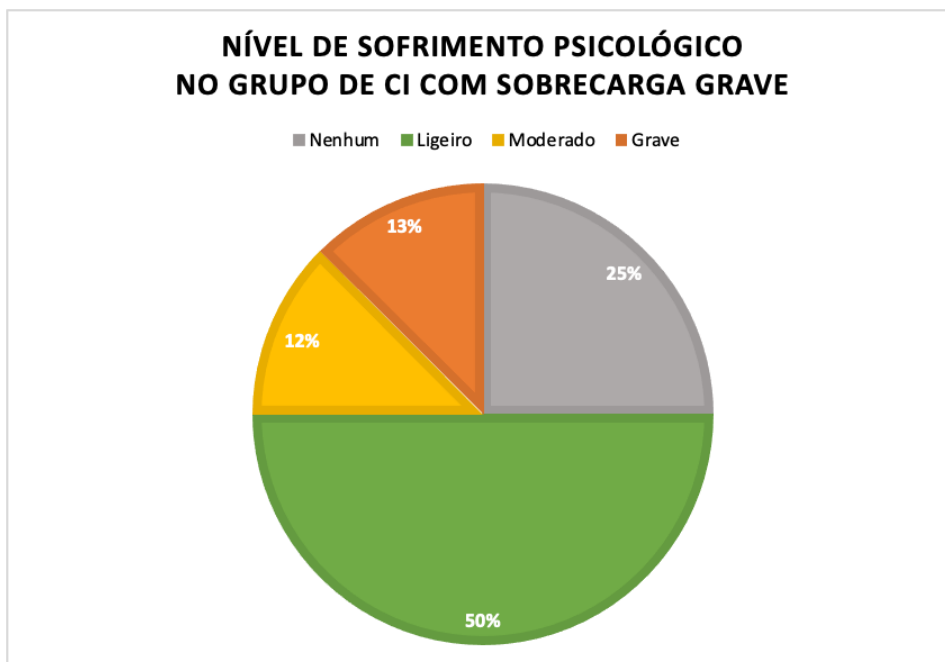


Gráfico 5: Distribuição do nível de sofrimento psicológico, no Grupo de Cuidadores Informais com Sobrecarga Grave (valores expressos em percentagens)

Gráfico 6

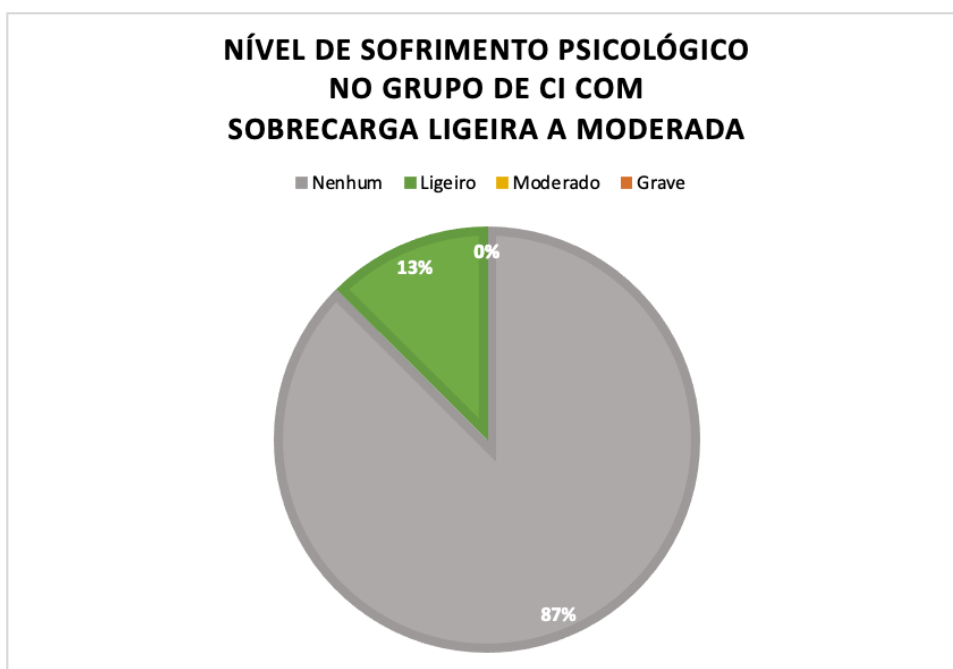


Gráfico 6: Distribuição do nível de sofrimento psicológico, no Grupo de Cuidadores Informais com Sobrecarga Ligeira a Moderada (valores expressos em percentagens)

Gráfico 7

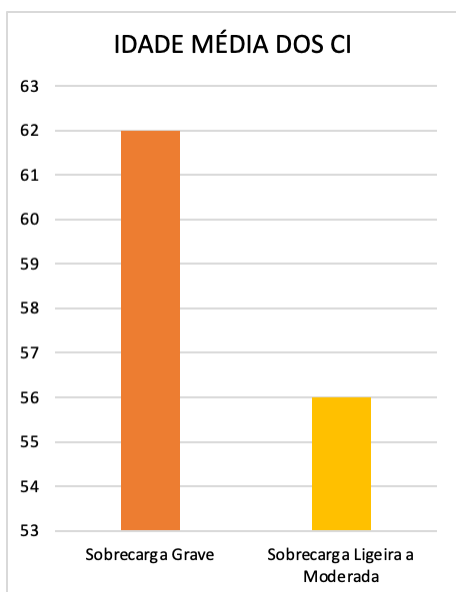


Gráfico 7: Caracterização da idade média dos cuidadores informais, no Grupo de Cuidadores Informais com Sobrecarga Grave e no Grupo de Cuidadores Informais com Sobrecarga Ligeira a Moderada (valores expressos em anos)

Gráfico 8



Gráfico 8: Caracterização da duração média de prestação de cuidados, no Grupo de Cuidadores Informais com Sobrecarga Grave e no Grupo de Cuidadores Informais com Sobrecarga Ligeira a Moderada (valores expressos em anos)

Bibliografia

1. World Health Organization. Palliative care. Published August 5, 2020. Available in <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> Accessed March 22, 2025.
2. Gawande, Atul, author. *Being Mortal : Medicine and What Matters in the End*. New York :Metropolitan Books, Henry Holt and Company, 2014.
3. Huffman JL, Harmer B. End-of-Life Care. 2023 Feb 20. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025 Jan–. PMID: 31334996.
4. Malhi R, McElveen J, O'donnell L. Palliative Care of the Patient with Dementia. *Dela J PublicHealth*. 2021;7(4). doi:10.32481/djph.2021.09.012
5. Evangelista CB, Lopes ME, Costa SF, Batista PS, Batista JB, Oliveira AM. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. *Rev Bras Enferm*. 2016 Jun;69(3):591-601. English, Portuguese. doi: 10.1590/0034-7167.2016690324i. PMID: 27355311.
6. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2017 May 10;16(1):31. doi: 10.1186/s12904-017-0206-z. PMID: 28486962; PMCID: PMC5424283.
7. Jang H, Lee K, Kim S, Kim S. Unmet needs in palliative care for patients with common non-cancer diseases: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2022 Aug 30;21(1):151. doi: 10.1186/s12904-022-01040-0. PMID: 36038840; PMCID: PMC9426270.
8. Ciałkowska-Rysz A, Kowalczyk M, Gottwald L, Kaźmierczak-Łukaszewicz S. The comparison of common cancer types and the coincidence of concomitant chronic diseases between palliative home care patients in Lodz Voivodeship and the general Polish population. *Arch Med Sci*. 2012 Jul 4;8(3):496-503. doi: 10.5114/aoms.2012.29406. PMID: 22852006; PMCID: PMC3400916.
9. Wilkie DJ, Ezenwa MO. Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nurs Outlook*. 2012 Nov-Dec;60(6):357-64. doi: 10.1016/j.outlook.2012.08.002. Epub 2012 Sep 14. PMID: 22985972; PMCID: PMC3505611.
10. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, Keefe FJ, Mogil JS, Ringkamp M, Sluka KA, Song XJ, Stevens B, Sullivan MD, Tutelman PR, Ushida T, Vader K. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976-1982. doi: 10.1097/j.pain.0000000000001939. PMID: 32694387; PMCID: PMC7680716.
11. Wood J. Cicely Saunders, 'Total Pain' and emotional evidence at the end of life. *Med Humanit*. 2022 Dec;48(4):411-420. doi: 10.1136/medhum-2020-012107. Epub 2021 May 12. PMID: 33980664.
12. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of "total pain": a prerequisite for pain control. *J Hosp Palliat Nurs*. 2008;10(1):26-32.
13. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, Brunelli C, Caraceni A, Cervantes A, Currow DC, Deliens L, Fallon M, Gómez-Batiste X, Grotmol KS, Hannon B, Haugen DF, Higginson IJ, Hjermstad MJ, Hui D, Jordan K, Kurita GP, Larkin PJ, Miccinesi G,

- Nauck F, Pribakovic R, Rodin G, Sjøgren P, Stone P, Zimmermann C, Lundebj T. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2018 Nov;19(11):e588-e653. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30415-7. Epub 2018 Oct 18. PMID: 30344075.
14. Ribeiro H, Rocha-Neves J, Dourado M, Andrade JP. Evaluating the Benefits of Transition to Home Palliative Care: Pharmacological Prescriptions, Social, and Psychological Support Post-Referral. *J Prim Care Community Health*. 2024 Jan-Dec;15:21501319241285340. doi: 10.1177/21501319241285340. PMID: 39610188; PMCID: PMC11605754.
 15. Mechler K, Liantonio J. Palliative Care Approach to Chronic Diseases: End Stages of Heart Failure, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Liver Failure, and Renal Failure. *Prim Care*. 2019 Sep;46(3):415-432. doi: 10.1016/j.pop.2019.05.008. Epub 2019 Jun 12. PMID: 31375190.
 16. Gomes, B., Sarmiento, V.P., Ferreira, P.L. and Higginson, I.J. 2013. Epidemiological Study of Place of Death in Portugal in 2010 and Comparison with the Preferences of the Portuguese Population. *Acta Médica Portuguesa*. 26, 4 (Aug. 2013), 327–334. DOI:<https://doi.org/10.20344/amp.429>.
 17. Elga Freire (coordenação), Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. Guia Prático de Controlo Sintomático. Sociedade Portuguesa de Medicina Interna. 2021
 18. Guggenheimer J, Moore PA. Xerostomia: etiology, recognition and treatment. *J Am Dent Assoc*. 2003 Jan;134(1):61-9; quiz 118-9. doi: 10.14219/jada.archive.2003.0018. PMID: 12555958.
 19. Gawande A *Complications: A Surgeon's Notes on an Imperfect Science*. London, UK: Profile Books Ltd; 2008.
 20. Helou MA, DiazGranados D, Ryan MS, Cyrus JW. Uncertainty in Decision Making in Medicine: A Scoping Review and Thematic Analysis of Conceptual Models. *Acad Med*. 2020 Jan;95(1):157-165. doi: 10.1097/ACM.0000000000002902. PMID: 31348062; PMCID: PMC6925325.
 21. Gudat H, Ohnsorge K, Streeck N, Rehmann-Sutter C. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*. 2019 May;33(4):421-430. doi: 10.1111/bioe.12590. PMID: 31115084; PMCID: PMC6594221.
 22. Dobríková P (2016) The effect of social and existential aspects during end of life care *Nurs Palliat Care* 1: doi: 10.15761/NPC.1000113
 23. Packheiser, J., Hartmann, H., Fredriksen, K. *et al*. A systematic review and multivariate meta-analysis of the physical and mental health benefits of touch interventions. *Nat Hum Behav* 8, 1088–1107 (2024). <https://doi.org/10.1038/s41562-024-01841-8>
 24. Bonanno M, Papa GA, Calabrò RS. The Neurophysiological Impact of Touch-Based Therapy: Insights and Clinical Benefits. *J Integr Neurosci*. 2024 Dec 11;23(12):214. doi: 10.31083/j.jin2312214. PMID: 39735966.
 25. Silva RSD, Trindade GSS, Paixão GPDN, Silva MJPD. Family conference in palliative care: concept analysis. *Rev Bras Enferm*. 2018 Jan-Feb;71(1):206-213. English, Portuguese. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0055. PMID: 29324964.
 26. Tan HM, Wilson A, Olver I, Barton C. The experience of palliative patients and their families of a family meeting utilised as an instrument for spiritual and psychosocial care: A

- qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2011 Mar 24;10:7. doi: 10.1186/1472-684X-10-7. PMID: 21435259; PMCID: PMC3073937.
27. Glajchen M, Goehring A, Johns H, Portenoy RK. Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Curr Treat Options Oncol*. 2022 May;23(5):658-667. doi: 10.1007/s11864-022-00957-1. Epub 2022 Mar 22. PMID: 35316479; PMCID: PMC8938578.
 28. Joshi R. Family meetings: an essential component of comprehensive palliative care. *Can Fam Physician*. 2013 Jun;59(6):637-9. PMID: 23766046; PMCID: PMC3681449.
 29. Ribeiro H, Rocha-Neves J, Dourado M, Andrade JP. Evaluating the Benefits of Transition to Home Palliative Care: Pharmacological Prescriptions, Social, and Psychological Support Post-Referral. *J Prim Care Community Health*. 2024 Jan-Dec;15:21501319241285340. doi: 10.1177/21501319241285340. PMID: 39610188; PMCID: PMC11605754.
 30. Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Indian J Palliat Care*. 2019 Jan-Mar;25(1):24-29. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_183_18. PMID: 30820097; PMCID: PMC6388587.
 31. Carrió-Fito J, Terrón-Pérez M. Knowledge and training among nursing students regarding the conspiracy of silence in palliative care: A participatory action research. *Nurse Educ Pract*. 2024 Aug;79:104086. doi: 10.1016/j.nepr.2024.104086. Epub 2024 Aug 5. PMID: 39116669.
 32. Ferreira, A.C. da S., Alvarenga, M.I.F. e Rego, M.F.M.P. da S. 2024. Conspiração do Silêncio nos Cuidados Paliativos Oncológicos: Perspectivas e Estratégias da Equipe de Saúde. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 70, 1 (abr. 2024), e–214543. DOI:<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n1.4543>.
 33. Hurlow A. Nutrition and hydration in palliative care. *Br J Hosp Med (Lond)*. 2019 Feb 2;80(2):78-85. doi: 10.12968/hmed.2019.80.2.78. PMID: 30747001.
 34. Dame Cicely Saunders: A palliative care pioneer. King's College London. Cicely Saunders Institute of Palliative Care. Available in <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/about-us/cicely-saunders> Accessed March 22, 2025
 35. Chochinov HM. Intensive Caring: Reminding Families They Matter. *J Palliat Med*. 2024 Feb;27(2):152-155. doi: 10.1089/jpm.2023.0654. PMID: 38301159.
 36. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982 Mar 18;306(11):639-45. doi: 10.1056/NEJM198203183061104. PMID: 7057823.
 37. Hartogh GD. Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. *Med Health Care Philos*. 2017 Sep;20(3):413-424. doi: 10.1007/s11019-017-9764-3. PMID: 28374105; PMCID: PMC5569128.
 38. Ana Cláudia Quintana Abrantes. A Morte é um dia que vale a pena viver. *Oficina do Livro*. 2019
 39. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units Hui, David et al. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 50, Issue 4, 488 - 494
 40. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec;9(4):346-54. doi: 10.1097/SPC.000000000000171. PMID: 26509860; PMCID: PMC4792116.

41. Lakasing E. Death's worsening taboo: is hampering the provision of high quality palliative care. *Br J Gen Pract.* 2014 May;64(622):243. doi: 10.3399/bjgp14X679769. PMID: 24771822; PMCID: PMC4001152.
42. Knights D, Wood D, Barclay S. The Liverpool Care Pathway for the dying: what went wrong? *Br J Gen Pract.* 2013 Oct;63(615):509-10. doi: 10.3399/bjgp13X673559. PMID: 24152449; PMCID: PMC3782767.
43. Demizu A, Kikutani Y, Nakamura M. Home Palliative Care Setting at a Mixed-Type Clinic-What Is Necessary for Comfort of Patient, Family and Medical Person. *Gan To Kagaku Ryoho.* 2019 Feb;46(2):218-223. Japanese. PMID: 30914521.
44. Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal. PROPRIEDADE Instituto da Segurança Social, I.P. AUTOR Departamento de Prestações e Contribuições
45. Moura, A., Castanheira Pais, S. ., & Alves, E. . (2023). Aprendizagens no cuidado informal: Uma análise reflexiva do Estatuto do Cuidador Informal e de experiências de cuidadores/as informais. *Revista Portuguesa De Educação*, 36(2), e23042. <https://doi.org/10.21814/rpe.27311>
46. Barbosa, F., Voss, G., & Matos, A. (2020). Impacto na saúde da prestação de cuidados informais em Portugal. *BMC Geriatrics* , 20. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z>
47. Departamento de medicina social. Avaliação de sobrecarga dos cuidadores. Escala de Zarit. <https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/apoio/zarit.pdf> Accessed March 22, 2025.
48. Alves S, O'Caoimh R, Ribeiro O, Teixeira L, Molloy DW, Paúl C. Screening for Caregiver Burden in the Community: Validation of the European Portuguese Screening Version of the Zarit Burden Interview (ZBI-4). *Clin Gerontol.* 2022 May-Jun;45(3):525-537. doi: 10.1080/07317115.2020.1728807. Epub 2020 Feb 17. PMID: 32065071.
49. Cross-cultural adaptation of the PHQ-4 to European Portuguese and its validation with the psychological burden by the multimorbidity management in GP/FM practice in Central Portugal. *Rev Port Med Geral Fam.* 2024;40(2):138-46. doi:10.32385/rpmgf.v40i2.13655
50. Sereno S, Matias D, Trindade I, et al. PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Published online 2022.
51. Baik D, Russell D, Jordan L, Dooley F, Bowles KH, Masterson Creber RM. Using the Palliative Performance Scale to Estimate Survival for Patients at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. *J Palliat Med.* 2018 Nov;21(11):1651-1661. doi: 10.1089/jpm.2018.0141. Epub 2018 Aug 21. PMID: 30129809; PMCID: PMC6211821.
52. Organização Mundial da Saúde. Escritório Regional para a Europa. Estudo de caso de país sobre a prestação integrada de cuidados de longa duração: Portugal. Organização Mundial da Saúde Escritório Regional para a Europa; Copenhaga, Dinamarca: 2020. [(acessado em 1 de novembro de 2021)]. Disponível online: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/352857>
53. Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, Zhang Y, Wowretzko F, Wendt KN, Nauck F, Bokemeyer C, Bergelt C. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care.* 2019 Nov 18;18(1):102. doi: 10.1186/s12904-019-0469-7. PMID: 31739802; PMCID: PMC6862724.
54. Fonseca AM, Gonçalves DC, Pereira SM. Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people. *Int J Palliat Nurs.* 2010 Oct;16(10):476-80. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.10.79214. PMID: 20972378.

55. World Health Organization. Regional Office for Europe. (2020). Country case study on the integrated delivery of long-term care: Portugal. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/352857>. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGOAccessed March 22, 2025.
56. Antunes PF, Marques PAO. Transition to the family caregiver role in Portugal. *Porto Biomed J.* 2017 Nov-Dec;2(6):254-259. doi: 10.1016/j.pbj.2017.05.002. Epub 2017 Jun 16. PMID: 32258779; PMCID: PMC6806754.
57. van Beusekom I, Bakhshi-Raiez F, de Keizer NF, Dongelmans DA, van der Schaaf M. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Crit Care.* 2016 Jan 21;20:16. doi: 10.1186/s13054-016-1185-9. PMID: 26792081; PMCID: PMC4721206.
58. Hart NH, Crawford-Williams F, Crichton M, Yee J, Smith TJ, Koczwara B, Fitch MI, Crawford GB, Mukhopadhyay S, Mahony J, Cheah C, Townsend J, Cook O, Agar MR, Chan RJ. Unmet supportive care needs of people with advanced cancer and their caregivers: A systematic scoping review. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2022 Aug;176:103728. doi: 10.1016/j.critrevonc.2022.103728. Epub 2022 Jun 1. PMID: 35662585.
59. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health.* 2019 Nov 29;16(23):4806. doi: 10.3390/ijerph16234806. PMID: 31795461; PMCID: PMC6926780.
60. Limonero JT, Maté-Méndez J, Gómez-Romero MJ, Mateo-Ortega D, González-Barboteo J, Bernaus M, López-Postigo M, Sirgo A, Viel S, Sánchez-Julve C, Bayés R, Gómez-Batiste X, Tomás-Sábado J. Family caregiver emotional distress in advanced cancer: the DME-C scale psychometric properties. *BMJ Support Palliat Care.* 2023 Oct;13(e1):e177-e184. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002608. Epub 2020 Dec 4. PMID: 33277319; PMCID: PMC10646856.
61. Santos P. O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Tese de Mestrado em saúde pública. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa; 2005
62. Anu SJ, Kaisa M, Heli V, Andreas C, Elina H. Family members' experiences of psychosocial support in palliative care inpatient units: A descriptive qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.* 2022 Dec;61:102201. doi: 10.1016/j.ejon.2022.102201. Epub 2022 Sep 24. PMID: 36240679.
63. Blom C, Reis A, Lencastre L. Caregiver Quality of Life: Satisfaction and Burnout. *Int J Environ Res Public Health.* 2023 Aug 14;20(16):6577. doi: 10.3390/ijerph20166577. PMID: 37623163; PMCID: PMC10454357.
64. Fonseca AM, Gonçalves DC, Pereira SM. Working family carers in Portugal: between the duty and the burden of caring for old vulnerable people. *Int J Palliat Nurs.* 2010 Oct;16(10):476-80. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.10.79214. PMID: 20972378.
65. Lee YH, Liao YC, Liao WY, Shun SC, Liu YC, Chan JC, Yu CJ, Yang PC, Lai YH. Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psychooncology.* 2013 Nov;22(11):2617-23. doi: 10.1002/pon.3328. Epub 2013 Jul 28. PMID: 23893960.
66. Moser MT, Künzler A, Nussbeck F, Bargetzi M, Znoj HJ. Higher emotional distress in female partners of cancer patients: prevalence and patient-partner interdependencies in a 3-year

- cohort. *Psychooncology*. 2013 Dec;22(12):2693-701. doi: 10.1002/pon.3331. Epub 2013 Jul 3. PMID: 23825026.
67. Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep*. 2017 Aug 10;19(9):64. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2. PMID: 28795386; PMCID: PMC5550537.
 68. García-Martín, V., de Hoyos-Alonso, M.C., Delgado-Puebla, R. *et al*. Burden in caregivers of primary care patients with dementia: influence of neuropsychiatric symptoms according to disease stage (NeDEM project). *BMC Geriatr* 23, 525 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04234-0>
 69. Annalisa Chiari , Barbara Pistoresi , Chiara Galli , Manuela Tondelli , Giulia Vinceti , Maria Angela Molinari , Tindara Addabbo , Giovanna Zamboni; Determinantes da sobrecarga do cuidador na demência de início precoce. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 6 de setembro de 2021; 11 (2): 189–197. <https://doi.org/10.1159/000516585>
 70. Demirbas M, Hahn-Pedersen JH, Jørgensen HL. Comparison Between Burden of Care Partners of Individuals with Alzheimer's Disease Versus Individuals with Other Chronic Diseases. *Neurol Ther*. 2023 Aug;12(4):1051-1068. doi: 10.1007/s40120-023-00493-6. Epub 2023 May 24. PMID: 37222859; PMCID: PMC10310688.
 71. Costa-Requena G, Espinosa Val M, Cristòfol R. Caregiver burden in end-of-life care: Advanced cancer and final stage of dementia. *Palliative and Supportive Care*. 2015;13(3):583-589. doi:10.1017/S1478951513001259
 72. Bekdemir A., İlhan N. Preditores de sobrecarga do cuidador em cuidadores de pacientes acamados. *J. Nurs. Res*. 2019;27:e24. doi: 10.1097/jnr.0000000000000297.
 73. Chochinov HM. Intensive Caring: Reminding Families They Matter. *J Palliat Med*. 2024 Feb;27(2):152-155. doi: 10.1089/jpjm.2023.0654. PMID: 38301159.
 74. Dionne-Odom JN, Azuero A, Taylor RA, Wells RD, Hendricks BA, Bechthold AC, Reed RD, Harrell ER, Dosse CK, Engler S, McKie P, Ejem D, Bakitas MA, Rosenberg AR. Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2021 Nov;29(11):6913-6920. doi: 10.1007/s00520-021-06265-y. Epub 2021 May 24. PMID: 34031751; PMCID: PMC9733586.
 75. 2024. O cuidador que precisa ser cuidado. *RIAGE - Revista Ibero-Americana de Gerontologia*. 5, (Mai. 2024). DOI:<https://doi.org/10.61415/riage.247>.
 76. Oliveira C, Fonseca G, Areia NP, Sotero L, Relvas AP. Caring for people who take care: What is already done? *Palliat Support Care*. 2022 Oct;20(5):720-730. doi: 10.1017/S147895152100119X. PMID: 36111734

