



**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE HUMANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIAS EM SAÚDE**

CARINE SÉRGIO DE OLIVEIRA SILVA

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS A NÍVEL AMBULATORIAL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

SALVADOR

2026

CARINE SÉRGIO DE OLIVEIRA SILVA

**AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES DE PESSOAS EM
CUIDADOS PALIATIVOS A NÍVEL AMBULATORIAL**

Dissertação apresentada ao Programa Profissional de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Tecnologias em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Lorena Rosa Santos de Almeida

Co-orientadora: Dra. Patrícia Bagano

SALVADOR

2026

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

S586 Santos, Carine Sérgio de Oliveira
Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos a nível ambulatorial. / Carine Sérgio de Oliveira Silva – 2026.
f.: 30cm.

Orientador: Profª. Dra. Lorena Rosa Santos de Almeida
Coorientadora: Dra. Patrícia Bagano

Dissertação (Programa de Pós-graduação Stricto sensu em Tecnologias em Saúde Pública) Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP, 2026.

Inclui bibliografia

1. Cuidadores. 2. Cuidados paliativos. 3. Sobrecarga. 4. Apoio social. 5. Qualidade de vida. I. Almeida, Lorena Rosa Santos de. II. Título.

CDU: 364.4

Dedico este trabalho à minha família, aos meus pais, parentes, amigos, professores e a todos que estiveram comigo ao longo dessa caminhada.

AGRADECIMENTOS

A Deus, acima de tudo, por me conceder força, sabedoria e discernimento ao longo desta caminhada, iluminando meus passos e sustentando-me nos momentos de maior desafio.

À minha família, ao meu esposo e aos meus filhos, Wellington Júnior e Caio, que, com o tempo, compreenderam minha ausência em determinados momentos.

À minha mãe, pelo apoio desde o primeiro instante, ao meu pai, aos meus parentes e amigas — em especial, Cíntia Lemos — por acreditarem no meu potencial.

À minha orientadora, Prof.^a Dra. Lorena Rosa, pelo apoio na elaboração deste trabalho, e à minha coorientadora, Dra. Patrícia Bagano, pela colaboração e receptividade durante a coleta de dados.

Agradeço ainda, à equipe de Cuidados Paliativos do ambulatório do Hospital Aristides Maltez, representada pelas profissionais Dra. Alessandra Torres, Dra. Karine de Jesus Meireles Paolilo, Shirley Fernandes Costa, Adriana Santos Conceição que contribuíram significativamente para a extração das informações utilizadas nesta pesquisa.

À Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), pela oportunidade de realização deste trabalho e pelo suporte institucional.

Agradeço, em especial, ao corpo docente, cuja dedicação e excelência contribuíram significativamente para minha formação acadêmica e pessoal.

*“ O sofrimento só é intolerável quando
ninguém cuida”.*
Cicely Saunders.

RESUMO

Introdução: A abordagem dos cuidados paliativos é holística e busca melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares, englobando não apenas o controle de sintomas, mas também suporte emocional, social e psicológico. Nesse contexto, os cuidadores assumem papel central, frequentemente expostos a situações de estresse e vulnerabilidade que podem comprometer sua saúde e qualidade de vida. **Objetivo:** Avaliar a sobrecarga e caracterizar o perfil sociodemográfico de cuidadores de pessoas em cuidados paliativos atendidos em nível ambulatorial, além de desenvolver uma cartilha com orientações destinada a esse público. Estudo descritivo, de corte transversal, com abordagem quantitativa, realizado em um ambulatório de referência em oncologia, na cidade de Salvador, Bahia, com 105 cuidadores, selecionados por conveniência, que responderam a um questionário sociodemográfico e à Escala de Sobrecarga de Zarit. **Resultados:** Observou-se que 41% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada, 21% moderada a severa e 1% severa, enquanto 37% não apresentaram sobrecarga. Variáveis como o fator de maior incômodo em prestar os cuidados, o número de horas e o tempo diário dedicado ao cuidado, bem como a percepção subjetiva de sobrecarga, foram associadas a maior intensidade de sobrecarga. Em relação ao perfil dos cuidadores, houve predominância do sexo feminino (80%), média de idade de 48,2 anos (DP \pm 12,6), vínculo de parentesco de filhos ou enteados (45,7%) e elevado tempo de dedicação ao cuidado (mediana de 12 horas diárias). **Conclusão:** A sobrecarga é uma questão presente em cuidadores de pessoas em cuidados paliativos. Foi confeccionado uma cartilha com sistematização das orientações aos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, disponibilizada gratuitamente à população.

Palavras-chave: Cuidadores. Cuidados paliativos. Sobrecarga. Apoio social. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care adopts a holistic approach aimed at improving the quality of life of patients and their families, encompassing not only symptom management but also emotional, social, and psychological support. In this context, caregivers play a central role and are frequently exposed to stressful and vulnerable situations that may compromise their health and quality of life. **Objective:** To assess caregiver burden and characterize the sociodemographic profile of caregivers of individuals receiving palliative care in an outpatient setting, as well as to develop an educational booklet with guidelines targeted at this population. **Methods:** A descriptive, cross-sectional study with a quantitative approach was conducted in a reference oncology outpatient clinic in Salvador, Bahia, Brazil, including 105 caregivers selected by convenience sampling. Participants completed a sociodemographic questionnaire and the Zarit Burden Interview Scale. **Results:** It was observed that 41% of caregivers experienced moderate burden, 21% moderate to severe burden, and 1% severe burden, while 37% reported no burden. Variables such as the primary source of discomfort related to caregiving, the number of hours and daily time devoted to care, as well as the subjective perception of burden, were associated with greater burden intensity. Regarding caregiver characteristics, there was a predominance of females (80%), with a mean age of 48.2 years (SD \pm 12.6), a kinship relationship predominantly as children or stepchildren (45.7%), and a high level of caregiving dedication (median of 12 hours per day). **Conclusion:** Caregiver burden is a relevant issue among caregivers of individuals receiving palliative care. An educational booklet was developed to systematize palliative caregiving guidance and was made freely available to the public.

Keywords: Caregivers. Palliative care. Caregiver burden. Social support. Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Tratamento Modificador de doença.....	17
Figura 2 - Distribuição das respostas da Escala de ZARIT	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Associação entre as variáveis sociodemográficas e a presença de qualquer grau de sobrecarga de acordo com a Escala de Zarit. Salvador, BA, Brasil, 2025 ...	32
Tabela 2 - Associação entre as características do cuidado prestado e a presença de sobrecarga entre cuidadores de pessoas em cuidados paliativos ambulatoriais de acordo com a Escala de Zarit. Salvador, BA, Brasil, 2025	34
Tabela 3 - Correlação entre variáveis sociodemográficas e o escore de sobrecarga dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos. Salvador, BA, Brasil, 2025.....	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFM	Conselho Federal de Medicina
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DP	Desvio-padrão
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
GM/MS	Gabinete do Ministro do Ministério da Saúde
HAM	Hospital Aristides Maltez
IIQ	Intervalo Interquartil
JASP	<i>Jeffrey's Amazing Statistics Program</i>
LBCC	Liga Bahiana Contra o Câncer
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
M	Média
N	Frequência
OMS	Organização Mundial da Saúde
P	Nível de significância estatística
PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
R	Tamanho do efeito
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TV	Testamento Vital
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

LISTA DE SÍMBOLOS

@	Arroba
<	Menor que
%	Percentual

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVOS	15
2.1	Primário	15
2.2	Secundário	15
3	REVISÃO DE LITERATURA	16
3.1	Cuidados Paliativos	16
3.2	Luto e Morte como parte do cuidar	18
3.3	Cuidadores e o cuidar	21
3.3.1	Planejamento antecipado do cuidado	21
3.3.2	Sobrecarga no cuidar	23
4	MATERIAIS E MÉTODOS	26
4.1	Tipo de estudo e local	26
4.2	População, amostra e critérios de inclusão	26
4.3	Instrumentos de coleta de dados	26
4.4	Procedimento de coleta	27
4.5	Análise de dados	28
4.6	Produto da pesquisa	28
4.7	Aspectos Éticos	29
5	RESULTADOS	30
6	DISCUSSÃO	37
6.1	Implicações e aplicabilidade clínica	41
7	CONCLUSÃO	42
	REFERÊNCIAS	43
	APÊNDICES	47
	ANEXOS	84

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Cuidado Paliativo é uma abordagem que visa promover a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares, por meio da avaliação precoce e do controle de sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Assim como em outros países, no Brasil as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) constituem um problema de saúde pública e são responsáveis por 72% das causas de mortes, com destaque para as doenças do aparelho circulatório, o câncer, a diabetes e as doenças respiratórias crônicas (1).

Em virtude da finitude da vida ser um processo natural, porém frequentemente acompanhado por complicações que podem tornar essa etapa uma experiência negativa para muitas pessoas, torna-se essencial ampliar tratamentos físicos e/ou psicológicos que visem reduzir o sofrimento do paciente e de seus familiares. Tais estratégias devem ser orientadas pelos anseios individuais, minimizando a lacuna entre o ideal e o possível, sobretudo no momento da terminalidade da vida (2,3). Preconiza-se que a assistência em Cuidados Paliativos seja prestada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (3,4), sendo importante destacar que essa atuação pode ser uma tarefa delicada diante do dilema saúde/doença e da possibilidade de intensa conexão de vínculos (5). Para além da capacitação da equipe, é fundamental que o cuidador seja instrumentalizado para o reconhecimento de alterações e, assim, saiba se posicionar diante de situações adversas (6).

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência em cuidados paliativos ainda apresenta desigualdades regionais e predomínio de serviços no nível hospitalar. Em Salvador, a oferta de cuidados paliativos em regime ambulatorial permanece restrita a poucas instituições, concentrando-se principalmente em hospitais de grande porte e em serviços vinculados a instituições ensino-assistenciais, além da existência de um hospital estadual dedicado exclusivamente aos cuidados paliativos. Tal cenário evidencia fragilidades na rede ambulatorial de cuidados paliativos no município e reforça a necessidade de ampliar e fortalecer esses serviços no sistema público (7).

De acordo com a literatura, os cuidadores podem ser classificados em duas categorias: formal e informal. O formal corresponde ao profissional treinado e remunerado para prestar assistência, possuindo formação técnica para o desempenho de suas funções. Sua atuação envolve intervenções planejadas, monitoramento clínico e suporte ao paciente e à família, contribuindo para a continuidade e a qualidade do cuidado em situações de doença grave e avançada (8). Por sua vez, define-se como cuidador informal qualquer parente, cônjuge, amigo ou membro da comunidade que estabeleça uma relação de acompanhamento contínuo a uma pessoa com doença grave e incurável (8). Mesmo com pouca experiência ou treinamento especializado, esses cuidadores também desempenham papel crucial na prestação de cuidados complexos a um indivíduo em estágio avançado de enfermidade, incluindo a administração de fármacos e alívio de sintomas, cuidados de higiene e alimentação, a realização de atividades domésticas e, ainda, o enfrentamento de questões burocráticas e legais em nome do paciente assistido (9).

O acúmulo de papéis pode ocasionar a sobrecarga do cuidador que tem potencial para desencadear sintomas de depressão, ansiedade, fadiga física e mental, estresse, falta de apoio social e pior qualidade de vida durante esta fase de sua vida. Pesquisas realizadas com cuidadores identificaram taxas de depressão entre 12% e 59%, e taxas de ansiedade entre 30% e 50% o que é preocupante, considerando que a depressão e os problemas de saúde física podem reduzir a funcionalidade desses indivíduos e ameaçar a capacidade de prestar os cuidados adequados aos pacientes (10,11).

Considerando a elevada incidência de doenças crônico-degenerativa, a ocorrência de outros processos patológicos complexos ao longo da senilidade e o aumento da expectativa de vida da população brasileira (12), o cuidado prestado a esses indivíduos tende a se prolongar e a se tornar contínuo e progressivamente complexo, exigindo reorganização familiar e social (13). Nesse contexto, torna-se necessário avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, uma vez que há possibilidade de comprometimento da sua saúde e qualidade de vida (14). Diante desses aspectos, a elaboração de uma cartilha com orientações de autocuidado para cuidadores torna-se relevante para promover educação em saúde.

2 OBJETIVOS

2.1 Primário

Avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, atendidos em um ambulatório de referência em tratamento oncológico na cidade de Salvador, BA.

2.2 Secundário

- Caracterizar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos atendidos em um ambulatório de referência em tratamento oncológico na cidade de Salvador, BA.
- Confeccionar uma cartilha com sistematização das orientações aos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos (CP) como uma abordagem que visa promover a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares, por meio da avaliação precoce e do controle de sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida (15). Portanto os CP constituem uma abordagem multiprofissional que visa a melhoria da qualidade de vida de pessoas com doenças graves, incuráveis ou terminais. Esse cuidado integral oferece suporte e alívio de sintomas, além de apoio à família e aos cuidadores, e tem se expandido no Brasil (16). Ao promover a autonomia da pessoa e oferecer suporte para o manejo dos sintomas, bem como apoio aos familiares e cuidadores, os CP contribuem para que a pessoa viva sua finitude com dignidade. É fundamental que os profissionais de saúde, os cuidadores, as famílias e os próprios pacientes reconheçam a importância dessa abordagem e trabalhem conjuntamente para implementá-la de forma eficaz (17).

O termo *pallium* é oriundo do latim e significa “manto”, utilizado por cavaleiros como proteção durante expedições desde a época das Cruzadas, na Idade Média (18). No panorama mundial, destaca-se a pessoa de Cicely Saunders, inglesa nascida em 1918 e falecida em 2005, que dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano no final da vida. Formada como assistente social em 1947, buscou posteriormente sua segunda formação em enfermagem, período em que teve contato com um paciente com câncer incurável, optando por acompanhá-lo até sua morte. Essa experiência foi determinante para que Cicely, já médica, desenvolvesse o conceito de “cuidados paliativos” e fundasse, em 1967, o *Hospice Christopher’s* em Londres, instituição ainda hoje reconhecida mundialmente como referência nessa área (19).

A partir das contribuições de Cicely Saunders, consolidou-se a compreensão contemporânea de que os CP podem coexistir com terapias modificadoras da doença, assumindo maior protagonismo à medida que essas intervenções deixam de oferecer benefícios proporcionais. Esse conceito é ilustrado no modelo a seguir, que demonstra a expansão progressiva dos CP conforme o tratamento curativo se torna menos

efetivo.

Figura 1 - Tratamento Modificador de doença



Fonte: Adaptado de Hawley (20).

O movimento paliativista no Brasil começou na década de 1970 (19), com registros de iniciativas isoladas, destacando-se o trabalho da professora Dr^a Miriam Marteleite, anestesiolegista que fundou o serviço de dor (1979) e o serviço de cuidados paliativos (1983) no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Em 1986, o médico Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho criou o serviço de cuidados paliativos da Santa Casa de São Paulo (19,21). Somente nos anos 1990 surgiram os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental e voltados principalmente ao controle do câncer, apesar do persistente desconhecimento e do preconceito em relação aos cuidados paliativos, destacando-se, nesse contexto, a implantação, em 1991, do primeiro serviço de cuidados paliativos no Instituto Nacional de Câncer (INCA) (19).

Uma das maiores referências nacionais na atualidade é Ana Cláudia Quintana Arantes, médica geriatra, gerontóloga e paliativista, sócia-fundadora da Associação Casa do Cuidar, onde coordena os cursos de formação avançada multiprofissional em CP. É autora do livro *A morte é um dia que vale a pena viver*, obra que aborda de forma sensível a finitude (22). Reconhecendo a necessidade crescente desses serviços, o Governo do Estado da Bahia inaugurou em Salvador, no dia 31 de janeiro de 2025, o Hospital Mont Serrat, primeiro hospital público brasileiro totalmente dedicado aos CP (23).

Os princípios que regem os CP incluem o controle dos sintomas, a comunicação eficaz, o trabalho em equipe e o apoio ao familiar/cuidador. Esses quatro pilares

sustentam a prática paliativista e garantem uma assistência integral e de qualidade, aplicável em diversos contextos e em todos os níveis de atenção à saúde (24). Essa abordagem deve ser desenvolvida por uma equipe interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais da saúde, que, conjuntamente, atuam no alívio dos sintomas (como dor, náusea e fadiga), no apoio emocional e informativo às famílias e cuidadores, na facilitação da comunicação entre paciente, família e equipe de saúde e na promoção da autonomia do paciente para tomadas de decisões informadas sobre seu tratamento (16).

A Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023, aprovou a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), estabelecendo diretrizes e normas para garantir esse tipo de cuidado em toda rede pública de atenção à saúde, incluindo seu financiamento (25). Posteriormente, em 07 de maio de 2024, a Portaria GM/MS nº 3.681 instituiu PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio de alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017 (26).

3.2 Luto e Morte como parte do cuidar

O luto é um conceito multifacetado que abrange não apenas a dor provocada pela morte de um ente querido, mas também outras formas de perda significativa. A experiência de luto pode manifestar-se em diversas circunstâncias, como ao enfrentar uma doença grave, ao vivenciar a ruptura de um relacionamento, a perda de um emprego, de um familiar ou de um parente, ou ainda diante de mudanças importantes no ciclo de vida (27).

A perda de algo amado provoca, ainda, uma desorganização emocional, ainda que temporária. Assim, o luto configura-se como um processo de reestruturação diante da ausência, representando uma reorganização psíquica que o indivíduo precisa enfrentar. De maneira semelhante, quando as crianças crescem e se tornam adolescentes, implica renúncia ao corpo infantil e aos seus significados, o que pode gerar uma angústia; do mesmo modo, o envelhecimento exige a aceitação das alterações das funções orgânicas (28).

O luto pode impactar profundamente a dinâmica familiar, pois exige a difícil tarefa de

abrir mão de antigos papéis e integrar novas funções no convívio cotidiano. Essa fase de transição é frequentemente vivida como uma crise, carregada de complexidade, uma vez que possui o potencial de influenciar diretamente a forma como o processo de luto será experienciado (27). Cada indivíduo encontra, em seu próprio ritmo, maneiras de compreender e lidar com essas transformações, já que a manifestação do luto está intimamente relacionada à vivência pessoal, às influências culturais e religiosas e aos recursos internos de enfrentamento emocional (29). Nesse contexto, os rituais de despedida constituem importantes dispositivos de acolhimento, oferecendo ao enlutado elementos simbólicos e familiares que atribuem significado à perda. Esses rituais podem assumir caráter coletivo, como nos funerais, ao reunir familiares e amigos, proporcionando apoio emocional e social, permitindo homenagens e despedidas e legitimando a expressão de sentimentos e dores, configurando-se como aliados essenciais no enfrentamento do luto (29).

O luto pode ser compreendido em três fases. A primeira, denominada crise, ocorre no momento em que há um diagnóstico que ameaça a continuidade da vida, sendo comum a manifestação de sentimentos como medo compartilhado, perda de controle, raiva, hostilidade, solidão, tristeza e choro. Esses sentimentos correspondem aos estágios de negação e raiva descritos pela psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross. A segunda fase, chamada crônica, relaciona-se aos estágios de negação e depressão, caracterizando-se pela tristeza associada às mutilações, às perdas e à dor emocional. Por fim, a terceira fase, denominada final, está vinculada ao estágio da aceitação e é marcada pelo desenvolvimento da resiliência (27). O principal benefício da divisão do luto em fases é a promoção de uma compreensão mais empática e organizada desse processo. Tal estrutura auxilia tanto os profissionais de saúde quanto as pessoas enlutadas a reconhecerem que as reações vivenciadas são naturais e fazem parte de um percurso gradual de reconstrução emocional. Além disso, essa divisão favorece o planejamento de estratégias de cuidado específicas para cada etapa, contribuindo para a prevenção do sofrimento prolongado (27).

A maneira como a morte é percebida é frequentemente moldada por experiências, crenças e valores individuais (30). Elisabeth Kübler-Ross, pioneira no estudo sobre a morte e do processo de morrer, descreveu cinco estágios que podem emergir diante da finitude. O primeiro corresponde à negação e ao isolamento, momento em que o

indivíduo recebe o diagnóstico ou se depara com a possibilidade de morte e tende a rejeitar a realidade, afastando-se do convívio social como forma de proteção emocional. O segundo estágio é marcado pela raiva, frequentemente direcionada à equipe de saúde, aos familiares ou à própria situação, refletindo a sensação de injustiça diante da perda de autonomia e da incerteza quanto ao futuro. O terceiro estágio, a barganha, consiste em tentativas simbólicas de adiar ou modificar o curso da doença, geralmente por meio de promessas de cunho espiritual, religioso ou psicológico. O quarto estágio refere-se à depressão, quando o indivíduo toma consciência da irreversibilidade da condição e vivencia profunda tristeza, luto antecipatório e redução do interesse por atividades sociais e afetivas. Por fim, o quinto estágio, a aceitação, manifesta-se quando ocorre acomodação emocional e o paciente passa a lidar com a finitude de forma mais serena, reorganizando prioridades e fortalecendo vínculos significativos. Apesar dessa proposta teórica, autores como Bifulco e Caponero (2016) destacam que tais estágios podem não seguir uma sequência fixa e não devem ser compreendidos como obrigatórios ou universais (27).

A morte, anteriormente concebida no pós-século XX como o simples cessar do funcionamento cardíaco e respiratório, já não se limita a essa definição. Com os avanços tecnológicos, surgiram recursos e intervenções capazes de adiar a parada cardiorrespiratória, mantendo artificialmente determinadas funções corporais. Assim, a morte tornou-se um fenômeno complexo e multifacetado, envolvendo dimensões médicas, legais, éticas e filosóficas (27). Na obra *Cuidar até o fim*, a morte é apresentada como um processo gradativo que se manifesta também em outras esferas: a morte social, quando somos excluídos de determinados ambientes; a morte familiar, ao deixarmos de cumprir compromissos e papéis previamente exercidos; a morte emocional, marcada pela sensação de improdutividade; e a morte espiritual, caracterizada pela perda de sentido e de esperança profunda. Todas essas dimensões antecedem a morte biológica (30).

Observa-se que, quando uma pessoa recebe o diagnóstico de uma doença grave, pode vivenciar um luto antecipatório. Isso significa que, mesmo antes do agravamento do quadro, o indivíduo começa a sentir a perda da própria saúde, da capacidade de viver como antes e, por vezes, de aspectos de sua identidade. Da mesma forma, familiares e amigos também podem experimentar um luto antecipado, à medida que

acompanham a deterioração da saúde de alguém querido. Reconhecer e respeitar esse processo é fundamental, assim como buscar apoio emocional e psicológico quando necessário. Trata-se de uma vivência esperada, decorrente das relações humanas e da profunda conexão que estabelecemos com a vida e com aqueles que nos cercam (27).

3.3 Cuidadores e o cuidar

Os cuidadores podem ser classificados em duas categorias: formais e informais. Os cuidadores formais são profissionais contratados, sem vínculo familiar com o paciente, responsáveis por oferecer suporte direto às atividades de vida diária, manejo de sintomas e vigilância contínua, conforme necessidades determinadas pela equipe de saúde e familiares. Sua atuação, tende a suprir lacunas decorrentes da sobrecarga familiar, exercendo funções que variam desde cuidados básicos até tarefas mais complexas, dependendo da formação e do contexto de assistência (13).

Já os cuidadores informais incluem familiares, amigos, parentes ou companheiros que possuem vínculo afetivo e prestam apoio físico, social, emocional, psicológico e/ou espiritual a indivíduos acometidos por doenças graves e sem possibilidade de cura. Embora, na maioria das vezes, disponham de pouca preparação técnica ou formação específica, desempenham papel essencial ao atender às demandas complexas de pessoas em estágios avançados da enfermidade (31). A presença da família nos cuidados paliativos é amplamente reconhecida como fundamental. Entretanto, observa-se uma tendência contemporânea de transferência parcial dessas responsabilidades para cuidadores formais. Ainda assim, o cuidado permanece majoritariamente centrado no núcleo familiar, no qual frequentemente se destaca a figura do cuidador principal como protagonista do processo assistencial (2).

3.3.1. Planejamento antecipado do cuidado

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) correspondem a orientações registradas por pacientes sobre seus desejos e determinações referentes à condução do tratamento médico, permitindo que a pessoa expresse suas preferências caso não seja mais capaz de tomar decisões por si. Trata-se de instrumentos fundamentais no

cuidado de pessoas em CP, beneficiando tanto os pacientes quanto seus cuidadores (32). No contexto de pessoas idosas ou em estágios avançados de doenças, as DAV deveriam ser consideradas por todos os adultos, pois constituem uma ferramenta essencial em situações inesperadas de agravamento da saúde. Elas passam a ser aplicadas quando o médico identifica que o paciente perdeu a capacidade de decidir sobre seu próprio tratamento.

O registro dessas diretivas fornece uma base ética para que a equipe de saúde conduza as escolhas clínicas alinhada à vontade previamente expressa pelo paciente (33). No Brasil, embora não exista legislação federal específica sobre DAV, a primeira regulamentação foi estabelecida pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.995/2012. O testamento vital (TV), por sua vez, exige registro em cartório e deve ser redigido por indivíduos conscientes e legalmente capazes contendo suas preferências sobre intervenções e tratamentos que deseja aceitar ou recusar. Recomenda-se que sua elaboração ocorra com orientação de um médico de confiança e com suporte de um advogado especializado, cuja atuação se restringe ao esclarecimento técnico, sem interferir na decisão do paciente. Em geral, especifica recusas ou aceitações relacionadas a medidas de suporte avançado à vida, permanecendo válido até que o próprio paciente decida revogá-lo (33,34).

O TV tem origem conceitual no *living will*, proposto pelo advogado norte-americano Luis Kutner na década de 1960 (35). No Brasil, embora ainda não exista legislação federal abrangente, o tema conta com respaldo no Código Civil (Lei nº 10.406/2002, art. 1.871) e é disciplinado pela Resolução CFM nº 1.995/2012. Atualmente, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei do Senado nº 267/2018, que propõe regulamentação legislativa mais ampla. (36,37).

Para os cuidadores, a existência das DAV e do TV é de extrema importância, pois fornece segurança e diretrizes claras em momentos críticos. Cuidar de um ente querido gravemente enfermo implica tomadas de decisões complexas e emocionalmente desafiadoras. Quando o paciente já registrou suas preferências, reduz-se a carga emocional sobre o cuidador, que pode atuar com maior tranquilidade, sabendo que respeita a vontade expressa da pessoa sob seus cuidados. Assim, esses instrumentos fortalecem a autonomia do paciente e orientam a prática em CP (38).

3.3.2 Sobrecarga no cuidar

A cartilha de CP do Ministério da Saúde destaca que é essencial que os cuidadores reflitam continuamente sobre sua própria disponibilidade emocional para o ato de cuidar. Estar emocionalmente presente é condição indispensável para o cuidado de qualidade, embora exponha vulnerabilidades. Reconhecer os próprios limites é um ato de dignidade, e solicitar apoio ou substituição, quando possível, representa uma forma legítima de proteger tanto a si quanto o paciente (4).

A sociedade brasileira encontra-se inserida em uma cultura que frequentemente valoriza a autonomia e a autossuficiência, reforçando a ideia de que é preciso “dar conta de tudo sozinho”. Tal expectativa pode resultar em sentimentos de sobrecarga, estresse, incompetência e depressão, entre outros (4). A promoção de ambientes em que a vulnerabilidade e as necessidades individuais sejam aceitas constitui um passo fundamental para relações de cuidado mais saudáveis. Buscar apoio, sempre que necessário, sem receio de julgamentos, é essencial. O incentivo à empatia e ao diálogo, em diferentes contextos, contribui para a construção de espaços seguros nos quais todos se sintam à vontade para pedir e oferecer ajuda (4).

Cuidar exige rotinas que frequentemente levam à exaustão física e ao desgaste emocional, ocasionando sofrimento psicológico significativo. Tal sofrimento pode comprometer a qualidade de vida dos cuidadores, afetando o desempenho nas atividades diárias e gerando repercussões negativas nas relações familiares, na socialização, na produtividade, no padrão de sono e na saúde mental (6). Alguns autores identificam taxas de depressão entre 12% e 59% e ansiedade entre 30% e 50% entre cuidadores familiares, o que representa um importante alerta, considerando que transtornos depressivos e problemas de saúde física podem comprometer a capacidade funcional desses cuidadores e a qualidade do cuidado oferecido (39).

Cuidar até o fim da vida requer do cuidador a capacidade de manejar seus próprios sentimentos, desenvolvendo estratégias para aliviar seu sofrimento emocional e físico. Essas habilidades são fundamentais para manter a qualidade do cuidado prestado e preservar o equilíbrio emocional ao longo do processo (30). Arantes descreve três dramas centrais vivenciados no fim da vida: (1) o reconhecimento de que nenhum

tratamento apresenta mais resposta diante da progressão da doença; (2) a necessidade de diálogo claro e verdadeiro entre o paciente e a família; (3) a dinâmica entre quem cuida e quem é cuidado, permeada pelo medo, um sentimento frequentemente presente nessa relação (30).

O manejo desses dramas contribui para assegurar um cuidado de qualidade até a finitude, ampliando a possibilidade de uma trajetória mais compassiva e significativa, tanto para quem parte quanto para quem permanece (30). Apesar das especificidades de cada área profissional, todos os envolvidos devem ser capazes de identificar sintomas, conhecer técnicas básicas de manejo e realizar encaminhamentos necessários. Escuta, apoio e orientação aos familiares são componentes inerentes aos CP (16).

A sobrecarga do cuidador em contextos de CP exerce um impacto profundo e multifacetado no seu bem-estar psicológico e sua qualidade de vida. A responsabilidade contínua e emocionalmente intensa de acompanhar uma pessoa em estado terminal frequentemente resulta em níveis elevados de estresse, ansiedade, exaustão física e emocional, além de sentimentos de solidão e impotência. Essa pressão constante pode aumentar o risco de depressão e comprometer a capacidade de oferecer um cuidado adequado. Reconhecer e abordar essa sobrecarga é essencial para promover não apenas a saúde do cuidador, mas também a eficácia e a humanização do processo de CP (14).

Existem diversos instrumentos destinados a mensurar a sobrecarga dos cuidadores, sendo um dos mais utilizados a *Zarit Burden Interview* (ZBI), desenvolvida nos Estados Unidos na por Steven Zarit e colaboradores na década de 1980 (40) e posteriormente traduzida e validada no Brasil por Scazufca em 2002 (41). A ZBI pode ser aplicada por um profissional ou de forma autoaplicável (42) e é composta por 22 itens que avaliam duas dimensões distintas: a sobrecarga pessoal (por exemplo, "você sente que seu familiar pede mais ajuda do que precisa?") e a carga de responsabilidade (por exemplo, "o paciente afetou o relacionamento entre você e sua família e amigos?"). As respostas variam de 0 (nunca) a 4 (quase sempre), gerando uma pontuação total entre 0 e 88 (43).

A avaliação rotineira da sobrecarga do cuidador permite identificar escores elevados e possibilita intervenções oportunas, fortalecendo uma rede de cuidado mais sustentável e humana (14). Assim, a ZBI configura-se como um instrumento de natureza quantitativa, dotado de características psicométricas robustas, permitindo identificar fatores multidimensionais associados à sobrecarga e sendo amplamente recomendada para cuidadores de pessoas em CP (43).

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo e local

Trata-se de um estudo descritivo, de corte transversal, unicêntrico, com abordagem quantitativa, realizado em um ambulatório especializado no tratamento do câncer. O estudo foi conduzido no Hospital Aristides Maltez (HAM), principal unidade de atendimento oncológico no sistema público de saúde do Estado da Bahia, localizado em um bairro central do município de Salvador.

4.2 População, amostra e critérios de inclusão

A pesquisa de campo foi de natureza exploratória, com amostragem não probabilística, por seleção acidental. Foram utilizados dados primários coletados de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos, que compareceram ao ambulatório de Cuidados Paliativos do HAM, no período de outubro de 2024 a fevereiro de 2025. Os pacientes e seus respectivos cuidadores são inseridos no serviço ambulatorial de cuidados paliativos por meio de encaminhamento do médico assistencial.

Os critérios de inclusão foram: cuidadores formais ou informais de pacientes em cuidados paliativos ambulatorial, com idade igual ou superior a 18 anos. Foram excluídos cuidadores com menos de um mês de assistência ao paciente e que recusaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (Apêndice A)

4.3 Instrumentos de coleta de dados

A coleta dos dados ocorreu presencialmente, após a apresentação do estudo e assinatura do TCLE. Para identificar as características sociodemográficas dos cuidadores, foi aplicado um questionário elaborado pelas autoras com base em revisão de literatura e experiências prévias com o tema. (Apêndice B) Um código identificador foi atribuído a cada participante utilizando a sigla "CUID_X" (com numeração sequencial), vinculado ao paciente por número de prontuário e registro.

As variáveis coletadas incluíram: sexo, idade, presença de patologias, estado civil, religião, escolaridade, grau de parentesco com o paciente, coabitação, conhecimento prévio sobre cuidados paliativos, tempo de cuidado, atividade remunerada concomitante, experiência anterior como cuidador, principais dificuldades enfrentadas, perfil do paciente assistido, percepção sobre conhecimento em cuidados paliativos e autodeclaração de sobrecarga.

Para avaliação da sobrecarga, foi utilizada a Escala de Sobrecarga de Zarit (Anexo A), validada para a população brasileira por Sczufca e colaboradores (41). A escala é composta por 22 itens de múltipla escolha, com pontuações que variam de 0 a 4, correspondentes às seguintes opções de resposta: “Nunca”, “Quase nunca”, “Às vezes”, “Bastante vezes” e “Quase sempre”. A partir da atribuição desses valores, obteve-se um escore total que varia de 0 a 88, sendo classificados como Zarit (40):

- ≤ 21 : Ausência de sobrecarga
- 22 a 40: Sobrecarga moderada
- 41 a 60: Sobrecarga moderada a severa
- ≥ 61 : Sobrecarga severa

A escala foi autorrespondida pelos próprios cuidadores, exceto nos casos de analfabetismo ou diminuição da acuidade visual, situações em que a pesquisadora realizou a leitura das questões.

4.4 Procedimento de coleta

A aplicação dos instrumentos foi realizada em um espaço reservado no ambulatório, geralmente em salas livres da equipe multiprofissional, garantindo conforto, sigilo e privacidade aos participantes. A coleta de dados ocorreu antes ou após as consultas, mediante acordo prévio com a equipe. O tempo médio para preenchimento dos instrumentos foi de aproximadamente 15 minutos.

4.5 Análise de dados

Os dados foram analisados no software *Jeffrey's Amazing Statistics Program (JASP)*, na versão 0.18.3. Foram utilizadas estatísticas descritivas, com cálculo de frequência absoluta e relativa para variáveis categóricas, e média, mediana, moda e respectivas medidas de dispersão para variáveis contínuas, conforme a distribuição dos dados. A verificação da normalidade foi realizada por meio do teste de Shapiro-Wilk. Para identificar a associação entre variáveis nominais e a sobrecarga do cuidador, utilizaram-se o teste qui-quadrado ou o teste exato de Fisher. Para medir a correlação entre as variáveis, empregou-se a correlação de Spearman. Adotou-se como critério a rejeição da hipótese nula um valor de $p < 0,05$. Os resultados foram apresentados em tabelas e gráficos.

4.6 Produto da pesquisa

A educação em saúde pode contribuir para que os cuidadores se sintam mais preparados e seguros diante das demandas do cuidado. Com base nisso, foi confeccionada uma cartilha destinada a cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, reunindo e sistematizando orientações essenciais para o cotidiano do cuidar. O material inclui uma apresentação inicial e aborda conceitos fundamentais, como: o que são cuidados paliativos, o papel da equipe multiprofissional e quem são os cuidadores. Traz também reflexões sobre a importância do diálogo respeitoso, o significado de cuidar e as razões pelas quais o processo de cuidar pode adoecer. A cartilha destaca a relevância de avaliar a sobrecarga do cuidador e apresenta uma versão reduzida da Escala de Zarit para autoavaliação. (Apêndice C)

Além disso, o conteúdo contempla temas relacionados ao fortalecimento emocional, incluindo autocuidado, espiritualidade e reconhecimento das perdas ao longo do cuidado. Há uma seção dedicada ao momento da despedida, bem como orientações práticas para promoção do bem-estar. O material orienta ainda sobre onde encontrar serviços de cuidados paliativos e elenca recursos que podem facilitar o dia a dia do cuidador. Inclui um depoimento inspirador e um espaço destinado ao próprio leitor, favorecendo reflexão pessoal. A cartilha é disponibilizada gratuitamente, em formato virtual, ao público interessado.

4.7 Aspectos Éticos

Esta pesquisa seguiu as diretrizes da Resolução nº 466/2012 e da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõem sobre as normas éticas para pesquisas com seres humanos, assegurando o respeito à dignidade, aos direitos e à integridade dos participantes.

A pesquisa envolveu riscos mínimos, como desconforto emocional ou violação de privacidade. Para mitigá-los, assegurou-se a confidencialidade das informações, que foram armazenadas em computador de uso exclusivo da pesquisadora, por um período de cinco anos, sendo utilizadas apenas para fins acadêmicos e científicos. Em caso de danos, seria oferecido suporte gratuito e imediato, conforme previsto no projeto. Não há conflitos de interesse ou benefícios financeiros envolvidos.

O projeto foi aprovado pelos seguintes Comitês de Ética em Pesquisa:

- **Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP):** Parecer nº 7.091.804, emitido em 22/09/2024 – CAAE 82168624.4.0000.5544. (Anexo B)
- **Liga Bahiana Contra o Câncer / Hospital Aristides Maltez (LBCC/HAM):** Parecer nº 7.125.898, emitido em 07/10/2024 – CAAE 82168624.4.3001.0385. (Anexo C)

5 RESULTADOS

Foram abordados 111 cuidadores de pessoas em CP a nível ambulatorial, dos quais três foram excluídos por não atenderem ao tempo mínimo de cuidado e três recusaram a participação. Dessa forma, a amostra do presente estudo foi composta por 105 cuidadores, sendo a maioria do sexo feminino (n=84, 80%), casada (51%) e com média de idade de 48,2 ($\pm 12,6$) anos. Mais da metade da amostra (63,8%) possuía entre 11 e 14 anos de estudo, correspondendo ao ensino médio completo ou ensino superior incompleto. A grande maioria da amostra foi composta por cuidadores familiares (n=99, 94,3%) e apenas seis cuidadores eram formais (n=6, 5,7%). Em relação ao vínculo com a pessoa sob cuidado paliativo, 45,7% eram filhos(as) ou enteados(as) e 16,2% eram cônjuges ou companheiros(as). A maioria dos cuidadores (51%) exerciam atividade remunerada em paralelo ao cuidado e não possuía conhecimento prévio sobre cuidados paliativos (82,9%). No entanto, a maior parte declarou-se satisfeita com o conhecimento adquirido durante a vivência do cuidado (55,2%).

A condição clínica dos pacientes sob cuidado era predominantemente oncológica (99%). Entre os principais fatores dificultadores da atividade de cuidado destacaram-se a necessidade de ajuda (28,6%) e o desconhecimento de algumas atribuições ou tarefas (15,2%). Outros incômodos, como limitações financeiras (12,4%) e fatores diversos, foram relatados por 41% dos cuidadores. Observou-se que a maioria dos cuidadores exerciam a função há mais de um ano (55,2%) e não residiam com o paciente (55,2%). A mediana da carga horária diária destinada ao cuidado foi de 12 horas (intervalo interquartil 4–24).

Em relação à percepção de sobrecarga, 26,7% relataram senti-la de forma contínua, 33,3% afirmaram percebê-la ocasionalmente e 40% não se sentiam sobrecarregados. Quanto ao grau de sobrecarga de acordo com a Escala de Zarit, sessenta e seis cuidadores (63%) apresentaram algum grau de sobrecarga, enquanto 39 cuidadores (37%) não apresentaram sobrecarga. A maioria apresentou sobrecarga moderada (n=43, 41%), seguida por sobrecarga moderada a severa (n=22, 21%). Apenas um cuidador (1%) apresentou sobrecarga severa.

A Tabela 1 apresenta a associação entre as variáveis sociodemográficas e a presença de qualquer grau de sobrecarga de acordo com a Escala de Zarit (ausência de sobrecarga versus sobrecarga moderada, moderada a severa e severa). Observou-se que a maioria dos cuidadores que relataram sobrecarga era do sexo feminino (63,1%) e tinha entre 25 e 64 anos (61,2%), mas não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p > 0,05$). Apesar de uma maior proporção de sobrecarga entre cuidadores idosos (71,4%), a diferença não foi estatisticamente significativa ($p = 0,706$).

Quanto ao estado civil, não houve associação significativa ($p = 0,921$), tendo sido observado um percentual similar de sobrecarga entre cuidadores solteiros, casados, divorciados e em união estável. Em relação à escolaridade, verificou-se tendência de maior sobrecarga entre cuidadores com menor nível educacional, especialmente entre aqueles sem escolaridade (100%) e com ensino fundamental incompleto (69,2%), embora sem significância estatística ($p = 0,159$).

A religião também não apresentou associação significativa com a presença de sobrecarga ($p = 0,562$). Entre os grupos religiosos, a maior frequência foi observada entre participantes de Umbanda/Candomblé e espíritas (100% em ambos), enquanto católicos e evangélicos apresentaram 55,6% e 62,2%, respectivamente.

Quanto ao grau de parentesco, houve tendência de maior sobrecarga entre filhos ou enteados (72,9%), porém sem diferença significativa em relação aos outros grupos ($p = 0,165$). Observou-se associação limítrofe entre atividade remunerada e sobrecarga ($p = 0,051$), com maior prevalência entre cuidadores que abandonaram o trabalho devido às novas atribuições (88,2%). Além disso, cuidadores com alguma comorbidade referida apresentaram maior frequência de sobrecarga (69,8%) em comparação aos sem comorbidade (53,8%), embora a diferença também não tenha alcançado significância estatística ($p = 0,092$).

Tabela 1 - Associação entre as variáveis sociodemográficas e a presença de qualquer grau de sobrecarga de acordo com a Escala de Zarit. Salvador, BA, Brasil, 2025

Variáveis	Sobrecarga				p-valor
	Não		Sim		
	N	%	N	%	
Sexo					0,615
Feminino	31	36,9	53	63,1	
Masculino	9	42,9	12	57,1	
Faixa etária					0,706
De 25 a 64 anos	38	38,8	60	61,2	
65 anos ou mais	2	28,6	5	71,4	
Estado civil					0,921
Solteiro(a)	11	34,4	21	65,6	
Casado(a)	23	43,4	30	56,6	
Divorciado(a)	2	40,0	3	60,0	
Viúvo(a)	-	-	1	100,0	
União estável	4	30,8	9	69,2	
Outros (não declarado)	-	-	1	100,0	
Escolaridade					0,159
Sem escolaridade	-	-	4	100,0	
Fundamental incompleto	4	30,8	9	69,2	
Fundamental completo	6	66,7	3	33,3	
Ensino médio	21	33,9	41	66,1	
Superior incompleto	3	60,0	2	40,0	
Superior completo	6	50,0	6	50,0	
Religião					0,562
Católico(a)	20	44,4	25	55,6	
Evangélico(a)	17	37,8	28	62,2	
Ateu	-	-	-	-	
Umbanda/Candomblé	-	-	3	100,0	
Espírita	-	-	1	100,0	
Outra(não possuía)	3	27,3	1	72,7	
Parentesco					0,165
Esposo(a) / Companheiro(a)	6	35,3	11	64,7	
Filho(a) / Enteadado(a)	13	27,1	35	72,9	
Mãe / Pai	2	50,0	2	50,0	
Outros(tio(a), neto(a),etc.)	16	53,3	14	46,7	
Sem parentesco	3	50,0	3	50,0	
Atividade remunerada além do cuidado					0,051
Sim	15	42,9	20	57,1	
Não	23	43,4	30	56,6	
Abandonou, devido à nova atribuição	2	11,8	15	88,2	
Tem patologia/comorbidade					0,092
Sim	16	30,2	37	69,8	
Não	24	46,2	28	53,8	

Fonte: Banco de dado das autoras (2025)

A Tabela 2 apresenta a associação entre as características do cuidado prestado e a presença de sobrecarga entre cuidadores de pessoas em cuidados paliativos ambulatoriais. Observou-se que a maioria dos cuidadores que referiram sobrecarga não possuía conhecimento prévio sobre cuidados paliativos (60,9%), embora essa diferença não tenha sido estatisticamente significativa ($p=0,648$). Da mesma forma, a satisfação com o conhecimento sobre cuidados paliativos não apresentou associação significativa com a presença de sobrecarga ($p=0,487$).

Identificou-se uma tendência de maior sobrecarga entre cuidadores que já haviam desempenhado essa função anteriormente (71,1%), quando comparados aos sem experiência prévia (55,0%), mas sem significância estatística ($p=0,093$). Houve associação estatisticamente significativa entre o fator de maior incômodo e a sobrecarga ($p=0,016$), tendo sido encontrado que cuidadores que relataram limitação financeira como principal incômodo apresentaram maior prevalência de sobrecarga (92,3%), seguidos daqueles que citaram necessidade de ajuda (73,3%).

Também se observou associação significativa entre o tempo de acompanhamento e a sobrecarga ($p=0,019$). Cuidadores com maior tempo de cuidado, especialmente aqueles com mais de seis meses até um ano (71,4%) e mais de um ano (69,0%), apresentaram maior prevalência de sobrecarga. Não houve associação significativa entre residir com o paciente e a presença de sobrecarga ($p=0,658$). Por fim, verificou-se associação fortemente significativa entre a percepção subjetiva de sobrecarga e a sobrecarga mensurada pela escala de Zarit ($p<0,001$), indicando que a maioria dos cuidadores que se percebiam sobrecarregados apresentava, de fato, níveis elevados de sobrecarga objetiva (92,9%).

Tabela 2 - Associação entre as características do cuidado prestado e a presença de sobrecarga entre cuidadores de pessoas em cuidados paliativos ambulatoriais de acordo com a Escala de Zarit. Salvador, BA, Brasil, 2025

Variáveis	Sobrecarga				p-valor
	Não		Sim		
	N	%	N	%	
Conhecimento CP n (%)					0,648
Sim	6	33,3	12	66,7	
Não	34	39,1	53	60,9	
Satisfação com					0,487
Conhecimento sobre CP					
Sim	23	39,7	35	60,3	
Não	3	23,1	10	76,9	
Talvez	14	41,2	20	58,8	
Experiência anterior como Cuidador					0,093
Sim	13	28,9	32	71,1	
Não	27	45,0	33	55,0	
Fator de maior incômodo no cuidar					0,017
Necessidade de ajuda	8	26,7	22	73,3	
Desconhecimento de algumas atribuições / tarefas	7	43,7	9	56,3	
Limitação financeira	1	7,7	12	92,3	
Outros	22	51,2	21	48,8	
Tempo de acompanhamento					0,019
Menos de 1 mês	7	87,5	1	12,5	
Mais 1 mês até 3 meses	7	50,0	7	50,0	
Mais de 3 meses até 6 meses	2	50,0	2	50,0	
Mais de 6 meses até 1 ano	6	28,6	15	71,4	
Mais de 1 ano	18	31,0	40	69,0	
Reside com o paciente					0,658
Sim	19	40,4	28	59,6	
Não	21	36,2	37	63,8	
Sobrecarga n (%)					<0,001
Sim	2	7,1	26	92,9	
Não	29	69,0	13	31,0	
As vezes	9	25,7	26	74,3	

Fonte: Banco de dado das autoras (2025)

A tabela 3 apresenta a correlação entre as variáveis contínuas e o escore de sobrecarga dos cuidadores. Observou-se correlação positiva e estatisticamente significativa entre o número de horas diárias dedicadas ao cuidado e o escore de sobrecarga ($r=0,231$; $p=0,018$), indicando que quanto maior o tempo de cuidado diário maiores os níveis de sobrecarga. Por outro lado, idade ($r=0,044$; $p=0,656$) e tempo de

escolaridade ($r=-0,147$; $p=0,136$) não apresentaram correlação significativa com o escore de sobrecarga.

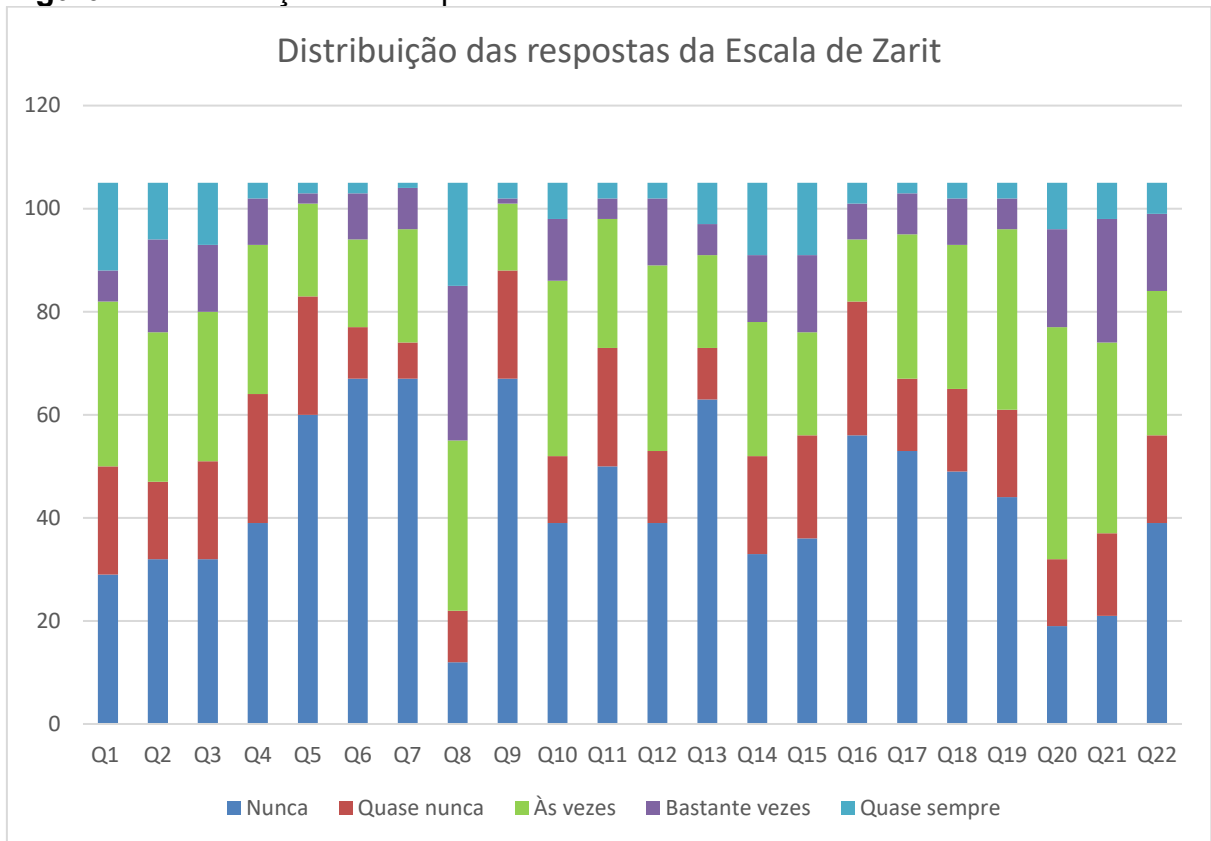
Tabela 3 - Correlação entre variáveis sociodemográficas e o escore de sobrecarga dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos. Salvador, BA, Brasil, 2025.

Variáveis	Escore total na Escala de Zarit	
	Coefficiente de Correlação	p-valor
Idade	0,044	0,656
Anos de escolaridade	-0,147	0,136
Horas/dia como cuidador	0,231	0,018

Fonte: Banco de dado das autoras(2025)

A Figura 2 mostra a distribuição detalhada das respostas obtidas na aplicação da Escala de Sobrecarga de Zarit. Foram observadas distribuições de frequência heterogêneas entre os 22 itens avaliados. Observou-se que diversos itens apresentaram predomínio de respostas nas categorias mais baixas (0 – nunca; 1 – quase nunca), indicando que grande parte dos cuidadores relatou baixa sobrecarga em determinados aspectos do cuidado.

Em contrapartida, alguns itens mostraram maior concentração de respostas intermediárias e elevadas (2 – às vezes; 3 – bastante vezes; 4 – quase sempre), sugerindo percepção de sobrecarga moderada a intensa em situações específicas. Itens como Q1, Q2 e Q3 apresentaram distribuição relativamente equilibrada entre todas as categorias, enquanto Q4 e Q5 concentraram a maioria das respostas nas categorias 0 e 1. Em Q8, identificou-se predomínio de respostas nas categorias mais altas (2 a 4).

Figura 2 - Distribuição das respostas da Escala de ZARIT

Fonte: Banco de dado das autoras (2025)

A cartilha “Cuidando de quem cuida” foi elaborada e está disponível no apêndice C e pode ser acessada através do link: https://drive.google.com/file/d/1G9oFtsVXWuI-E5GMBuYgua8r8smFxmJl/view?usp=drive_link

6 DISCUSSÃO

No presente estudo, constatou-se que a maioria dos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos apresentava algum nível de sobrecarga, predominantemente nos graus moderado e de moderado a severo, conforme a escala de Zarit. Observou-se, ainda, associação significativa entre fator de maior incômodo, tempo de acompanhamento e percepção subjetiva de sobrecarga com o nível de sobrecarga mensurado pela escala. Além disso, identificou-se correlação positiva entre o número de horas diárias dedicadas ao cuidado e o grau de sobrecarga. A grande maioria dos cuidadores na amostra nesse estudo eram informais.

A sobrecarga do cuidador constitui um fenômeno complexo e multifatorial, influenciado por variáveis sociodemográficas, características do cuidado prestado e fatores contextuais. Tais achados estão em consonância com a literatura, que destaca que a sobrecarga não se restringe à dimensão assistencial, mas repercute diretamente na qualidade de vida do cuidador (6,44). Os resultados desse estudo mostram que a sobrecarga entre cuidadores de pessoas em cuidados paliativos é frequente, com predominância de níveis moderado e de moderado a severo. Esse cenário sugere que o cuidado prolongado e intenso pode comprometer tanto a saúde física quanto a mental dos cuidadores, sendo que alguns autores identificaram que níveis intermediários de sobrecarga associados à presença de sintomas depressivos (45). Essa condição relaciona-se a múltiplos fatores, incluindo carga horária diária elevada, suporte insuficiente e impacto sobre a vida profissional e social, aspectos amplamente descritos em estudos anteriores (14,44,45,46). Nesse contexto, estratégias de apoio tornam-se essenciais para reduzir insegurança, estresse e os efeitos negativos do ato de cuidar (47).

Em relação aos aspectos do cuidado prestado, foi encontrada uma mediana de 12 horas diárias dedicadas ao cuidado, o que sugere uma carga significativa sobre os cuidadores. Ainda observou-se que quanto maior o tempo de cuidado diário, maior o nível de sobrecarga do cuidador. Esses achados são consistentes com estudos prévios que apontam que maiores períodos de dedicação diária estão associados a níveis mais elevados de sobrecarga emocional e física (10,46). Além disso, o tempo total de acompanhamento superior a um ano para mais da metade da amostra reforça

o efeito cumulativo do cuidado, indicando que a experiência prolongada pode aumentar a vulnerabilidade emocional e física do cuidador. De forma convergente observaram que cuidadores com maior tempo de assistência apresentavam maior risco de estresse e exaustão física (14).

Quanto à percepção de sobrecarga, cerca de um quarto dos cuidadores relatou sentir-se sobrecarregado diretamente e aproximadamente um terço referiu perceber essa sobrecarga “às vezes”. Esses resultados alinham-se aos achados de outro estudo, em que os cuidadores relatavam momentos alternados de adaptação e desgaste diante das demandas intensas do cuidado (14). Observou-se, ainda, uma proporção semelhante à de sobrecarga moderada a severa identificada pela Escala de Zarit. Esses achados sugerem que a ausência de preparo técnico e o sentimento de insegurança diante das tarefas podem contribuir expressivamente para a percepção de sobrecarga, reforçando a relevância da capacitação adequada como fator protetor, conforme apontado por outros pesquisadores (46).

Foram ainda relatados múltiplos fatores de incômodo no desempenho da função de cuidar, extrapolando o aspecto físico e alcançando dimensões emocionais, sociais e existenciais. Neste estudo, verificou-se associação estatisticamente significativa entre o fator de maior incômodo e a sobrecarga, destacando-se que cuidadores que relataram limitação financeira como principal incômodo apresentaram maior prevalência de sobrecarga, seguidos daqueles que citaram necessidade de ajuda. Esses achados reforçam que aspectos socioeconômicos e insuficiência de suporte constituem fontes relevantes de estresse, corroborando a literatura que identifica tais fatores como determinantes do sofrimento e do desgaste físico e emocional (31,44).

Os dados mostraram variações nos padrões de respostas da Escala de Zarit, incluindo cuidadores que relataram pouca ou nenhuma sobrecarga, sugerindo que estratégias de enfrentamento e redes de apoio podem minimizar os efeitos adversos do cuidado. Nesse sentido, há estudo que ressalta o papel protetivo fundamental da rede de apoio, favorecendo o equilíbrio entre demandas assistenciais e manutenção do bem-estar (44).

Estudos têm demonstrado que o suporte social e psicológico é determinante para o desempenho do papel de cuidador e para a preservação de sua saúde mental. Alguns autores identificaram que cuidadores que não tiveram suas necessidades de apoio atendidas durante a fase de cuidado apresentaram maior sintomatologia psicopatológica após a perda do ente querido (48). Outros estudos também apontam que grande parte da morbidade e da sobrecarga emocional e financeira vivenciada durante o período de adoecimento mantém-se durante o luto, prolongando o sofrimento e dificultando o processo de adaptação (6,49). Esses achados reforçam que a ausência de suporte adequado pode resultar em consequências duradouras, extrapolando a fase ativa do cuidado.

Ao analisar as variáveis sociodemográficas, é possível compreender o perfil das pessoas que mais frequentemente assumem o papel de cuidadores. Nesse sentido, a predominância do sexo feminino entre os cuidadores corrobora a tendência observada em diferentes contextos, nos quais a atribuição do cuidado recai, majoritariamente, sobre as mulheres, reforçando aspectos culturais e sociais que associam a figura feminina à responsabilidade pelo cuidado no ambiente familiar (44,46). Essa realidade foi igualmente descrita em outro estudo, que destaca o impacto emocional e físico aumentado nas cuidadoras em comparação aos homens(6).

Quanto ao grau de parentesco, o predomínio de filhos(as)/enteados(as) e cônjuges como cuidadores principais confirma tendências já descritas em diferentes contextos, nos quais o núcleo familiar mais próximo assume essa responsabilidade (31). Esses dados reforçam a importância de considerar fatores sociodemográficos na formulação de estratégias de apoio. No que diz respeito à escolaridade, observou-se divergência em relação a estudos prévios, que identificaram predominância de cuidadores com baixa escolaridade (46). Na presente amostra, a maioria possuía ensino médio completo ou superior incompleto, sugerindo que mudanças no perfil socioeducacional podem estar relacionadas a características regionais ou institucionais.

Observou-se ainda que a minoria dos cuidadores relatou conhecimento prévio sobre cuidados paliativos, indicando baixo preparo técnico para a função de cuidador. Esses achados convergem com um estudo realizado na Arábia Saudita, que evidenciou baixo conhecimento dos cuidadores sobre cuidados paliativos, com 73,8% dos

participantes declarando desconhecer o conceito antes da internação do familiar (50). Esse dado reforça que a limitação de conhecimento específico é uma realidade internacional, capaz de intensificar a insegurança e contribuir para a percepção de sobrecarga. Apesar disso, a maioria declarou estar satisfeita com seu nível de conhecimento, o que pode indicar um processo adaptativo de aprendizagem ao longo da prática de cuidado.

O baixo conhecimento prévio sobre cuidados paliativos reforça a necessidade de capacitação técnica e orientação adequada, enquanto a satisfação com o aprendizado adquirido sugere que estratégias educativas e materiais informativos podem contribuir para a redução da sobrecarga. Esse cenário também foi identificado por outros autores (50), onde concluíram que programas educativos e ampliação de serviços especializados em cuidados paliativos são estratégias essenciais para aumentar o conhecimento de cuidadores e, conseqüentemente, reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade do cuidado prestado.

Ao analisar a situação ocupacional, os dados indicam que cerca da metade dos cuidadores mantém atividade remunerada, enquanto uma parcela considerável não trabalha, e um grupo menor abandonou o trabalho para assumir o cuidado. Cuidadores que mantêm ocupação profissional podem conciliar tarefas, mas apresentam risco de sobrecarga física e mental; nesse contexto, estratégias educativas voltadas ao cuidador, como abordadas em outro estudo podem oferecer orientações práticas e reduzir o impacto negativo do cuidado (47). Aqueles que não trabalham podem dedicar-se exclusivamente ao cuidado, porém estão mais susceptíveis à sobrecarga emocional devido à intensidade das tarefas diárias. Já os cuidadores que abandonaram suas atividades profissionais mostram-se potencialmente mais vulneráveis à sobrecarga severa, em razão de impactos econômicos e emocionais, corroborando evidências de outros autores (45,46).

No âmbito das condições de moradia, observou-se que aproximadamente metade dos cuidadores reside com a pessoa sob cuidado, enquanto a parcela ligeiramente maior não compartilha o mesmo domicílio. A literatura indica que morar com o paciente tende a aumentar a sobrecarga, devido à exposição contínua às demandas do cuidado e à menor possibilidade de descanso (46). No entanto, diferentemente de achados da

maioria dos estudos, verificou-se que cuidadores não residentes também apresentaram sobrecarga semelhante àqueles que coabitam, sugerindo que a convivência domiciliar não é o único determinante. Fatores como carga horária diária e ausência de apoio social pode exercer influência tão significativa quanto a coabitação (44).

6.1 Implicações e aplicabilidade clínica

Os achados desse estudo evidenciam a importância de estratégias de suporte direcionadas ao cuidador, com aplicabilidade direta na prática clínica. Programas de capacitação em cuidados paliativos, acompanhamento psicológico contínuo e promoção de períodos regulares de descanso podem contribuir para a redução da sobrecarga, favorecendo a manutenção da saúde física e mental do cuidador. O fortalecimento de redes de apoio familiares, comunitárias e institucionais também se mostra fundamental para ampliar a segurança e a efetividade do cuidado. A elaboração de materiais educativos, como cartilhas, configura-se como recurso prático para orientar o manejo cotidiano, contribuindo para um cuidado mais seguro, eficiente e humanizado.

Entre as limitações do estudo, destaca-se a utilização de uma amostra não probabilística, restrita a um único ambulatório, o que pode limitar a generalização dos resultados. O uso de dados autorrelatados pode introduzir viés de resposta, e a adoção exclusiva de instrumentos quantitativos não abrange as dimensões subjetivas da experiência do cuidador. Diante disso, futuras pesquisas devem incluir amostras mais amplas e diversificadas, contemplando diferentes regiões e contextos socioculturais. Estudos longitudinais são recomendados para acompanhar a evolução da sobrecarga ao longo do tempo, enquanto abordagens qualitativas ou mistas podem aprofundar a compreensão de percepções, estratégias de enfrentamento e vivências emocionais dos cuidadores. Tais avanços poderão subsidiar intervenções mais precisas, baseadas em evidências, e fortalecer políticas públicas e práticas clínicas voltadas ao apoio do cuidador.

7 CONCLUSÃO

Nosso estudo mostrou que a maioria dos cuidadores apresentou níveis de sobrecarga moderado e moderado a severo. Apenas uma pequena parcela não apresentou sobrecarga, revelando que o cuidado contínuo prestado, especialmente em um contexto em que quase a totalidade das pessoas sob cuidado são oncológicos, exerce impacto significativo sobre a saúde física e emocional dos cuidadores.

A caracterização sociodemográfica mostrou que o papel de cuidador foi exercido predominantemente por mulheres, majoritariamente filhos(as)/enteados(as) e cônjuges. A escolaridade mais frequente situou-se entre ensino médio completo e superior incompleto. Em relação à ocupação, parte dos cuidadores mantinha atividade remunerada, enquanto outros estavam desempregados ou haviam deixado o trabalho para assumir integralmente a função de cuidar. Esses achados evidenciam o perfil predominante dos cuidadores atendidos e sinalizam fatores relevantes para o planejamento de ações de suporte.

Foi elaborada uma cartilha educativa destinada aos cuidadores, reunindo conceitos fundamentais sobre cuidados paliativos, orientações práticas para o manejo cotidiano, aspectos legais, estratégias de autocuidado, identificação da sobrecarga e serviços de referência. A receptividade dos cuidadores em relação ao aprendizado adquirido demonstra abertura para capacitação contínua, reforçando a cartilha como um instrumento útil de apoio. Assim, o material desenvolvido tem potencial para reduzir inseguranças, orientar o cuidado e promover práticas mais seguras e humanizadas.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Cuidados paliativos na prática clínica [Internet]. Vol. 1. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2022 [citado 2023 set 7]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/> (ou link completo se disponível).
2. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saúde Pública*. 2007;23:2072–80.
3. Monteiro FF, Oliveira M, Vall J. A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. *Revista Dor (São Paulo)*. 2010;11:242–8.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de cuidados paliativos [Internet]. D’Alessandro MPS, coordenadora. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020 [citado 2023 set 7]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/> (ou link completo se disponível).
5. Knobel E, Laselva CR, Martins DFJ. *Terapia intensiva: enfermagem*. São Paulo: Atheneu; 2006. 636 p.
6. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência Saúde Coletiva*. 2018;23(4):1105–17.
7. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (SESAB). Hospital Estadual Mont Serrat: modelo assistencial e inserção na rede estadual de cuidados paliativos. Salvador: SESAB; [2025].
8. Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future [Internet]. 2009 [citado 2024 mar 27]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/51153212_Family_Caregivers_and_Palliative_Care_Current_Status_and_Agenda_for_the_Future
9. Rhodes P, Shaw S. Informal care and terminal illness. *Health Soc Care Community*. 1999;7(1):39–50.
10. Hauser J, Kramer B. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med*. 2004;20(4):671–88.
11. Grunfeld E, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004;170:1795–801.
12. Santos JSNTS, Pereira GS, Almeida NJV. Perfil de familiares de pessoas em cuidados paliativos hospitalizadas – pacientes invisibilizados. Curitiba (BR): Editora CRV; 2022. 114 p.
13. Floriani, C. A. Cuidados paliativos: princípios e desafios. In: Gomes, B. M.; Othero, M. B. (Orgs.). *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e integralidade no cuidar*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013. p. 25–46.

14. Cui P, Yang M, Hu H, Chen C, Zhang H. The impact of caregiver burden on the quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer: a moderated mediation analysis of the role of psychological distress and family resilience. *BMC Public Health*. 2024;24:817. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18321-3>
15. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Programas nacionais de controle do câncer: políticas e diretrizes gerenciais*. 2ª ed. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2002.
16. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*. 2016;30(88):155–66. doi: 10.1590/S0103-40142016000300155. Disponível em: <https://revistas.usp.br/eav/article/view/124275>
17. Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina; 2012.
18. Dunlop R. *Cancer: palliative care*. London: Springer-Verlag; 1998. ISBN: 978-3-540-19974-8.
19. Paiva JG, Silva MD, Silva RM, et al. Cicely Saunders: pioneira dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira Cuidados Paliativos*. 2022;22(1):45–52
20. Hamley, P. The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 2014;28(4):342-345. DOI: <https://doi.org/10.3109/15360288.2014.959238>
21. Figueiredo MTA. *Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho médico*. São Paulo: Atheneu; 2010.
22. Arantes ACQ. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Sextante; 2019.
23. Folha de S.Paulo, São Paulo, 31 jan. 2025. Governo da Bahia inaugura primeiro hospital público dedicado exclusivamente aos cuidados paliativos Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude>. Acesso em: 13 de abr. 2025.
24. Direção-Geral da Saúde (DGS). *Cuidados paliativos: definição e princípios orientadores*. Lisboa: Ministério da Saúde; 2004.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023. Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). *Diário Oficial da União: seção 1*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2023 dez 8;236:146–8.
26. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio de alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. *Diário Oficial da União: seção 1*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2024 maio 8;87:158–60.

27. Bifulco VA, Caponero R. Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde [Internet]. Barueri (SP): Manole; 2016 [citado 2024 set 27]. Disponível em: <https://books.google.com.br/> (ou Editora Manole).
28. Cavalcanti AKS, Samczuk ML, Bonfim TE. O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicol Inf (São Paulo)* [Internet]. 2013 dez;17(17):87–105. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1415-88092013000200007&script=sci_arttext
29. Parkes CM. Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus; 2009.
30. Arantes ACQ. Cuidar até o fim: como trazer paz para a morte. 1ª ed. Rio de Janeiro: Sextante; 2024.
31. Delalibera M, Coelho A, Leal I, et al. Caregiving and bereavement in palliative care: a cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcult Psychiatry*. 2020;57(3):445–54. doi: 10.1177/1363461520909596.
32. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev Bioét (Brasília)*. 2013;21(3):463–76. doi: 10.1590/S1983-80422013000300011.
33. Thompson AE. Advance directives. *JAMA*. 2015;313(8):868. doi: 10.1001/jama.2015.104.
34. Frutig MA, Guimarães TV, Branco TP. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital. In: Martins MA, organizador. *Manual do residente de clínica médica*. Barueri (SP): Manole; 2015. p. 1215–9.
35. Monteiro RSF, Silva Junior AG. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. *Revista Bioética (Brasília)*. 2019;27(1):86–97. doi: 10.1590/1983-80422019271290. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/j9xLqRQmYnpQWPPn87QfZHh>
36. Brasil. Congresso Nacional. Senado Federal. Projeto de Lei do Senado nº 267, de 2018. Dispõe sobre a instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos e sobre os direitos das pessoas em situação de terminalidade da vida [Internet]. Brasília (DF): Senado Federal; 2018 [citado 2024 set 27]. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132723>
37. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União: seção 1*. Brasília (DF): CFM; 2012 ago 31;170:269–70.
38. Rodrigues MJB. Emergências em cuidados paliativos: variáveis de contexto no ato de paliar [dissertação]. Bragança (PT): Escola Superior de Saúde de Bragança; 2023.

39. Delalibera M, et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015;20(9):2731–47.
40. Zarit S, Zarit J. Instructions for the Burden Interview. University Park (PA): Pennsylvania State University; 1987.
41. Scazufca M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação da sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Portuguesa de Psiquiatria*. 2002;25(6):12–7. Citado em: Sequeira C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit [dissertação]. 2010.
42. Queluz FNF, Campos CRF, Santis L, Isaac L, Barham EJ. Zarit Caregiver Burden Interview: evidências de validade para a população brasileira de cuidadores de idosos. *Rev Colomb Psicol*. 2019;28(1):99–113. doi: 10.15446/rcp.v28n1.69442.
43. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde (Lisboa)* [Internet]. 2010;3(2):13–19. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/2806>
44. Vale JMM, Santana ME, Lima VLA, Parente AT, Sonobe HM, Ferreira IP. Sobrecarga dos cuidadores familiares de adoecidos por câncer em cuidados paliativos. *Cogitare Enferm*. 2023;28. doi: 10.1590/ce.v28i0.89726.
45. Teixeira LA, Borges MC, Abreu DPH, Ribeiro KB, Novais Shimano SG, Patrizzi LJ. Cuidadores de idosos em cuidados paliativos: nível de sobrecarga e sintomas depressivos. *Fisioterapia em Movimento (Porto Alegre)*. 2022;35. doi: 10.1590/fm.2022.35132.0.
46. Del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ, Palomino-Moral PA. Social support and subjective burden in caregivers of adults and older relatives: a meta-analysis. *European Journal of Ageing*. 2018;15(3):265–75. doi: 10.1007/s10433-018-0474-z.
47. Rocha EM, Paes RA, Sthal GM, Souza A. Cuidados paliativos: cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clinical & Biomedical Research*. 2019;39(1). doi: 10.4322/2357-9730.85741.
48. Kapari M, Addington-Hall J, Hotopf M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(6):844–56.
49. Costa Filho RC, et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*. 2008;20(1):88–92.
50. Bakhsh AS, Faraj RI, Alashqar M, Alshahfi I. Caregiver knowledge about palliative care in King Abdullah Medical City, Makkah, Saudi Arabia: a cross-sectional study. *Cureus*. 2023;15(12):e50258. doi: <https://doi.org/10.7759/cureus.50258>

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Pesquisadora: Carine Sérgio de Oliveira Silva.

Pesquisadoras Responsáveis: Dr^a Lorena Rosa Santos de Almeida

O (a) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa que tem como título: **“Perfil do cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos a nível ambulatorial”**. O intuito desse estudo é caracterizar o perfil e avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, ou seja, que estão em busca de aliviar o sofrimento por conta de alguma condição de saúde e melhorar a qualidade de vida em geral, atendidos no Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital Aristides Maltez, na cidade de Salvador, BA. Nesta pesquisa serão incluídos os acompanhantes ou familiares que se declararem cuidadores de pacientes oncológicos ou não oncológico, sendo formais ou informais, em tratamento com propósito paliativo, em regime ambulatorial.

Convidamos você a responder um questionário e uma escala, disponibilizados de forma online e ou papel impresso, com duração de aproximadamente 15 (quinze) minutos. O primeiro instrumento está contido no aparelho eletrônico que permite acessar um formulário na internet que, se estiver indisponível, será utilizado em papel impresso, sem nenhuma informação nominativa de identificação, esse questionário contém os seguintes tópicos: sexo, idade, portador de alguma patologia, estado civil, religião, escolaridade, grau de parentesco, se reside com o paciente, se conhecia cuidados paliativos antes do acesso ao ambulatório especializado, qual o período de prestação do cuidado, se exerce alguma outra atividade remunerada, se tem experiência anterior como cuidador, qual o fator de maior incômodo para prestar os cuidados, qual o perfil do paciente que cuida, qual a satisfação quanto ao seu nível de

conhecimento com cuidados paliativo e se ele se declara com sobrecarga. Em seguida, será aplicada uma ferramenta utilizada para caracterizar a sobrecarga do cuidador, será feita a fundamentação estabelecida pelo Score de Zarit, validada mundialmente.

Essa escala é composta por 22 questões objetivas de múltipla escolha, com respostas que são graduadas de 0 a 4, onde, na avaliação dos dados segundo a mesma, cada item equivale as respostas sucessivamente: “Nunca/ Quase Nunca/ Às vezes/ Bastante vezes/ Quase sempre”. Através da atribuição dessas pontuações diferentes será determinado o score equivalente, cuja a pontuação máxima será igual a 88. Essa escala será respondida pelo senhor(a) , sem a participação do paciente.

A coleta de dados, será realizada pela própria pesquisadora, em uma sala ou espaço do ambulatório calmo e reservado para evitar constrangimento, antes ou após seu atendimento na consulta, acordado previamente com toda a equipe multiprofissional, para reduzir significativamente o risco de interferências externas. O projeto de pesquisa será submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Liga Bahiana Contra o Câncer do Hospital Aristides Maltez (CEP/LBCC/HAM) respeitando todas as orientações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012), conforme Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e do Ofício circular no 2/2021/ CONEP/SECNS/MS. Além disso, conforme resolução supracitadas, garantimos o anonimato dos participantes da pesquisa, sendo assim, empregar-se-á sigla “CUID_X”, sendo eles sucedidas de numeração ordinal, sequencial (no lugar do “X”) relativa à ordem de realização da pesquisa no ambulatório.

Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo digital, por meio de senha pessoal de acesso exclusivo e sob a guarda das pesquisadoras, por um período de cinco anos e, após este período, os documentos serão destruídos. Os dados coletados não serão armazenados em nuvem. As pesquisadora arcarão com todos os custos envolvidos no estudo.

Asseguramos ainda ao (a) Sr.(a) que, em caso de dano, comprovadamente relacionado com a pesquisa, o participante será indenizado de acordo com a legislação vigente e, em caso de despesas, será ressarcido.

As pesquisadoras garantem total sigilo e confidencialidade dos dados, e informações obtidas, garantindo a sua integridade como ser humano. Essas poderão

ser divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, através do código de identificação, exemplo: CUID_1 (Cuidador/Familiar 1). A sua participação nesta pesquisa é voluntária, sendo assim, não oferta nenhum tipo de pagamento ou recompensas.

Os benefícios consistem em Conhecermos o perfil dos cuidadores de pessoas em CP do hospital em estudo; Promoverá educação em saúde, pois será distribuída e ou disponibilizada em ambiente virtual uma cartilha com conceitos, princípios, benefícios e esclarecimentos em CP para estes cuidadores e toda a população que tenha interesse pelo assunto. Avaliará a sobrecarga dos cuidadores, onde após finalização do estudo será fornecido uma devolutiva para o campo de coleta sobre os resultados encontrados, e na cartilha haverá informações e recomendações para os cuidadores. Além disso fornecerá dados primários voltado para um assunto de grande relevância frente ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis que poderá ocorrer em decorrência do envelhecimento e o aumento da expectativa de vida da população brasileira.

Essa pesquisa oferta riscos mínimos a quem se dispor a participar dela, como divulgação

indevida de informações por outros e invasão de privacidade. Como atenuador desse risco, todos os dados fornecidos no estudo serão confidenciais, como o uso do código de identificação, o que garantirá o anonimato e qualquer participante pode desistir de participar a qualquer momento, em qualquer etapa do processo, caso sinta-se desconfortável ou tenha algum outro impedimento particular, sem que haja qualquer tipo de comprometimento. O mesmo poderá desistir em qualquer momento, e não sofrerá nenhum tipo de prejuízo ou punição.

Por fim, será garantido ao participante o direito de receber esclarecimentos em relação a qualquer dúvida sobre os procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa. Portanto, sempre que quiser, poderá solicitar informações para as pesquisadoras do projeto e, se necessário, em caso de dúvidas, não esclarecidas pelas pesquisadoras ou em caso de denúncia ética, poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) na Av. Dom João VI, nº 274 – Brotas – CEP: 40285-001 – Salvador – BA pelo tel.: (71) 98383-7127 ou pelo e-mail: cep@bahiana.edu.br. O qual as pesquisadoras estão vinculadas ou o Comitê de Ética e Pesquisa da Liga Bahiana

Contra o Câncer do Hospital Aristides Maltez (CEP/LBCC/HAM) também na Av. Dom João VI, nº 332 – Brotas _ CEP: 40285-001 – Salvador - BA pelo tel.:(71)3357-6997 ou FAX(71)3357-6997 ou e-mail: cep@aristidesmaltez.org.br.

Tendo em vista os itens acima apresentados, declaro ter lido e entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão e sem qualquer prejuízo para mim ou alguém da minha família. Além disso, eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados para os objetivos acima descritos e, de forma voluntária e gratuita, concordo em participar desta pesquisa.

Em caso de dúvidas, você pode entrar em contato com Carine Sérgio de Oliveira Silva no tel.: (71) 99289-9545 ou pelo e-mail carinessilva.pos@bahiana.edu.br ou carine.sergioo@hotmail.com e com Lorena Rosa Santos de Almeida no tel.: (71) 99151-4706 ou pelo e-mail lorenasantos@gmail.com.

Após concordância em participar desta pesquisa, o TCLE deverá ser assinado na última folha e rubricado nas demais, totalizando 4 (quatro) folhas, e será encaminhado para o e-mail do pesquisador, ficando sob a guarda deste. Recomendamos a guarda de uma cópia do TCLE pelo participante. Como tenho dificuldade para ler SIM () NAO (), atesto que a autora e/ou membro da equipe leu esse documento e esclareceu as minhas dúvidas e como tem a minha concordância para participar do estudo coloquei a minha assinatura (ou impressão digital).

Impressão datiloscópica (quando se aplicar)

Assinatura: _____

Salvador (BA) _____ de _____ de 2025

Assinatura pesquisador: _____

APÊNDICE B - Entrevista ao cuidador de cuidados paliativos

CUID: _____ PRONTUÁRIO: _____

1. Sexo? *

- Feminino
- Masculino

2. Idade? ***3. Portador (a) de alguma patologia? ***

- HAS (Hipertensão Arterial Sistêmica)
- DM (Diabetes Mellitus)
- Cardiopatia
- Nefropatia
- Ansiedade/ Depressão
- Outro

4. Estado civil? *

- Solteiro (a)
- Casado (a)
- Divorciado (a)
- Viúvo (a)
- União estável
- Outros

5. Religião? *

- Católica
- Evangélica
- Ateu
- Umbanda/ Candomblé
- Espírita
- Outra

6. Qual a sua escolaridade? *

- Sem escolaridade
- Fundamental incompleto
- Fundamental completo
- Ensino médio
- Superior incompleto
- Superior completo
- Pós superior (Especialização, Mestrado, Doutorado entre outros)

7. Qual seu tempo (anos) de escolaridade?**8. Grau de parentesco? ***

- Esposo (a) ou companheiro (a)
- Filho (a) ou enteado (a)
- Mãe ou pai
- Outros
- Sem grau de parentesco

9. Reside com o paciente? *

- Sim
- Não

10. Conhecia Cuidados Paliativos antes de ter acesso a esse ambulatório? *

- Sim
- Não

11. Há quanto tempo presta cuidado a esse paciente que está acompanhando? *

- Menos de 1 mês
- Mais de 1 mês até 3 meses
- Mais de 3 meses até 6 meses
- Mais de 6 meses até 1 ano
- Mais de 1 ano

12. Exerce alguma outra atividade remunerada, além de ser

cuidador? *

- Sim
- Não
- Abandonou devido nova atribuição

13. Tinha experiência anterior como cuidador? *

- Sim
- Não

14. Qual o fator de maior incômodo para prestar os cuidados? *

- Necessidade de ajuda
- Desconhecimento de algumas atribuições/tarefas
- Limitação financeira
- Outros

15. Quantas horas/dia assume a tarefa de cuidador?**16. Qual o perfil do paciente que você cuida? ***

- Doença cardiovascular
- Doença pulmonar
- Doença neurológica
- Câncer
- Outro
- Não sabe informar

17. Você está satisfeito (a) com seu conhecimento a respeito de cuidados paliativos? *

- Não
- Sim
- Talvez

18. Se sente sobrecarregado? *

- Sim
- Não
- Às vezes

APÊNDICE C – Cartilha elaborada para os cuidadores de pessoas em cuidados paliativos “Cuidando de quem cuida”:



AGRADECIMENTOS



À minha família, ao meu esposo e filhos, pelo apoio e compreensão. À minha mãe, ao meu pai, aos parentes e amigas, por acreditarem no meu potencial.

À Prof.^a Dra. Lorena Rosa, pela orientação, e à Dra. Patrícia Bagano, pela colaboração, juntamente com a equipe de Cuidados Paliativos do ambulatório do Hospital Aristides Maltez, pelo acolhimento e disponibilidade durante a coleta de dados.

À Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), pelo suporte e pela oportunidade de realização deste trabalho.

Boa leitura!

SUMÁRIO

- Apresentação
- O que são Cuidados Paliativos?
- O papel da equipe multiprofissional
- Quem são os cuidadores?
- A importância do diálogo: falar e ouvir com respeito
- O que é cuidar... e por que isso pode adoecer?
- Por que é importante avaliar a sobrecarga do cuidador
- Vamos testar agora sua sobrecarga?
- Autocuidado não é egoísmo
- Espiritualidade: força para continuar
- Luto: Reconhecendo as perdas ao longo do cuidado
- E quando chega a despedida?
- Dicas práticas para o seu bem-estar
- Onde encontrar serviços de cuidados paliativos
- O que pode facilitar sua vida?
- Depoimento inspirador
- Espaço para você
- Fontes e referências

APRESENTAÇÃO

Por CARINE SÉRGIO
LORENA ROSA
PATRÍCIA BAGANO

A cartilha “**CUIDANDO DE QUEM CUIDA**” foi desenvolvida como produto, do Mestrado Profissional em Tecnologias e Saúde – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública EBMSP, a partir da inquietação da mestranda em gerar um instrumento que desse apoio aos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos, além de um instrumento que auxiliasse aos profissionais na completude da assistência destes.



Cuidar de alguém que está em **CUIDADOS PALIATIVOS** é um ato de amor, mas também pode ser cansativo, solitário e emocionalmente intenso. Esta cartilha foi feita para você, cuidador(a), que está vivendo esse desafio. Aqui, você vai encontrar conceitos básicos, informações legais, orientações simples e acolhedoras para cuidar de quem mais precisa — sem esquecer de cuidar de si mesmo.

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos (CP) como a abordagem que visa promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares, através da avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais, espirituais desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida (OMS, 2002).



Cuidados paliativos é uma abordagem multiprofissional que visa a melhoria na qualidade de vida de pacientes com doenças graves, incuráveis ou terminais. Esse cuidado integral oferece suporte e alívio para os sintomas, além de apoio à família e aos cuidadores que se expande no Brasil (GOMES & OTHERO, 2016).

O PAPEL DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Os cuidados paliativos envolvem médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, fisioterapeutas, capelães, e outros profissionais de saúde.

Cada profissional contribui para que o cuidado seja integral e respeite a pessoa como um todo — corpo, mente, emoções, relações e espiritualidade.

DICA: O cuidador também pode buscar apoio com esses profissionais sempre que precisar. Cuidar é um trabalho coletivo — e você não está sozinho (a).

QUEM SÃO OS CUIDADORES?

Cuidadores são pessoas que acompanham e ajudam alguém que está enfrentando uma doença grave, com ou sem chance de cura. Eles podem ser familiares, amigos, vizinhos ou companheiros que têm um vínculo de afeto com o paciente (DELALIBERA et al., 2018).

Também existem os cuidadores profissionais (ou formais), que não têm laços familiares, mas prestam apoio com dedicação e carinho (FLORIANI & SCHRAMM, 2007).

Mesmo sem uma formação específica, muitos cuidadores fazem tarefas importantes todos os dias: ajudam na higiene, alimentação, dão apoio emocional e até mesmo espiritual. Seu papel é essencial, principalmente quando o paciente está em um estágio avançado da doença.

A IMPORTÂNCIA DO DIÁLOGO: FALAR E OUVIR COM RESPEITO

O cuidador pode ser um elo importante nesse processo, pois cuidar também é se comunicar. Palavras, silêncios, gestos e olhares têm grande impacto para quem está enfrentando uma doença grave. Às vezes, uma conversa leve, um toque na mão ou um “estou aqui com você” faz toda a diferença.

Mas os cuidadores não precisam ter todas as respostas nem carregar o peso de conversas difíceis sozinho (a). Falar sobre a doença, o medo, os desejos e até o fim da vida é um desafio, mas também pode aliviar dores — físicas e emocionais.

🌿 LEMBRE-SE

Comunicação é cuidado. Falar com empatia e ouvir com o coração ajuda a construir confiança e conforto em todos os momentos.



Dicas para uma comunicação cuidadosa:

- Escute com atenção, mesmo o que não é dito com palavras.
- Não interrompa ou julgue. Apenas esteja presente.
- Pergunte o que o paciente sente, quer ou teme.
- Compartilhe seus próprios limites com carinho e sinceridade.
- Busque apoio da equipe de saúde para esclarecer dúvidas e conversar com o paciente, se necessário.



O QUE É CUIDAR... E POR QUE ISSO PODE ADOECER?

Cuidar exige tempo, paciência e dedicação. Com o tempo, é comum surgirem sinais de sobrecarga, como:

- Cansaço extremo
- Insônia
- Irritabilidade ou tristeza
- Dores físicas
- Sentimento de solidão ou culpa.

Isso é chamado de sobrecarga do cuidador.

Cuidar do outro não pode custar sua saúde.



PORQUE É IMPORTANTE AVALIAR A SOBRECARGA DO CUIDADOR?

Cuidar de alguém pode ser cansativo e afetar a saúde física e emocional. Quando a sobrecarga não é percebida, o cuidador pode se sentir esgotado, triste, com dores, insônia ou isolado da vida social.

Por isso, é importante identificar os sinais de sobrecarga. Existem formas simples de fazer isso com instrumentos confiáveis, como a Escala de Zarit (ZBI).

Essa escala é um questionário com perguntas objetivas sobre cansaço, estresse, saúde e vida social. A versão original tem 22 perguntas, mas existe uma versão com 7 perguntas, mais prática e fácil de aplicar.

Esta versão mais curta e aplicada aqui, é confiável e ajuda a equipe de saúde a entender como o cuidador está oferecendo orientações, apoio psicológico ou encaminhamentos, quando necessário.

Avaliar a sobrecarga é um passo essencial para que o cuidador também seja cuidado.



VAMOS TESTAR AGORA SUA SOBRECARGA?

As perguntas abaixo têm o objetivo de entender como você está se sentindo em relação aos cuidados que oferece. Por favor, marque a resposta que melhor representa o que você sente na maior parte do tempo.

Escala de Zarit Burden Interview - Versão 7 itens

Use a legenda seguinte:

(0) Nunca

(1) Raramente

(2) Às vezes

(3) Frequentemente

(4) Sempre



1. Você se sente sobrecarregado por cuidar da pessoa que está doente?

0 1 2 3 4

2. Você sente que a pessoa que você cuida depende muito de você?

0 1 2 3 4

3. Você se sente tenso (a) ou estressado (a) com os cuidados?

0 1 2 3 4

4. Você sente que sua saúde está sendo prejudicada por cuidar dessa pessoa?

0 1 2 3 4

5. Você sente que não tem privacidade suficiente por causa dos cuidados?

0 1 2 3 4

6. Você sente que sua vida social (amigos, passeios, lazer) está sendo prejudicada?

0 1 2 3 4

7. Você sente dificuldade para equilibrar os cuidados com outras áreas da sua vida (trabalho, casa, lazer)?

0 1 2 3 4

Agora some os pontos marcados

Total: ____ / 28



**Interpretação sugerida
(conforme o estudo):**

Faixa de Pontuação	Nível de Sobrecarga
0 – 10	Ausência ou baixa sobrecarga
11 – 17	Sobrecarga moderada
18 – 28	Alta sobrecarga

⚠ Importante:

Alguns autores e instituições podem adaptar os pontos de corte conforme a população estudada ou critérios específicos da pesquisa.

“Se o seu resultado indicou sobrecarga moderada ou alta, procure conversar com um profissional de saúde. Você merece cuidado também.”

AUTOUIDADO NÃO É EGOÍSMO

Autocuidar-se é:

- Fazer pausas durante o dia
- Dormir o suficiente
- Alimentar-se bem
- Conversar com alguém de confiança
- Pedir ajuda sempre que necessário
- Cuidar do seu emocional



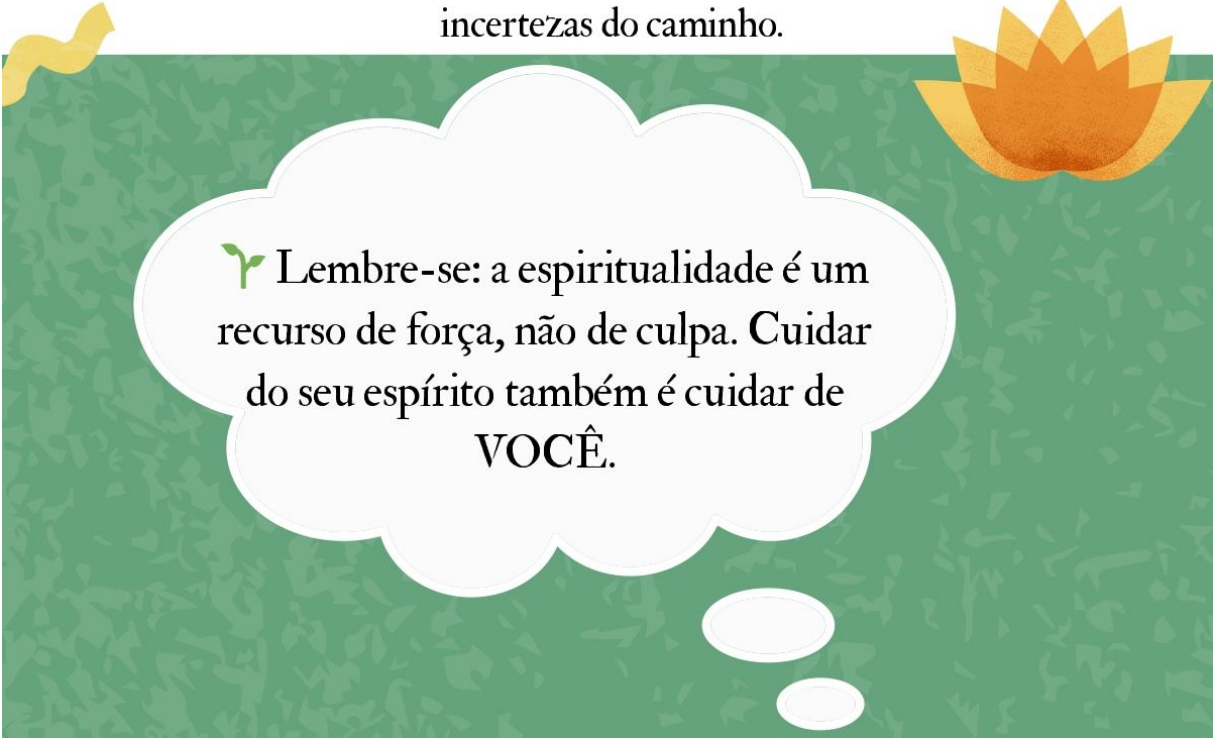
*“Você não precisa dar
conta de tudo sozinho”*

*“Pausas não
são luxo, são
necessidade.”*

ESPIRITUALIDADE: FORÇA PARA CONTINUAR

A espiritualidade pode ser uma fonte de conforto, esperança e sentido — mesmo em momentos difíceis. Ela não está ligada apenas à religião, mas ao que te conecta com a vida: fé, natureza, silêncio, arte, oração, meditação, música ou simplesmente o amor por alguém.

Valorizar sua espiritualidade pode ajudar a lidar com a dor, o cansaço e as incertezas do caminho.



🌱 Lembre-se: a espiritualidade é um recurso de força, não de culpa. Cuidar do seu espírito também é cuidar de VOCÊ.



DICAS PRÁTICAS

- Reserve um tempo do dia para estar em silêncio ou fazer uma prece.
- Escute uma música que te acalme ou inspire.
- Fale com alguém da sua crença ou grupo religioso, se tiver um.
- Permita-se sentir e buscar sentido mesmo nas pequenas coisas.

LUTO: RECONHECENDO AS PERDAS AO LONGO DO CUIDADO

Cuidar de alguém em cuidados paliativos envolve amor, dedicação e, muitas vezes, perdas ao longo do caminho. E nem toda perda é a morte. Você sabia que o luto pode começar antes mesmo da despedida final?

Quando o cuidador deixa de trabalhar, se afasta de amigos, perde momentos em família ou muda sua rotina por completo, ele também está passando por perdas — e isso pode causar luto.

Esse tipo de luto é chamado de luto antecipatório.

É quando já sentimos dor, saudade ou medo por algo que ainda não aconteceu, mas que sabemos que pode acontecer.

Também há o luto por ver a pessoa que amamos perder sua independência, sua memória, ou por não ser mais como era antes.

Tudo isso é luto, não é uma doença, mas um processo natural.

E está tudo bem sentir.

É importante saber:

- Cada pessoa vive o luto de um jeito diferente.
- Não existe "tempo certo" para se sentir melhor.
- Sentir tristeza, raiva, culpa ou alívio é normal.
- Você não está sozinho (a).

Cuidar é um ato de amor, que envolve entrega, mas também exige que você cuide de si. Reconhecer o luto é reconhecer que você também importa.

♥ O que pode ajudar:

- Falar sobre seus sentimentos com alguém de confiança.
- Buscar grupos de apoio ou ajuda psicológica.
- Permitir-se chorar, descansar e até sorrir sem culpa.
- Respeitar o seu tempo.

E QUANDO CHEGA A DESPEDIDA?



Quando a pessoa querida parte, o silêncio toma conta de muitos momentos. O cuidador que se dedicou tanto pode sentir um vazio, como se a própria rotina tivesse desaparecido.

Esse luto, que vem depois da morte, é profundo. Muitas vezes, surgem sentimentos como saudade, culpa, alívio ou até desorientação. É normal. Cada pessoa lida com a perda de forma diferente, e não existe tempo certo para “superar”.

✦ Dica: O luto não é esquecer, é transformar a dor em memória amorosa.

♥ O que pode ajudar:

- Manter vivas as lembranças boas com fotos, cartas ou objetos.
- Conversar com outras pessoas que também viveram perdas.
- Procurar grupos de apoio ou ajuda profissional se o sofrimento estiver muito intenso.
- Permitir-se viver o luto sem pressa ou culpa.



Cuidar foi um ato de amor. E agora, cuidar de si mesmo também é uma forma de honrar quem partiu.

DICAS PRÁTICAS PARA O SEU BEM-ESTAR

- ✓ Respire fundo por 3 minutos em silêncio,
- ✓ Aceite ajuda quando oferecida,
- ✓ Reserve pelo menos 15 minutos por dia só para você,
- ✓ Busque apoio espiritual ou psicológico,
- ✓ Organize sua rotina com folgas.



ONDE ENCONTRAR SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

- 1. Ambulatório da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública**
- 2. Assistência Social (CRAS)**
- 3. ONG ou grupo de apoio a cuidadores**
- 4. Profissionais do próprio ambulatório do Hospital Aristides Maltez**



O QUE PODE FACILITAR SUA VIDA?

São muitos os sentimentos, dúvidas e decisões difíceis, quando cuidamos de alguém que enfrenta uma doença grave ou está em uma fase avançada da vida. Pensando nisso, é importante que todos – pacientes, familiares e cuidadores – conheçam dois instrumentos muito valiosos:

-  Testamento Vital (TV) e
-  Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

Mas... o que são eles?

DAV

Documento onde a pessoa escreve, com clareza, o que gostaria, ou não, que fosse feito em relação ao seu tratamento de saúde, caso chegue a um momento em que não consiga mais tomar decisões por conta própria.





😊 Para quem servem?

As DAV são especialmente importantes para pessoas idosas ou com doenças graves, mas qualquer adulto pode fazer esse documento. Ele também é útil em situações inesperadas, como um acidente ou uma piora repentina da saúde.

Existe uma Lei para isso ?


No Brasil, ainda não há uma lei federal específica para as DAV. No entanto, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a Resolução nº 1.995/2012, que reconhece e orienta sobre o uso desse tipo de documento.

Como fazer uma DAV? (Passo a passo simples)


1.  Estar lúcido e consciente,
2.  Registrar em papel ou com auxílio médico,
3.  Não é obrigatório reconhecer em cartório, mas é recomendado,
4.  Entregar cópias à família e ao médico.

Testamento Vital - TV


Indica se o paciente deseja ou não tratamentos que apenas prolonguem a vida artificialmente, sem expectativa de recuperação.

 Quem pode fazer?


Qualquer pessoa maior de idade, em boas condições mentais, pode fazer TV.

 Como é feito ?

Ele deve ser escrito e registrado em cartório. É recomendável conversar com um médico de confiança para esclarecer dúvidas e também buscar a orientação de um advogado, apenas para explicar os aspectos legais, sem influenciar na decisão pessoal.

 Posso mudar de idéia ?

Sim! A qualquer momento, a pessoa pode mudar ou cancelar o TV.

 **É um direito garantido por lei: o TV é reconhecido no Brasil pelo Código Civil (artigo 1.871) e pela Resolução CFM nº 1.995.**

 **Quando são usadas?**

Ambos passam a valer quando o médico identifica que a pessoa não tem mais condições de decidir por si mesma.

Porque isso é tão importante para os cuidadores e para a família?



Porque evita dúvidas e sofrimentos desnecessários. Quando o paciente já deixou suas vontades registradas, todos – equipe médica, cuidadores e familiares – sabem como respeitá-lo. Isso traz tranquilidade emocional, segurança nas decisões e dignidade no cuidado.

ALÉM DISSO:

- ❤️ **Respeita a autonomia do paciente.**
- 🛡️ **Evita sofrimento e decisões difíceis em momentos críticos.**
- 👪 **Previne conflitos entre familiares.**
- 🧑🏻‍🤝‍🧑🏻 **Ajuda a equipe de saúde a seguir a vontade do paciente.**

**Falar sobre desejos de cuidado é uma forma de cuidar.
E quem ama cuida respeitando a vontade de quem está
enfrentando uma fase difícil da vida.**

Coisas que não me fazem bem e devo evitar:





✦ DEPOIMENTO INSPIRADOR


“No início, eu achava que precisava estar forte o tempo todo. Depois que comecei a cuidar de mim, percebi que minha mãe também ficou mais tranquila. Hoje, sei que dar uma pausa não é abandono, é preparo.”

— AP, cuidadora de um paciente oncológico

ESPAÇO PARA VOCÊ

 Meus horários de descanso:

 Quem pode me ajudar essa semana:

 Coisas que me fazem bem:

Sugestão de fontes complementares para consulta e aprofundamento:

● PALLIUM Latinoamérica - <https://pallium.org>

Manual de Cuidados Paliativos – ANCP

● Documentário “Além da Dor” (YouTube)

● Rede de Estudos e Valorização Espiritualidade e Religião em Cuidados Paliativos - REVER

FONTES E REFERENCIAS

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, ano 139, n. 8, p. 1-74, 11 jan. 2002.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 170, p. 269-270, 31 ago. 2012.

DELALIBERA, M.; BARBOSA, A.; LEAL, I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & saúde coletiva*, v. 23, n. 4, p. 1105-1117, 2018.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, n. 23, p. 2072- 2080, 2007.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016. DOI: 10.1590/S0103-40142016000300155. Disponível em: <https://revistas.usp.br/eav/article/view/124275>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Programas nacionais de controle do câncer: políticas e diretrizes gerenciais. 2. ed. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2002.

SEQUEIRA, C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. 2010.

ZARIT, S., ZARIT, J. Instructions for the Burden Interview. University Park: Pennsylvania State University. 1987.

ANEXOS

ANEXO A - Escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (CAREGIVER BURDEN INTERVIEW)

CUID:

PRONTUÁRIO:

Item	Pergunta a realizar	Nunca	Quase nunca	As vezes	Bastante vezes	Quase sempre
1	Sente que seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?					
2	Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?					
3	Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?					
4	Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?					
5	Sente-se irritado quando está com o seu familiar?					
6	Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?					
7	Tem receio o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?					
8	Sente que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?					
10	Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?					
11	Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?					
12	Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?					

13	Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua causa por causa do seu familiar?					
14	Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?					
15	Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?					
16	Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
18	Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?					

Fonte: Escala adaptada do artigo: Validation of the Zarit's scale, 2010.

ANEXO B – Parecer Consubstanciado de CEP – Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL DO CUIDADOR DE PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS A NÍVEL AMBULATORIAL.

Pesquisador: Lorena Rosa Santos de Almeida

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 82168624.4.0000.5544

Instituição Proponente: FUNDACAO BAHIANA PARA DESENVOLVIMENTO DAS CIENCIAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.091.804

Apresentação do Projeto:

Cuidado Paliativo é definido pela Organização Mundial de Saúde(OMS) como uma abordagem que visa a promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares, através da avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais, espirituais desagradáveis, no contexto de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Cuidar de pacientes em cuidados paliativos, pode ameaçar a saúde em geral do cuidador. É importante conhecer o perfil dos cuidadores no Brasil, considerando que as doenças crônicas degenerativas estão em ascensão, em decorrência do envelhecimento e o aumento da expectativa de vida da população brasileira.

Objetivo da Pesquisa:

Primário: Caracterizar o perfil dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, atendidos em um ambulatório filantrópico de referência na cidade de Salvador, BA.

Secundários:

- Avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos;
- Criar uma cartilha com orientações aos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores informam:

Riscos: divulgação indevida de informações por outros e invasão de privacidade. Portando, como atenuador desse risco, todas os dados fornecidos no estudo serão confidenciais, o que

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

CEP: 40.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: cep@bahiana.edu.br

ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



Continuação do Parecer: 7.091.804

garantirá o anonimato, armazenado em um computador, sob guarda da pesquisadora principal, num período de cinco anos após o término da pesquisa e utilizadas apenas com propósito científicos e acadêmicos. Em caso de danos decorrentes do estudo, os membros receberão assistência completa e de imediato, de forma gratuita (fornecida pela pesquisadora desse estudo) e pelo período necessário. Não há conflito de interesses ou benefícios financeiros para os pesquisadores ou sujeitos envolvidos nessa pesquisa. Com relação aos aspectos éticos, será respeitados de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 atendendo as exigências contidas nesta e Resolução nº 510/2016, considerando o respeito pela dignidade humana e pela proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos.

Benefícios: Promoverá educação em saúde, pois será distribuída e ou disponibilizada em ambiente virtual uma cartilha com conceitos, princípios, benefícios e esclarecimentos em cuidados paliativos para estes cuidadores e toda a população que tenha interesse pelo assunto. Possibilitará conhecer o perfil dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na tentativa de revelar suas precisões e promover educação em saúde.

Comentário ético: haverá benefícios diretos e indiretos que superam os riscos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia:

Desenho de pesquisa: Estudo descritivo, de corte transversal, unicêntrico, de natureza quantitativa.

Constituído por uma pesquisa de campo exploratória.

Local: um ambulatório integrante da rede filantrópica de assistência à saúde, sem fins lucrativos, especializado no tratamento do câncer e principal unidade de atendimento oncológico à população carente no Estado da Bahia, localizado num bairro central, no município de Salvador. **População:** cuidadores de pacientes em cuidados paliativos de um ambulatório de referência em Salvador, BA. **Amostra:** amostra não probabilística, por seleção acidental. n=300.

Critério de Inclusão:

-Ser acompanhantes ou familiares que se declararem cuidadores de pacientes oncológicos ou não oncológico, formais ou informais, em tratamento com propósito paliativo, em regime ambulatorial com idade superior ou igual a 18 anos.

Critério de Exclusão:

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Telefone: (71)2101-1921

Município: SALVADOR

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br

ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



Continuação do Parecer: 7.091.804

Cuidadores prestando assistência aos pacientes por menos de 1 mês, idade dos cuidadores menor que 18 anos e recusa em assinar o termo de consentimento.

Desenvolvimento:

Os dados utilizados se caracterizarão como primários coletados dos cuidadores formais e informais, com pacientes sob tratamento paliativo, que comparecerem a um ambulatório específico de cuidados paliativos. A pesquisa será realizada no período de agosto de 2024 a janeiro de 2025 com os cuidadores que concordarem em participar.

Os dados serão coletados presencialmente ao cuidador, por meio de um instrumento, confeccionado pela pesquisadora principal.

Este instrumento estará contido em um aparelho eletrônico que permita acessar o link, o qual conterá o formulário digital no google forms e na impossibilidade disponível em papel impresso, sem nenhuma informação nominativa de identificação. Um código de estudo serial será usado para representar cada participante. Os mesmos serão vinculados ao paciente pelo número do prontuário em uma folha de registro de identificação separada, mantida em local seguro. O questionário contém os seguintes tópicos: sexo, idade, portador de alguma patologia, estado civil, religião, escolaridade, grau de parentesco, se reside com o paciente, se conhecia cuidados paliativos antes do acesso ao ambulatório especializado, qual o período de prestação do cuidado, se exerce alguma outra atividade remunerada, se tem experiência anterior como cuidador, qual o fator de maior incômodo para prestar os cuidados, qual o perfil do paciente que cuida, qual a satisfação quanto ao seu nível de conhecimento com cuidados paliativo e se ele se declara com sobrecarga.

Para caracterizar a sobrecarga do cuidador, será feita a fundamentação estabelecida pelo Score de Zarit. A escala será respondida pelo próprio cuidador, sem a participação do paciente. O participante emitirá consentimento através de assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou verbalmente gravada com a permissão do mesmo. Para não identificação dos cuidadores empregar-se-á sigla (CUID_X), sendo eles sucedidas de numeração ordinal, sequencial (no lugar do X) relativa à ordem de realização da pesquisa no ambulatório. A coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora, em uma sala ou espaço do ambulatório reservado e calmo, que garanta a privacidade e conforto do participante também reduzirá o risco de constrangimento, antes ou após seu atendimento na consulta, acordado previamente com toda a equipe multiprofissional, com duração média de 15 minutos.

Após a análise dos dados, será elaborada uma cartilha para os cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos, contendo informações acerca de conceitos básicos, princípios, benefícios e

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br

ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC



Continuação do Parecer: 7.091.804

indicação de Cuidados Paliativos, equipe multiprofissional, código penal e locais onde encontrar os serviços necessários e ligados a este período. Deverá ser distribuída e/ou disponibilizada em ambiente virtual aos cuidadores de pacientes e toda população que tenha interesse pelo assunto. O prontuário será utilizado apenas para consultar o número de cadastro do paciente, para posterior identificação deste cuidador, se for necessário.

Os dados serão analisados estatisticamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- * Folha de rosto: adequadamente apresentada, assinada por pesquisador responsável e responsável institucional da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (BMSP);
- * Declaração de concordância (anuência) do Hospital Aristides Maltez (HAM) e Liga Bahiana Contra o Câncer (LBCC), desde que apreciado e aprovado pelo CEP / LBCC / HAM;
- * Termo de autorização Institucional (anuência) do Hospital Aristides Maltez (HAM) e Liga Bahiana Contra o Câncer (LBCC), assinado pela diretora técnica, desde que apreciado e aprovado pelo CEP da instituição proponente e CEP / LBCC / HAM;
- * Autorização de pesquisa com dados de prontuário médico do HAM / LBCC ;
- * Termo de anuência: apresenta anuência da Pró-Reitoria de Pesquisa, Inovação e Pós-Graduação Stricto Sensu da EBMSP;
- * Cronograma: coleta de dados prevista para outubro de 2024 a fevereiro de 2025, refere envio de relatórios (parcial e final) ao CEP. e * TCLE: apresenta com ajustes indicados;
- * Orçamento: no valor de R\$2.200,00 com financiamento próprio

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após reanálise bioética desse protocolo de pesquisa, de acordo com a Resolução 466/12 do CNS e documentos afins, constatamos que as inadequações indicadas em parecer anterior (Parecer nº 7.042.083) foram sanadas. Indicamos aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-Bahiana, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação deste protocolo de pesquisa dentro dos objetivos e metodologia proposta.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

CEP: 40.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

E-mail: cep@bahiana.edu.br

**ESCOLA BAHIANA DE
MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA -
FBDC**



Continuação do Parecer: 7.091.804

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2365407.pdf	16/09/2024 21:55:03		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_resp_pendencias.pdf	16/09/2024 21:46:18	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado_resposta_pendencias.pdf	16/09/2024 21:24:11	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Outros	ANEXO_resposta_de_pendencias.pdf	16/09/2024 21:14:41	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Outros	TERMOautorizacaoHAM_PB.pdf	19/07/2024 19:14:56	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_HAMPB.pdf	19/07/2024 19:07:48	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Outros	AutorizacaoprontuarioHAM_PB.pdf	19/07/2024 18:56:20	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Declaração de concordância	cartaAnuenciaPB.pdf	19/07/2024 15:56:21	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostpPB.pdf	19/07/2024 15:52:26	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 22 de Setembro de 2024

**Assinado por:
Noilton Jorge Dias
(Coordenador(a))**

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)2101-1921

CEP: 40.285-001

E-mail: cep@bahiana.edu.br

ANEXO C – Parecer Consubstanciado do CEP – Hospital Aristides Maltez

LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL DO CUIDADOR DE PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS A NÍVEL AMBULATORIAL.

Pesquisador: Lorena Rosa Santos de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 82168624.4.3001.0385

Instituição Proponente: LIGA BAHIANA CONTRA O CANCER

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.125.898

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa e do Projeto Detalhado (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2365407.pdf de 16 de setembro de 2024.

Cuidado Paliativo é definido pela Organização Mundial de Saúde(OMS) como uma abordagem que visa a promoção da qualidade de vida de

pacientes e seus familiares, através da avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais, espirituais desagradáveis, no contexto

de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Além da equipe multiprofissional, é relevante que o cuidador em Cuidados Paliativos, tenha

conhecimento de alterações para se estabelecer em circunstâncias divergentes. De acordo com alguns autores cuidar de pacientes em Cuidados

paliativos, pode ameaçar a saúde em geral do cuidador. Como a incidência de doenças crônico-degenerativa está em ascensão, em decorrência do

envelhecimento e o aumento da expectativa de vida da população brasileira, faz-se necessário conhecer o perfil dos cuidadores de pacientes em

Endereço: Avenida Dom João VI, nº 332, Brotas

Bairro: Brotas

UF: BA

Telefone: (71)3357-6997

Município: SALVADOR

CEP: 41.285-001

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br

LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM



Continuação do Parecer: 7.125.898

Cuidados Paliativos, na tentativa de revelar suas precisões e promover educação em saúde. Tendo como objetivo principal caracterizar o perfil dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos, atendidos em um dado ambulatório. Estudo descritivo, de corte transversal, unicêntrico, de natureza quantitativa. Será composto por uma pesquisa de campo exploratória, cujo os dados serão coletados por meio de um questionário que levantará variáveis do perfil desses cuidadores e o escore de Zarit, este último conhecido e validado mundialmente para avaliação de sobrecarga do cuidador.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO PRIMÁRIO - Caracterizar o perfil dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos, atendidos em um ambulatório filantrópico de referência na cidade de Salvador, BA.

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS - Avaliar a sobrecarga dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos; criar uma cartilha com orientações aos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS - Foi identificado como risco para essa pesquisa: divulgação indevida de informações por outros e invasão de privacidade. Portanto, como atenuador desse risco, todas os dados fornecidos no estudo serão confidenciais, o que garantirá o anonimato, armazenado em um computador, sob guarda da pesquisadora principal, num período de cinco anos após o término da pesquisa e utilizadas apenas com propósito científicos e acadêmicos. Em caso de danos decorrentes do estudo, os membros receberão assistência completa e de imediato, de forma gratuita (fornecida pela pesquisadora desse estudo) e pelo período necessário. Não há conflito de interesses ou benefícios financeiros para os pesquisadores ou sujeitos envolvidos nessa pesquisa. Com relação aos aspectos éticos, serão respeitados de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 atendendo as exigências contidas nesta e Resolução nº 510/2016, considerando o respeito pela dignidade humana e pela proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos.

BENEFÍCIOS - Promoverá educação em saúde, pois será distribuída e ou disponibilizada em ambiente virtual uma cartilha com conceitos, princípios, benefícios e esclarecimentos em

Endereço: Avenida Dom João VI, nº 332, Brotas

Bairro: Brotas

CEP: 41.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3357-6997

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br

**LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM**



Continuação do Parecer: 7.125.898

Cuidados Paliativos para estes cuidadores e toda a população que tenha interesse pelo assunto. Avaliará a sobrecarga dos cuidadores, onde após finalização do estudo será fornecido uma devolutiva para o campo de coleta sobre os resultados encontrados, e na própria cartilha haverá informações e recomendações para os cuidadores, sugestões à procura por apoio com outras pessoas e ou serviços. Fornecerá dados primários voltado para um assunto de grande relevância frente ao aumento das doenças crônicas não transmissíveis que poderá ocorrer em decorrência do envelhecimento e o aumento da expectativa de vida da população brasileira. Conhecer o perfil dos cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos na tentativa de revelar suas precisões e promover educação em saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia:

Desenho de pesquisa: Estudo descritivo, de corte transversal, unicêntrico, de natureza quantitativa.

Constituído por uma pesquisa de campo exploratória.

Local: um ambulatório integrante da rede filantrópica de assistência à saúde, sem fins lucrativos, especializado no tratamento do câncer e principal unidade de atendimento oncológico à população carente no Estado da Bahia, localizado num bairro central, no município de Salvador. População: cuidadores de pacientes em cuidados paliativos de um ambulatório de referência em Salvador, BA. Amostra: amostra não probabilística, por seleção acidental. n=300.

Critério de Inclusão:-Ser acompanhantes ou familiares que se declararem cuidadores de pacientes oncológicos ou não

oncológico, formais ou informais, em tratamento com propósito paliativo, em regime ambulatorial com idade superior ou igual a 18 anos.

Critério de Exclusão

Cuidadores prestando assistência aos pacientes por menos de 1 mês, idade dos cuidadores menor que 18 anos e recusa em assinar o termo de consentimento.

Desenvolvimento:

Endereço: Avenida Dom João VI, nº 332, Brotas

Bairro: Brotas

CEP: 41.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3357-6997

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br

LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM



Continuação do Parecer: 7.125.898

Os dados utilizados se caracterizarão como primários coletados dos cuidadores formais e informais, com pacientes sob tratamento paliativo, que comparecerem a um ambulatório específico de cuidados paliativos. A pesquisa será realizada no período de agosto de 2024 a janeiro de 2025 com os cuidadores que concordarem em participar.

Os dados serão coletados presencialmente ao cuidador, por meio de um instrumento, confeccionado pela pesquisadora principal.

Este instrumento estará contido em um aparelho eletrônico que permita acessar o link, o qual conterà o formulário digital no google forms e na impossibilidade disponível em papel impresso, sem nenhuma informação nominativa de identificação. Um código de estudo serial será usado para representar cada participante. Os mesmos serão vinculados ao paciente pelo número do prontuário em uma folha de registro de identificação separada, mantida em local seguro. O questionário contém os seguintes tópicos: sexo, idade, portador de alguma patologia, estado civil, religião, escolaridade, grau de parentesco, se reside com o paciente, se conhecia cuidados paliativos antes do acesso ao ambulatório especializado, qual o período de prestação do cuidado, se exerce alguma outra atividade remunerada, se tem experiência anterior como cuidador, qual o fator de maior incômodo para prestar os cuidados, qual o perfil do paciente que cuida, qual a satisfação quanto ao seu nível de conhecimento com cuidados paliativo e se ele se declara com sobrecarga.

Para caracterizar a sobrecarga do cuidador, será feita a fundamentação estabelecida pelo Score de Zarit. A

Endereço: Avenida Dom João VI, n° 332, Brotas

Bairro: Brotas

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3357-6997

CEP: 41.285-001

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br

LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM



Continuação do Parecer: 7.125.898

escala será respondida pelo próprio cuidador, sem a participação do paciente. O participante emitirá consentimento através de assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou verbalmente gravada com a permissão do mesmo. Para não identificação dos cuidadores empregar-se-á sigla (CUID_X), sendo eles sucedidas de numeração ordinal, sequencial (no lugar do X) relativa à ordem de realização da pesquisa no ambulatório. A coleta de dados será realizada pela própria pesquisadora, em uma

sala ou espaço do ambulatório reservado e calmo, que garanta a privacidade e conforto do participante também reduzirá o risco de constrangimento, antes ou após seu atendimento na consulta, acordado previamente com toda a equipe multiprofissional, com duração média de 15 minutos.

Após a análise dos dados, será elaborada uma cartilha para os cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos, contendo informações acerca de conceitos básicos, princípios, benefícios e indicação de Cuidados Paliativos, equipe multiprofissional, código penal e locais onde encontrar os serviços necessários e ligados a este período. Deverá ser distribuída e/ou disponibilizada em ambiente virtual aos cuidadores de pacientes e toda população que tenha interesse pelo assunto. O prontuário será utilizado apenas para consultar o número de cadastro do paciente, para posterior identificação deste cuidador, se for necessário.

Os dados serão analisados estatisticamente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos necessários para a tramitação e apreciação ética oriundos do pesquisador e centro coordenador estão anexados de forma adequada.

Endereço: Avenida Dom João VI, nº 332, Brotas

Bairro: Brotas

CEP: 41.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3357-6997

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br

**LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM**



Continuação do Parecer: 7.125.898

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise bioética deste protocolo de pesquisa embasada na Res. 466/12 , Norma Operacional 01/2013 do CNS/MS e demais documentos afins incluindo a LGPD (Lei 13.709/18) não foram identificadas inadequações a serem corrigidas nesta versão do protocolo.

Diante do exposto, este protocolo de pesquisa atende aos princípios da bioética relativos à autonomia, beneficência, não maleficência e equidade sendo APROVADO para execução de acordo com os seus objetivos e metodologia.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Res. 466/12 (Inciso XI.1 - letra d e h, respectivamente) cabe ao Pesquisador responsável "elaborar e apresentar os relatórios parciais e final" além de " justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados. "

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_resp_pendencias.pdf	16/09/2024 21:46:18	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado_resposta_pendencias.pdf	16/09/2024 21:24:11	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Outros	ANEXO_resposta_de_pendencias.pdf	16/09/2024 21:14:41	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Outros	TERMOautorizacaoHAM_PB.pdf	19/07/2024 19:14:56	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito
Outros	AutorizacaoprontuarioHAM_PB.pdf	19/07/2024 18:56:20	CARINE SERGIO DE OLIVEIRA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida Dom João VI, nº 332, Brotas

Bairro: Brotas

CEP: 41.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3357-6997

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br

LIGA BAHIANA CONTRA O
CÂNCER / HOSPITAL
ARISTIDES MALTEZ-
LBCC/HAM



Continuação do Parecer: 7.125.898

SALVADOR, 07 de Outubro de 2024

Assinado por:
ROSENY SANTOS FERREIRA
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Dom João VI, nº 332, Brotas

Bairro: Brotas

CEP: 41.285-001

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3357-6997

E-mail: cep@aristidesmaltez.org.br