

A compreensão dos cuidadores sobre os cuidados paliativos ofertados aos seus familiares

Caregivers' understanding of palliative care offered to their family members

Comprensión de los cuidadores sobre los cuidados paliativos ofrecidos a sus familiares

Raíssa de Aquino Rodrigues Ferreira¹, Walquiria Lene dos Santos², Maria Liz Cunha de Oliveira³

How to cite: Ferreira RAR, Santos WL, Oliveira MLC. A compreensão dos cuidadores sobre os cuidados paliativos ofertados aos seus familiares. *REVISA*. 2024; 13(3): 672-83. Doi: <https://doi.org/10.36239/revisa.v13.n3.p1a13>

REVISA

1. Escola Superior de Ciências da Saúde. Brasília, Distrito Federal, Brasil. <https://orcid.org/00090-0002-3535-0866>

2. Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires. Valparaíso de Goiás, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0009-0005-2245-1739>

3. Faculdade de Ciências e Educação Sena Aires. Valparaíso de Goiás, Goiás, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-5945-1987>

Recebido: 24/04/2023
Aprovado: 27/06/2023

RESUMO

Objetivo: analisar a produção do conhecimento sobre a compreensão dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos no período de 2019 a 2023. **Método:** Realizou-se uma revisão de escopo utilizando as plataformas PUBMED, COCHRANE, BVS e SCIELO entre julho e outubro de 2023. A amostra final incluiu 5 artigos. **Resultados:** Os estudos revelaram uma lacuna no conhecimento dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos, tanto em âmbito nacional quanto internacional. Também destacaram o impacto do conhecimento sobre cuidados paliativos na qualidade do cuidado oferecido ao paciente. **Conclusão:** Novas pesquisas são necessárias para elucidar como a compreensão dos cuidados paliativos é formada tanto pelos cuidadores quanto pelos pacientes, a fim de contribuir para melhores práticas de cuidado, além de fomentar políticas públicas mais eficazes nesta área.

Descritores: Cuidadores; Cuidados paliativos; Compreensão.

ABSTRACT

Objective: to analyze the production of knowledge on caregivers' understanding of the concept of palliative care from 2019 to 2023. **Method:** A scoping review was carried out using the PUBMED, COCHRANE, BVS e SCIELO platforms between July and October 2023. The final sample included 5 articles. **Results:** The studies revealed a gap in caregivers' knowledge about the concept of palliative care, both nationally and internationally. They also highlighted the impact of knowledge about palliative care on the quality of care offered to patients. **Conclusion:** further research is needed to elucidate how the understanding of palliative care is formed by both caregivers and patients, to contribute to better care practices, as well as to foster more effective public policies in this area.

Descriptors: Caregivers; Palliative care; Comprehension.

RESUMEN

Objetivo: analizar la producción del conocimiento sobre la comprensión de los cuidadores sobre el concepto de cuidados paliativos en el período de 2019 a 2023. **Método:** se realizó una revisión de Escopo utilizando las plataformas PUBMED, COCHRANE, BVS y SCIELO entre julio y octubre de 2023. Una muestra final que incluye 5 artículos. **Resultados:** os estudos revelam uma lacuna no conhecimento dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos, tanto em âmbito nacional quanto internacional. Também destacaram o impacto do conhecimento sobre cuidados paliativos na qualidade do cuidado oferecido ao paciente. **Conclusión:** Nuevas investigaciones son necesarias para dilucidar cómo comprender dos cuidados paliativos y están formadas tanto por pelos cuidadores como por pelos pacientes, a fin de contribuir para mejores prácticas de cuidado, además de fomentar políticas públicas más eficaces en esta área.

Descritores: Cuidadores; Cuidados paliativos; Comprensión

REVISÃO

Introdução

Os cuidados paliativos podem ser definidos como uma importante abordagem para prevenir e aliviar o sofrimento de adultos, adolescentes e crianças com doenças potencialmente fatais ¹. O objetivo é identificar e controlar o sofrimento em seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Para isso, é necessário aplicar medidas precocemente e integrá-las aos tratamentos que modifiquem a doença, a partir do diagnóstico de uma doença grave. O intento não é acelerar a morte ou limitar tratamentos, mas sim proporcionar conforto e alinhar o tratamento da doença com os valores e crenças do paciente e sua família ^{2,3}.

Os cuidados paliativos requerem o envolvimento de um grupo multidisciplinar e estão associados às necessidades abrangentes do paciente, estendendo-se além do escopo de seu diagnóstico. O objetivo é fornecer assistência abrangente ao indivíduo doente, bem como à sua família, com o objetivo de mitigar o sofrimento humano ⁴.

A abordagem paliativa não deve se limitar apenas ao paciente, mas também se estender aos membros da família, garantindo apoio contínuo durante todo o curso da doença e durante o período de luto, bem como seu envolvimento na tomada de decisões sobre cuidados. Além disso, é fundamental fornecer orientação contínua sobre a progressão da doença ameaçadora da vida, além de avaliar a compreensão dessas informações pelo cuidador familiar. ⁵

O cuidador familiar é definido como alguém dentro da rede social direta do paciente, como um cônjuge, filho adulto, irmão, sobrinho, pai ou mãe, que fornece ajuda, proteção ou assistência nas atividades diárias. Esses cuidadores, frequentemente não remunerados, podem não possuir o conhecimento ou treinamento adequado para lidar com as necessidades do paciente, que variam em intensidade e duração ⁶. Os cuidados familiares podem abranger uma variedade de contextos, incluindo doenças graves, incuráveis, problemas de saúde mental de longa duração ou deficiências ⁷.

A literatura destaca consistentemente a importância da comunicação eficaz entre a equipe multidisciplinar de cuidados paliativos e o binômio paciente-família ou paciente-cuidador visando a melhor compreensão sobre o tratamento e tomada de decisão ^{8, 9,10}.

Embora alguns estudos internacionais interpretem coletivamente o grau de conscientização sobre cuidados paliativos como abaixo do ideal, estes estudos ocorreram há mais de uma década. ^{11,12,13} Desta forma, surge a possibilidade de investigar e entender a compreensão dos cuidadores sobre o que são cuidados paliativos oferecidos aos seus familiares.

Assim, o objetivo deste estudo é analisar a produção do conhecimento sobre a compreensão dos cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos no período de 2019 a 2023.

Método

Trata-se de um estudo de revisão de escopo, baseado nos pressupostos do método de revisão apresentado pelo Instituto Joanna Briggs (JBI) ¹⁴, o qual pode ser utilizado para explorar, expandir, estruturar e esclarecer as principais evidências que fornecem suporte a um determinado campo de pesquisa . Pensou-se na revisão de escopo, pois esta tem como objetivo elucidar os principais conceitos e definições existentes na literatura, além de identificar características ou fatores relacionados, visando analisar as lacunas do conhecimento existente dentro daquela temática.

Adotou-se cinco etapas de investigação: (1) identificar a questão de pesquisa; (2) localizar estudos relevantes; (3) selecionar estudos; (4) extrair dados; e (5) coletar, resumir e relatar os resultados ¹⁴

Para a elaboração da pergunta de pesquisa, utilizou-se a estratégia mnemônica PCC, sendo P = população, C = conceito e C = contexto. Nesta revisão os termos foram assim indicados: População: cuidadores; Conceito: compreensão e Contexto: cuidados paliativos. Após o uso da estratégia descrita, foi possível elaborar a seguinte questão norteadora: Os cuidadores (População) compreendem (Conceito) o que são os cuidados paliativos(Contexto) oferecidos aos seus familiares?

A busca por estudos ocorreu de julho e outubro de 2023 utilizando as bases de dados: PUBMED (National Library of Medicine), BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Cochrane (Cochrane Database of Systematic Reviews) e Scielo (Scientific Electronic Library Online). A terminologia utilizada para a busca baseou-se no Medical Subject Headings (MESH) e nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS). Foi elaborada uma estratégia de busca empregando descritores previamente identificados (Cuidadores, Compreensão, Cuidados Paliativos), bem como seus respectivos sinônimos. Para a construção da estratégia de busca, foi utilizado o acrônimo PCC sendo P: população (cuidadores), C: conceito (compreensão) e C: contexto (cuidados paliativos). O quadro 1 exemplifica a estratégia de busca adotada:

Quadro 1 - Estratégia de busca para a revisão de escopo. 2024.

Base de dados utilizada	Estratégia de busca
PUBMED (455 estudos)	"Caregivers"[Mesh] or (Caregiver) or (Carers) or (Carer) or (Care Givers) or (Care Giver) or (Spouse Caregivers) or (Caregiver, Spouse) or (Caregivers, Spouse) or (Spouse Caregiver) or (Family Caregivers) or (Caregiver, Family) or (Caregivers, Family) or (Family Caregiver) or (Informal Caregivers) or (Caregiver, Informal) or (Caregivers, Informal) or (Informal Caregiver) AND "Comprehension"[Mesh]or(Understanding)or(Readability) AND "Palliative Care"[Mesh] or (Care, Palliative) or (Palliative Treatment) or (Palliative Treatments) or (Treatment, Palliative) or (Treatments, Palliative) or (Therapy, Palliative) or (Palliative Therapy) or (Palliative Supportive Care) or (Supportive Care, Palliative) or (Palliative Surgery) or (Surgery, Palliative).

<p>BVS (LILACS, BDENF, MEDLINE, COLETÂNTIA SUS, INDEX PSICOLOGIA, SEC EST SAÚDE SP (17 estudos)</p>	<p>"Cuidadores" or (Cuidador) or (Cuidador Familiar) or (Cuidador de Família) or (Cuidadores Cônjuges) or (Cuidadores Familiares) or (Cuidadores Informais) or (Cuidadores de Família) or (Cônjuges Cuidadores) or (Familiar Cuidador) or (Familiares Cuidadores) or (Outro Apoiador) AND "Compreensão" or (Compreensibilidade) or (Compreensão de Leitura) or (Entendimento) or (Legibilidade) AND "Cuidados Paliativos" or (Assistência Paliativa) or (Cuidado Paliativo) or (Cuidado Paliativo de Apoio) or (Tratamento Paliativo)</p>
<p>COCHRANE (43 estudos)</p>	<p>(Caregivers) or (Caregiver) or (Carers) or (Carer) or (Care Givers) or (Care Giver) or (Spouse Caregivers) or (Caregiver, Spouse) or (Caregivers, Spouse) or (Spouse Caregiver) or (Family Caregivers) or (Caregiver, Family) or (Caregivers, Family) or (Family Caregiver) or (Informal Caregivers) or (Caregiver, Informal) or (Caregivers, Informal) or (Informal Caregiver) AND (Comprehension) or (Understanding) or (Readability) AND (Palliative Care) or (Care, Palliative) or (Palliative Treatment) or (Palliative Treatments) or (Treatment, Palliative) or (Treatments, Palliative) or (Therapy, Palliative) or (Palliative Therapy) or (Palliative Supportive Care) or (Supportive Care, Palliative) or (Palliative Surgery) or (Surgery, Palliative)</p>
<p>SCIELO (1 estudo)</p>	<p>("Cuidadores" or (Cuidador) or (Cuidador Familiar) or (Cuidador de Família) or (Cuidadores Cônjuges) or (Cuidadores Familiares) or (Cuidadores Informais) or (Cuidadores de Família) or (Cônjuges Cuidadores) or (Familiar Cuidador) or (Familiares Cuidadores) or (Outro Apoiador)) AND ("Compreensão" or (Compreensibilidade) or (Compreensão de Leitura) or (Entendimento) or (Legibilidade)) AND ("Cuidados Paliativos" or (Assistência Paliativa) or (Cuidado Paliativo) or (Cuidado Paliativo de Apoio) or (Tratamento Paliativo))</p>

Os critérios de inclusão foram: publicações de 2019 a 2023, artigos completos e disponíveis para acesso no portal de periódicos CAPES, produções em inglês, espanhol e português, estudos empíricos e que apresentassem contextualização referente ao assunto investigado.

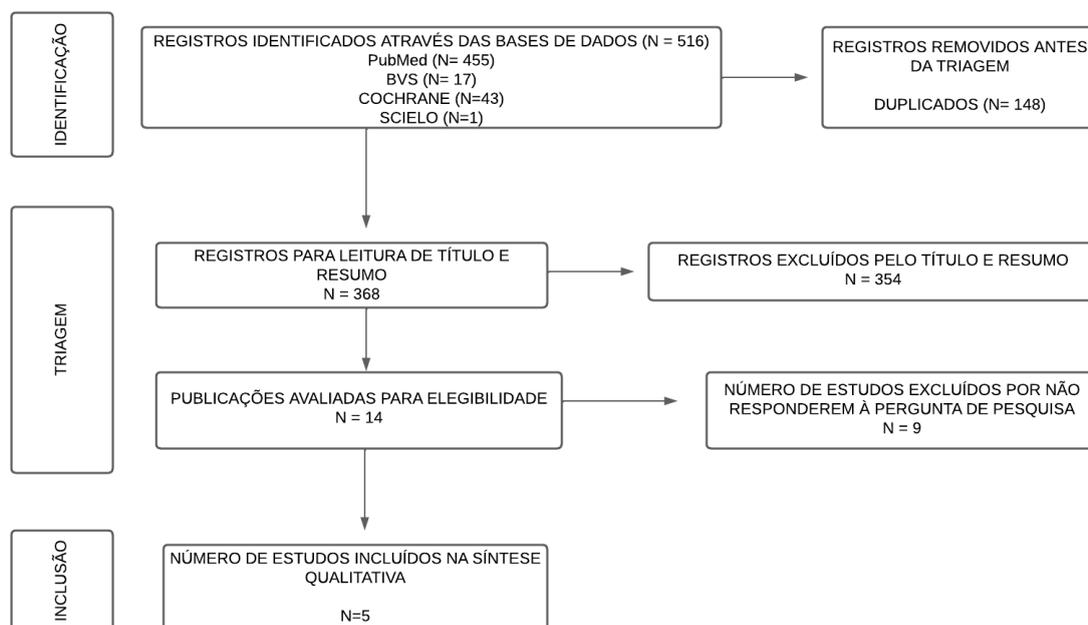
Foram excluídos artigos duplicados e que não estavam alinhados aos critérios de inclusão, além de artigos de revisão, artigos de opinião, editoriais, teses e dissertações. A seleção dos estudos foi realizada, inicialmente, pela leitura dos títulos e resumos, com base nos critérios de inclusão, totalizando 516 artigos, sendo que 14 publicações foram consideradas potencialmente elegíveis e selecionadas para leitura na íntegra, das quais 5 foram incluídas na amostra final desta revisão integrativa, pois respondiam claramente à questão de pesquisa da presente revisão.

A seleção dos estudos foi realizada por duas revisoras independentes e qualquer divergência foi resolvida por um terceiro avaliador. Foram avaliados

os títulos e resumos das referências identificadas por meio da estratégia de busca e os estudos potencialmente elegíveis foram pré-selecionados. Nesta etapa de revisão foi utilizado o software de gestão de revisão sistemática e triagem e estudos denominado Rayyan-Intelligent Systematic Review - RAYYAN SYSTEMS INC, 2021, para viabilizar a seleção e análise dos estudos recuperados nas bases de dados ¹⁵. Logo em seguida, foi realizada a leitura do texto na íntegra dos estudos pré-selecionados para a confirmação da elegibilidade.

A figura 1 demonstra o processo de busca, exclusão e inclusão dos artigos selecionados, de acordo com as recomendações do PRISMA-ScR ¹⁶

Figura 1-Fluxo de seleção dos artigos de revisão, segundo o PRISMA. Rio de Janeiro, Brasil, 2020 ¹⁷.



Resultados

A estratégia de busca recuperou 516 estudos. Durante o processo de triagem, foram eliminadas 148 referências duplicadas (referências idênticas) e 354 que após a leitura do título e resumo não atendiam à pergunta de pesquisa.

Da leitura do texto completo das 14 referências selecionadas, 9 não respondiam à pergunta de pesquisa e 5 foram incluídas na síntese qualitativa.

A síntese dos artigos foi agrupada no Quadro 2, referentes à caracterização por título, ano, local, base, objetivos, método do estudo, participantes e contribuições. Os 5 artigos incluídos nesta revisão foram publicados nos anos de 2019(1), 2020 (2) e 2021 (2).

Quadro 2- Conhecimento e Percepções sobre cuidados paliativos, 2024.

Título/Autor	Ano/Local /Base	Objetivos	Metodologia/ Participantes	Conclusões
1. Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais ¹⁸	2019 Brasil Rev.Pesqui. Cuid.Fundam	Descrever a compreensão de cuidadores de clientes pediátricos FPTA sobre o câncer e sua repercussão para o cuidado em domicílio	Pesquisa descritiva, com o emprego de uma abordagem qualitativa empregando a teoria das representações sociais. N = 10 familiares de pacientes oncológicos	- Os cuidadores compreendem a patologia que acomete seu doente; - Os cuidadores assimilam as orientações empregadas pela equipe multiprofissional dos cuidados paliativos a pacientes oncológicos terminais; sendo a associação destes fatores fundamental na prestação do cuidado.
2. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan ⁶	2020 Paquistão BMC Palliative Care	Determinar o conhecimento, em termos de percepções e atitudes dos cuidadores, sobre o conceito e os princípios dos cuidados paliativos.	Pesquisa transversal/ N = 250 cuidadores	- Quase metade dos cuidadores tinha compreensão parcial da abordagem holística dos cuidados paliativos. Demonstram compreensão de dois aspectos fundamentais: que os cuidados de saúde devem ser oferecidos a todos que sofrem de doenças ameaçadoras da vida e que esta abordagem abrange não apenas necessidades físicas, mas também psicológicas e sociais. - Foi estabelecido pela OMS e observado repetidamente na literatura que os déficits de conhecimento e mal-entendidos estão entre os principais desafios no fornecimento de cuidados paliativos.
3. Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model – A Qualitative Study ¹⁹	2020 Índia India J Palliat Care	Identificar e compreender os desafios que os cuidadores enfrentam ao cuidar de um paciente terminal em ambiente de cuidados paliativos domiciliares e os mecanismos que facilitaram seu enfrentamento.	Pesquisa de abordagem qualitativa N = 24 cuidadores	- É evidente que um programa de cuidadores bem concebido deve fazer parte de qualquer serviço de cuidados paliativos domiciliar. - Alguns domínios devem ser abordados por este programa: a) Consciência e compreensão b) Conspiração do Silêncio c) Formação em Competências para o cuidado domiciliar d) Preparação para a morte do paciente e) Autocuidado Luto

<p>4. Percepção de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos ²⁰</p>	<p>2021 Brasil Rev. enferm. UFPE online</p>	<p>Conhecer a percepção de cuidadores sobre cuidados paliativos.</p>	<p>Estudo qualitativo, descritivo, exploratório. N = 11 cuidadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> -18,18% desconhecem o que são Cuidados Paliativos e faz-se necessário entender este processo para melhor a prática de abordagem do paciente e do cuidador familiar pela equipe paliativista. -É necessária maior divulgação sobre o que são cuidados paliativos, como este cuidado é ofertado e a quem deve ser proporcionado. -Deve-se manter o cuidador ativo no processo de cuidado, considerando a sua importância e seus saberes -na decisão do cuidado. O cuidador deve sentir-se e ser também cuidado pela equipe. -A equipe deve ter um vínculo forte e de confiança com o cuidador. -A comunicação efetiva e o apoio aos cuidadores fazem com que eles tenham uma compreensão do que é ofertado ao paciente e, conseqüentemente, aos seus acompanhantes.
<p>5. A percepção da família sobre cuidados paliativos ⁹</p>	<p>2021 Brasil Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública de Goiás Cândido Santiago</p>	<p>Avaliar a compreensão de CP pelos familiares de pacientes que recebem este tratamento.</p>	<p>Pesquisa qualitativa descritiva N = 08 familiares cuidadores</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Necessidade de esclarecer à população em geral sobre o conceito de cuidados paliativos, com o intuito de afastar o estigma associado a este termo. -A promoção do conhecimento, comunicação efetiva e conscientização de familiares esta abordagem é indispensável para a melhor condução das propostas da equipe e adesão ao tratamento.

Após a leitura completa dos 14 estudos eleitos para a leitura na íntegra, 5 artigos foram incluídos na síntese qualitativa, na amostra final. Destes, 3 publicações (60%) são provenientes de periódicos nacionais e 2 (40%), internacionais.

Os estudos analisados apresentam predominantemente uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória^{9,20,19,18}. Apenas um estudo adota um delineamento metodológico de pesquisa observacional transversal⁶. É importante destacar que apenas o estudo paquistanês⁶ aborda especificamente os cuidados paliativos domiciliares, enquanto os demais concentram-se em contextos hospitalares.

À análise dos cinco artigos, nota-se a predominância de cuidadores do sexo feminino e em geral é a esposa, irmã ou filha^{9,20} e¹⁸. Este dado está de acordo com publicações internacionais que apontam como principal cuidador algum parente próximo que assume este papel quando um familiar adoece²¹.

A maioria dos cuidadores nos estudos tem uma média de idade de 40 anos e isto é corroborado com o estudo de Cunha; Pitombeira; Noronha Panzetti²² em que a idade dos cuidadores variou de 25 a 54 anos, sendo a média de 42 anos.

Discussão

Os artigos incluídos na síntese qualitativa revelam o pouco conhecimento entre os cuidadores sobre o conceito de cuidados paliativos e destacam o impacto significativo, bem como a fragilidade da interação e comunicação entre equipe e paciente/cuidador. Os nossos achados corroboram com a Organização Mundial da Saúde (OMS) quando aponta que a literatura reitera que déficits de conhecimento e mal-entendidos representam importantes desafios na prestação adequada de cuidados paliativos⁶.

Segundo Cunha; Pitombeira; Noronha Panzetti²², quando os cuidadores familiares têm uma compreensão sólida dos princípios e práticas dos cuidados paliativos, eles podem desempenhar um papel mais eficaz no apoio ao paciente e na colaboração com a equipe de saúde. Isto não apenas melhora a qualidade do cuidado, mas também fortalece os laços entre os cuidadores familiares e os profissionais de saúde, promovendo uma abordagem holística e compassiva para o paciente.

Os estudos destacam a importância da compreensão dos cuidados paliativos pela família dos pacientes. A pesquisa de⁶ demonstra que, em Karachi, no Paquistão, ainda existe uma lacuna de conhecimento e compreensão dos cuidados paliativos entre os cuidadores. Esta lacuna também ficou evidenciada no Brasil conforme apontam^{19,20}.

A dificuldade em conceituar cuidados paliativos, apontada nos estudos selecionados, ressalta a necessidade de programas educacionais para melhorar a conscientização sobre esse tipo de abordagem, para quem ele se destina e quais são os objetivos de cuidado⁹. A maioria dos familiares cuidadores não tinham tido contato com o conceito de cuidados paliativos antes do seu familiar estar recebendo este tipo de abordagem⁹.

Em uma amostra de 311 cuidadores familiares de adultos beneficiários de cuidados nos Estados Unidos da América, descobriu-se que mais da metade dos cuidadores familiares em 2018 nunca tinham ouvido falar de cuidados paliativos, e isso era mais provável para afro-americanos, hispânicos/latinos e outras raças minoritárias e aqueles com menos de educação universitária ²³.

Cerca de 45% dos cuidadores de um dos estudos ⁶, tinham conhecimento razoável sobre o que são cuidados paliativos. Embora haja a inferência do pouco conhecimento sobre o conceito de cuidados paliativos²⁰, relatam que alguns cuidadores percebem o cuidado paliativo como um momento para proporcionar qualidade de vida a seu ente querido, ainda que frente à finitude. Para este grupo de cuidadores familiares, a compreensão sobre o cuidado veio por meio da vivência, da observação e das instruções dadas pela equipe de saúde.

Diante da gama de desafios enfrentados pelos cuidadores de familiares com diagnóstico de doenças que ameaçam a vida, eles gostariam de ter sido apresentados aos cuidados paliativos mais cedo. Apontaram também a necessidade prática de receberem treinamento sobre procedimentos corriqueiros do cuidado. Entende-se que treinar cuidadores para o desenvolvimento de cuidados no domicílio não é uma tarefa fácil, e a sua manutenção requer: educação continuada, avaliação frequente, reuniões com o grupo de tal forma que ocorra troca constante de experiência entre os cuidadores e a equipe de saúde ¹⁹.

O trabalho destes autores ¹⁹ mostra que para muitos cuidadores, o primeiro contato com os cuidados paliativos ocorreu de modo abrupto, sem maiores explicações pelo médico assistente. A maioria dos familiares e pacientes desconhecia o que eram cuidados paliativos.

Discutir com pacientes e cuidadores as possíveis consequências, riscos e benefícios dos cuidados paliativos proporciona benefícios significativos a longo prazo para os pacientes e seus cuidadores ²².

Os estudos elencados para este estudo inferem que compreender os princípios dos cuidados paliativos é fundamental para desenvolver e implementar este modelo de cuidado, pois uma vez compreendendo o conceito dos cuidados paliativos e seus benefícios, a escolha por este tipo de abordagem se torna mais acessível.

Constatou-se que a maioria dos cuidadores possui compreensão parcial da abordagem holística dos cuidados paliativos, apontando para dois aspectos fundamentais: a necessidade de educação em saúde em cuidados paliativos e políticas públicas mais eficazes que assegurem esta abordagem para os pacientes e seus cuidadores.

Limitações do estudo

Acredita-se que a limitação do estudo reside na decisão de incluir apenas artigos disponíveis gratuitamente para download e escritos em três idiomas.

Conclusão

Embora seja vasta a literatura sobre cuidados paliativos, a compreensão dos cuidadores sobre o conceito desta abordagem é pouco explorada, o que ficou comprovado pela diminuta amostra da síntese qualitativa.

Os estudos revisados destacam a importância de conhecer a compreensão dos cuidadores em relação aos cuidados paliativos oferecidos aos seus entes queridos. Este conhecimento é crucial para fornecer cuidados de qualidade, garantindo que tanto os pacientes quanto suas famílias recebam apoio adequado ao enfrentar doenças graves e avançadas.

Agradecimento

O presente estudo não apresentou fontes externas de financiamento, sendo financiado pelas próprias pesquisadoras.

Referências

- 1- WHO. Definition of palliative care. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 14 abr. Geneva.2024.
- 2 - Radbruch L L L, Knauth F, et al. Redefining palliative care: A new International Hospice and Palliative Care IHPC consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2020;60(4):754-764.
- 3-Silveira M R M D, Forte, D N. Palliative care and neurology: a path to neuropalliativism. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2022. 80, 328-335.
- 4 - Cavalcanti A E S, Netto J J M, Martins K M C, Rodrigues, A R M, Goyanna N F, Aragão O C. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*. 2018 25(1), 24-28. <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685>
- 5-Kupeli N, Sampson, E L, Leavey, G, Harrington J, Davis S, Candy, B, & Moore, K. Context, mechanisms and outcomes in end-of-life care for people with advanced dementia: family carers perspective. *BMC Palliative Care*, 2019, 18(1), 1-15.
- 6-Shah S. et al. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan. *BMC palliative care*, [S. l.], v. 19, n. 1, p. 180, 26 nov. 2020.
- 7-Haan M M, Olthuis G, van Gorp J L P. Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliat Care* 2021; 20(1): 1-15.

8 - Westerlund C, Tishelman C, Benkel I, et al. Public awareness of palliative care in Sweden. *Scand J Public Health*. 2018;46(4):478–487.

9 - Braga, CO, Machado, CS, Fernanda Guedes Afiune. A percepção da família sobre cuidados paliativos. *Revista Científica Da Escola Estadual De Saúde Pública De Goiás" Cândido Santiago" 7* (2021): e7000041-e7000041.

10 - McIlfatrick S, Slater P, Beck E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. *BMC Palliat Care* 2021;20:44.

11 - Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J, Rishchynski G. Understanding of the term “palliative care”: a Canadian survey. *Am J Hosp Palliat Care*. 2004;21(2):105–110.

12- MacLeod, R D, Thompson, R, Fisher, J W, Mayo, K, Newman, N , & Wilson, D M. New Zealanders’ knowledge of palliative care and hospice services. 2012. *NZ Med J*, 125(1348), 51-60.

13-McIlfatrick S, Hasson F, McLaughlin D, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care* 2013;12:34.

14-Peters MDJ, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Chapter 11: Scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIManual for Evidence Synthesis* [internet]. Adelaide: JBI, 2020 [cited 2021 Aug 20]. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>

15- Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5:210.

16- Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O’Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Angew Chemie Int Ed* 6(11), 951–952. 1967.

17-Prisma. 2020 – checklist para relatar uma revisão sistemática [Publicado por 19 de Setembro de 2022]. Available at: <https://www.prisma-statement.org/https://eme.cochrane.org/prisma-2020-checklist-para-relatar-uma-revisao-sistemica/>

18 - Silva S É D D, Santos A L D, Paranhos S B, Tavares R D S, Costa JL D; Sousa Y M D. Representações sociais de familiares de pacientes pediátricos fora de possibilidades terapêuticas atuais. *Rev. pesquis. cuid. fundam.(Online)*, 2019. 641-647.

19-Paul A, Fernandes E. Experiences of caregivers in a home-based palliative care model a qualitative study. *Indian J Palliat Care*. 2020;26:306–11. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_154_19.

20-Ferreira, E C S. et al. Percepção de cuidadores familiares de pacientes idosos sobre cuidados paliativos. *Rev. enferm. UFPE on line*, [S. l.], [Ferreira, Erica

Conceição da Silva; Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte (MG). BR", "Silva, Silmar Maria da; Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. Belo Horizonte (MG). BR", "Quispe Mendoza, Isabel Yovana; Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. Belo Horizonte (MG). BR", "Pereira, Fabiano Moraes; Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte (MG). BR", "Soares, Rosimeire Angela de Queiroz; Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo/FCMSCSP. 2021.São Paulo (SP). BR"], v. 15, n. 2, p. [1-13], jul.

21- Morris, S M, King, C, Turner, M; Payne, S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: a narrative literature review. Palliative medicine, 2015, 29(6), 487-495.

22-Cunha, AS., Pitombeira, J S., & Panzetti, T M.N. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. Journal of Health & Biological Sciences, 2018. 6(4), 383-390.

23-Dionne-Odom JN Ornstein KA Kent EE What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. Palliat Support Care. 2019; 17: 643-649

Autor de correspondência
Walquiria Lene dos Santos
Rua Acre, Quadra 02. Lotes 17/18 s/n. CEP: 72876-241- Setor de Chácra, R. Anhanguera, Valparaíso de Goiás, Goiás, Brasil.
walquiria@senaaires.com.br