

Tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos ao idoso

Shared decision making in palliative care for the elderly

Toma de decisiones compartida en cuidados paliativos para personas mayores

Melissa Freccero Consiglio¹, Cenir Gonçalves Tier¹, Aline Ost dos Santos², Marília Pacheco Rodrigues¹, Talita Portela Cassola³, Camile da Silva Martins¹, Danielle Magrini Stoll¹, Tatiéle Zago Bonorino¹, Maria Eduarda Schott¹.

RESUMO

Objetivo: Identificar sobre os recursos, habilidades de enfrentamento e informações necessárias para o processo de tomada de decisão compartilhada de cuidadores/familiares de idosos domiciliados em cuidados paliativos. **Revisão bibliográfica:** O cuidador familiar é considerado como uma das principais unidades de cuidado junto com o paciente, necessitando de auxílio a partir de recursos, habilidades de enfrentamento e informações para que suas escolhas sejam consideradas seguras. Os recursos de enfrentamento utilizados para a tomada de decisão podem ser identificados como um conjunto de meios necessários para o processo de tomada de decisão, sejam eles socioeconômicos, psicológicos ou humanos. Já as habilidades de enfrentamento vão se caracterizar como a junção de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas para o controle de situações externas e internas. As informações serão definidas como a qualidade de conhecimento que foram coletadas, filtradas e utilizadas no processo. **Considerações finais:** Os recursos, habilidades de enfrentamento e informações necessárias para a tomada de decisão estão estritamente ligados ao que é ofertado de conhecimento pelos profissionais de saúde de maneira suficientemente compreensível e realista. Faz-se necessário que se discuta sobre a progressão da doença, conforto e qualidade de vida e morte com os pacientes e seus familiares.

Palavras-chave: Idoso, Cuidados paliativos, Enfermagem, Tomada de decisão, Família.

ABSTRACT

Objective: To identify the resources, coping skills and information needed for the shared decision-making process of caregivers/family members of homebound elderly patients in palliative care. **Literature review:** The family caregiver is considered as one of the main care units along with the patient, needing help from resources, coping skills and information for their choices to be considered safe. The coping resources used for decision making can be identified as a set of means necessary for the decision-making process, whether

¹ Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Uruguaiana - RS.

² Universidade Federal de Rio Grande, Rio Grande - RS.

³ Universidade Franciscana, Santa Maria - RS.

they are socioeconomic, psychological or human. The coping skills will be characterized as the combination of cognitive and behavioral strategies used to control external and internal situations. Information will be defined as the quality of knowledge that has been collected, filtered, and used in the process. **Final considerations:** The resources, coping skills, and information needed for decision making are strictly linked to what is offered of knowledge by health professionals in a sufficiently understandable and realistic way. It is necessary to discuss disease progression, comfort and quality of life, and death with patients and their families.

Keywords: Aged, Palliative Care, Nursing, Decision Making, Family.

RESUMEN

Objetivo: Identificar sobre los recursos, habilidades de afrontamiento e información necesarios para el proceso de toma de decisión compartida de cuidadores/familiares de ancianos domiciliados en cuidados paliativos. **Revisión bibliográfica:** El cuidador familiar es considerado como una de las principales unidades de cuidados junto con el paciente, necesitando ayuda de recursos, habilidades de afrontamiento e información para que sus decisiones sean consideradas seguras. Los recursos de afrontamiento utilizados para la toma de decisiones se pueden identificar como un conjunto de medios necesarios para el proceso de toma de decisiones, ya sean socioeconómicos, psicológicos o humanos. Las habilidades de afrontamiento se caracterizarán como la combinación de estrategias cognitivas y conductuales utilizadas para controlar situaciones externas e internas. La información se definirá como la calidad de los conocimientos recogidos, filtrados y utilizados en el proceso. **Consideraciones finales:** Los recursos, las habilidades de afrontamiento y la información necesaria para la toma de decisiones están estrictamente ligados a lo que se ofrece de conocimiento por parte de los profesionales sanitarios de forma suficientemente comprensible y realista. Es necesario hablar sobre la progresión de la enfermedad, el confort y la calidad de vida y la muerte con los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Anciano, Cuidados Paliativos, Enfermería, Toma de Decisiones, Familia.

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento é considerado um fenômeno inevitável, contínua, progressivo e fisiológico, bem como heterogêneo, podendo provocar alterações biopsicossociais (BRASIL, 2016). Além de comprometer todos os sistemas corporais, esse processo pode vir acompanhado de problemas que implicam na diminuição da autonomia funcional da pessoa idosa, e a conseqüente diminuição das capacidades físicas e mentais necessárias para o desenvolvimento de atividades básicas e instrumentais do cotidiano (MIRANDA GM, et al., 2016).

Sob esta perspectiva, pessoas que vivenciam o envelhecimento associado a doenças crônicas, a fragilização e a várias morbidades, sendo muitas delas em estágios avançados (ROSA AL, 2019). Pode-se citar a hipertensão arterial, a qual é controlável e demora para comprometer o cotidiano da pessoa idosa ou um quadro de neoplasia pode ameaçar de maneira substancial a vida ou até mesmo patologias degenerativas que extinguem a autonomia física (SCHENKER M e COSTA DH, 2019).

Neste sentido, surge, um novo aspecto em relação aos cuidados relacionados a pessoas idosas portadoras de doenças crônicas e, especialmente no processo de tomada de decisão. Destaca-se que no tratamento em cuidados paliativos (CP), não é apenas o paciente alvo de cuidados, mas também a família, o seu ciclo e rede de apoio que acompanha e vivencia todo o processo da doença ameaçadora da vida fora das possibilidades de cura, o processo de morte e morrer de um ente querido (BAËRE TD, et al., 2017).

Para tanto, há doenças como câncer avançado, a demência, a esclerose lateral amiotrófica, doenças neurológicas degenerativa que não podem ser revertidas esgotando assim as possibilidades de cura e a morte passa a ser inevitável, sendo essas consideradas as doenças ameaçadoras de vida (SANTOS AF, 2017). Destaca-se dentre essas doenças podem ser citadas outras que podem progredir para o fim da vida do

paciente (ANCP, 2012). Todavia, não significa que não há mais o que fazer. Sob outro prisma, é possível estabelecer uma ampla gama de condutas oferecidas ao paciente e sua família, principalmente relacionada ao sofrimento que essas doenças estão causando (D'ALESSANDRO M, et al., 2020).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) com o intuito de promover uma melhor qualidade de vida, conforto e dignidade às pessoas em fim de vida, define o cuidado paliativo o conjunto de cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde. Estando essas pessoas no contexto de doenças ameaçadoras da vida ou no final da vida. Para tanto, o objetivo do CP é melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (RADBRUCH L, et al., 2020).

Destaca-se que o cuidador familiar é alguém que cuida de um familiar com algum tipo de doença ou incapacidade, organizando a sua vida em torno do cuidado da pessoa doente (SOUSA L, et al., 2017). Além disso, o CP é fundamental no processo de cuidado no domicílio, sendo considerado como unidade de cuidado junto com o paciente e necessita de auxílio, apoio, intervenção em diferentes aspectos de sua vida como físico, emocional, social, cultural, espiritual e ético (FONSECA NA, 2019). Conforme dados apresentados pelo IBGE, o número de familiares que se dedicavam a cuidados de pessoas com 60 anos ou mais saltou de 3,7 milhões em 2016 para 5,1 milhões em 2019 (IBGE, 2020). Dado alarmante em se tratando de que ser cuidador de uma pessoa idosa e doente é uma tarefa difícil (AUCLAIR I, et al., 2022).

Diante do exposto, este estudo tem por objetivo identificar as tendências nas produções acadêmicas de teses e dissertações sobre os recursos, habilidades de enfrentamento e informações necessárias para o processo de tomada de decisão compartilhada (TDC) de cuidadores/familiares de idosos domiciliados em cuidados paliativos. Apresenta a seguinte questão norteadora: Quais as tendências nas produções acadêmicas de teses e dissertações sobre os recursos, habilidades de enfrentamento e informações necessárias para o processo de tomada de decisão compartilhada de cuidadores/familiares de idosos domiciliados em cuidados paliativos?

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Recursos e habilidade de enfrentamento necessários para o processo de tomada de decisão compartilhada de cuidadores/familiares de idosos domiciliados em cuidados paliativos

Ao analisar a Resolução de nº 41 de 2018, independentemente de serem socioeconômicos, psicológicos, humanos ou de rede de serviços, os recursos de enfrentamento utilizados para a tomada de decisão podem ser identificados como um conjunto de meios necessários para o processo de tomada de decisão (BRASIL, 2018). Sob este aspecto, o processo de TDC incluem os cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos, conforme pesquisas desenvolvidas no Brasil, são, predominantemente, mulheres idosas fornecendo cuidado aos seus companheiros, sem rede de apoio ou vínculo com vizinhos e Atenção Básica de Saúde (CARDOSO AC, et al., 2019).

Corroborando com essa ideia, nota-se o sexo feminino como maioria no cuidado ao idoso (REZENDE G, 2016). Esse fato reflete a valorização e manutenção das redes de apoio e sustentação a essa categoria de cuidadores, além de demonstrar que questões sociais também estão envolvidas no decorrer da vida dos indivíduos, principalmente quando os níveis de sobrecarga aumentam. Os pacientes acometidos por doenças ameaçadoras da vida demandam a TDC, percorrem uma linha de escolhas desde a maneira como a informação é passada até quais procedimentos terapêuticos serão adotados (VIDAL EI, et al., 2022). No viés da sobrecarga, o estado de estresse poderia interferir diretamente na habilidade de TDC, uma vez que a fadiga emocional e sofrimento psicológico dos cuidadores familiares de pessoas idosas trazem para a discussão em estudos, a necessidade de suporte psicológico (PEIXOTO RI, 2017; SANTOS MJ, 2009).

Pode-se apontar a condição financeira como um dos principais recursos que interferem na TDC com participação dos cuidadores familiares devido a ausência de amparo financeiro associado ao cuidador pode desenvolver estresse e sobrecarga (PEIXOTO RI, 2017; MAGALHÃES MS, 2015). Associava-se a esses fatores, o grau de dependência do paciente e a conseqüente abstenção por renda fora do domicílio (ROCHA

VO, et al., 2021). O preparo do ambiente domiciliar pode ser considerado um recurso estritamente ligado à condição financeira dessa família, pois a partir do momento em que a estrutura física da moradia é deficiente, exercer o cuidado se torna um desafio, principalmente para a locomoção do paciente no domicílio. Consta se, o rearranjo na dinâmica da vida de todos os cuidadores e que na ausência colaboram para o processo de TDC deficitário (SOUSA JI, 2021).

Ao buscar por recursos significativos, o nível de escolaridade e a frequência no acompanhamento médico auxiliam na TDC (SOUZA JI 2021). Essa situação torna-se mais leve quando o cuidador recebe auxílio no cuidado ao idoso, seja financeiro ou através de um cuidador formal (PEIXOTO RI, 2017; SANTOS MJ, 2009).

Assim como equipes de serviço à disposição, seja para a oferta de cuidados durante a vida da pessoa idosa atuando como canais de comunicação e integração entre família-idoso-equipe seja após o óbito. Isso também inclui a disponibilidade de contato telefônico para a participação das decisões (MAGALHÃES MS, 2015; SANTOS MJ, 2009). Nesse viés vale salientar a importância da rede de apoio como um importante recurso apontado nas pesquisas, entretanto também abordam a insatisfação dos cuidadores familiares com os serviços, principalmente quando envolvem questões que não são explicitadas claramente e rotineiramente pelos profissionais de saúde (SOUSA MJ, 2009; COSTA DC, 2011).

Outra rede de apoio de suma importância é a familiar, visto que assumir a responsabilidade de cuidar de pessoas idosas em CP tem sido apontada por cuidadores como tarefa exaustiva e estressante, uma vez que passam a existir inúmeras limitações relacionadas à própria vida e que impactam na qualidade de vida. Logo, a existência de divisão de tarefas e ter outros cuidadores familiares que possa contar traria muita diferença quanto aos procedimentos de cuidado tanto da pessoa idosa que não teria seu cuidado comprometido como o bem-estar do cuidador principal (MAGALHÃES MS, 2015; VIEIRA, 2006).

A comunicação entre profissional e cuidadores é de extrema necessidade para a eficácia do cuidado domiciliar, assim, outro recurso a ser mencionado é a construção do Plano de Atenção Domiciliar que pode englobar todos os saberes do idoso em palição, do familiar cuidador e equipe multidisciplinar (MAGALHÃES MS, 2015).

As habilidades de enfrentamento são uma junção de estratégias cognitivas e comportamentais utilizadas para o controle de situações externas e internas (MAFFEI B, et al., 2019). E quando não exploradas podem predispor os cuidadores familiares ao adoecimento e tornar o processo de TDC uma experiência negativa, ecoando na saúde da pessoa que está em palição (ARIAS-ROJA M, et al., 2019).

Considerando isso, quando há uma dificuldade em desenvolver essas habilidades os cuidadores familiares passam a desenvolver doenças psiquiátricas, uso de drogas psicotrópicas, estresse pessoal, isolamento social, aumento do número de doenças e dependência emocional (LOUREIRO LS, et al., 2014). Podem ser considerados reflexos das concepções baseadas em aceitação, percepção sobre a morte, religião, proximidade da pessoa idosa e do familiar, olhar e escuta atentos, conversas com outras indivíduos, principalmente para contar experiências passadas com a pessoas morta (SANTOS MJ, 2009; COSTA DC, 2011; PEIXOTO RI, 2017).

Esta necessidade de falar sobre a morte de seu ente querido com outras pessoas, contar histórias de vida, sua trajetória, momentos especiais e o caminho até a morte podem caracterizar o processo da escuta qualificada. Em suma, contar a experiência passada com a pessoa morta, ser ouvida por seus anseios, necessidades e o significado que a pessoa representa em sua vida trazem à tona sentimentos de acolhimento e confiança entre a família e a equipe (SANTOS M, 2009).

Coragem para a conversa com o familiar adoecido sobre a terminalidade e interrupção do tratamento; fazer o familiar adoecido saber que está no controle de tudo e de suas decisões; empoderamento; vínculo, alegria e gratidão em relação ao cuidado proporcionado para o seu familiar também podem ser citados como as habilidades (VIEIRA MC, 2006; SANTOS MJ, 2009; SOUSA JI, 2021). Todos esses fatores corroboram com a literatura direcionada ao aspecto psicológico em que são recursos poderosos para o indivíduo o apoio emocional, fortalecimento dos laços e vínculos (SOUZA JI, 2021).

Quando uma pessoa está em terminalidade de vida, a tarefa de cuidar torna-se mais complexa, visto que as decisões que permeiam o fim da vida são naturalmente desafiadoras ao trazerem à tona dilemas morais, emoções e quebra de paradigmas (ROSA AL, 2019). A empatia é uma habilidade essencial em CP (SANTOS MJ, 2009). Percebe-se pela satisfação que os familiares sentem em cuidar de seu ente querido uma vez que está sendo útil na manutenção da saúde da pessoa idosa e ainda conforme autores, essa satisfação pessoal era decorrente de sentimentos de paz, bem-estar e compaixão (SILVA S, 2007).

A escuta qualificada e a rede apoiada na espiritualidade são benéficas ao enfrentamento da doença ameaçadora da vida fora das possibilidades de cura bem como importantes para a TDC (SOUZA JI, 2021). Mais especificamente sobre espiritualidade, fé e religião em uma fase de crise, ao sentirem-se apoiados, acolhidos e cuidados para exercerem a própria fé, as famílias passam rever suas convicções, encontram significado na situação do seu ente querido e além de tudo esses recursos passam a ser uma força propulsora para o cuidado, principalmente ao final da vida (CAVALCANTE AE, et al., 2018). Em consideração a isso, a aceitação da morte como um processo natural e a religiosidade, podem contribuir de forma significativa para efeitos positivos nesse processo (PEIXOTO RI, 2017).

Informações necessárias para o processo de tomada de decisão compartilhada

As informações para a TDC se relacionam com qualidade de conhecimento que foram coletadas, filtradas e utilizadas no processo, preferencialmente advindas da equipe multiprofissional e que por sua vez não envolve apenas a troca de mensagens, mas sim trata-se um exercício complexo que envolve percepção, compreensão e transmissão de mensagens por parte de cada sujeito envolvido nas interações (ANCP, 2012). Isso porque em CP, a trajetória se modifica com grande velocidade gerando novidades que mudam muitas decisões (FORTE DN, et al., 2018).

A literatura também aponta como recurso as medidas formais de documentação como testamento vital (TV) e diretivas antecipadas de vontade (DAVs) (COSTA DC, 2011). No Brasil, as DAVs possuem respaldo ético e legal na Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1995 de 2012 (CFM, 2012). Sob este prisma, reforça a necessidade de uma abordagem multidisciplinar e a constatação da insuficiência da legislação do país no que se refere a esse tipo de documentação sendo de extrema urgência a criação de um sistema interligado de comunicação (SILVA CO, et al., 2021).

As DAVs são um meio de comunicação do paciente com os profissionais de saúde quando não for possível expressar a sua vontade e pode auxiliar na tomada de decisão quando o quadro clínico se agravar (COSTA DC, 2011). É na perspectiva da proteção dos valores as DAVs incluem a voz do doente no TDC (NUNES R, 2016; COSTA DC, 2011).

As DAVs não abarcam apenas desejos em fim de vida, sendo compreendidas como documentos de manifestação prévia de vontade que só terão efeito quando a pessoa não conseguir manifestar livre e autonomamente seu desejo, sendo essas amplas estruturadas e englobam também documentos compreendidos como espécie de DAV como: procuração para cuidados de saúde ou mandato duradouro, diretivas antecipadas psiquiátricas, diretivas antecipadas para demência, plano de parto, ordens de não-reanimação e procuração para cuidados com a saúde (DADALTO L, 2020). O conhecimento acerca dos desejos e vontades da pessoa idosa em CP é extremamente relevante (COSTA DC, 2011). Contudo, novos estudos são necessários para se desenvolver a melhor forma de comunicação e avaliar a possível utilidade de DAVs e seu impacto nos cuidados de fim de vida (PEIXOTO RI, 2017). Todavia, a tomada de decisão ocorre na ausência de relatos, de DAVs da idosa em CP evidenciando que o cuidador familiar nesse processo (COSTA DC, 2011; SOUSA JI, 2021).

Nesse prisma, vale contrapor que a TDC entre o cuidador familiar e os profissionais de saúde é um dos pilares do cuidado centrado no paciente e apropriada para situações em que existem escolhas terapêuticas em que o paciente não teve a oportunidade de expressá-las (ALBUQUERQUE A e ANTUNES CM, 2021). É relevante ressaltar que a etapa prévia informativa sobre opções de tratamento, quadro clínico, prognóstico e cuidados que poderiam ser ofertados de forma suficientemente compreensível é fundamental para a TDC (PEIXOTO RI, 2017; SANTOS MJ, 2009; SOUSA JI, 2021).

Nesse sentido, informações são essenciais, visto que quanto mais claras, verdadeiras e objetivas, os cuidadores familiares sentem-se mais seguros para ofertar o cuidado ao seu familiar (MACIEL F e NOGARO A, 2019).

As informações também devem conter respeito às crenças pessoais e o respeito aos aspectos culturais da pessoa idosa acerca dos cuidados, medicamentos e tratamentos que podem ser ofertados (VIEIRA MC, 2006). Além disso, a palição, as medidas invasivas e as medidas de conforto (PEIXOTO RI, 2017). Sem esquecer do conhecimento sobre agravamento de sintomas, higiene, alimentação e administração de medicamentos, troca de curativos, cuidados com dispositivos (SOUZA JI, 2021).

Ademais, informações sobre o quadro clínico, o processo de envelhecimento, de morte e morrer, do luto a preparação para esse momento, devem ser considerados como relevantes para a TDC, devido ao impacto e dificuldade na aceitação da finitude. Sobre as medidas prolongadoras da vida, um estudo realizado com cuidadores familiares de idosos com quadro de demência avançada, evidenciou que a TDC por ressuscitação cardiopulmonar (RCP) e assistência ventilatória mecânica (AVM) foi estatisticamente mais frequente quando os idosos tinham histórico de seqüela de AVE e tempo do quadro demencial menor de dois anos. Da mesma forma, pacientes que já foram submetidos a intervenções como intubação orotraqueal, pode indicar que a família vai optar novamente por medidas prolongadoras de vida (PEIXOTO R, 2017).

Cabe ressaltar que é importante sanar as dúvidas, realizar orientações acerca das condições e cuidados a serem realizados (SOUZA JI, 2021).

Neste sentido, ainda que o cuidador familiar tenha pouco preparação ou formação específica, desempenham um papel fundamental e complexo na TDC que incluem avaliação e gestão de sintomas, administração de medicamentos, manipulação de dispositivos, entre outros (DELALIBERA M, et al., 2018).

Nessa lógica, a capacitação e o desenvolvimento de estratégias pela equipe que assiste a pessoa a seus familiares são imprescindíveis (SOUZA, JI, 2021). Aliando a comunicação a esse fato, quando acontece de forma adequada vem acompanhada de um impacto positivo, como melhora da acurácia diagnóstica, redução da judicialização das relações de cuidados, melhor adesão terapêutica por parte do indivíduo que está em palição e maior satisfação do cuidador familiar em estar exercendo um papel tão importante (INCA, 2022).

O princípio da comunicação deve ser embasado na escuta ativa e atenta tanto da pessoa idosa como seus cuidadores, somente dessa forma a comunicação será efetivada, permitindo que o que foi transmitido seja totalmente compreendido (SANTOS MJ, 2009; MAGALHÃES MS, 2015).

Sendo considerada na literatura como ferramenta imprescindível por permitir o esclarecimento de dúvidas, através de uma linguagem concisa e acessível, seja ela verbal ou não verbal, haja vista que os cuidadores exteriorizam seus medos, dúvidas e angústias (PASSOS BS, et al., 2020).

Assim, como os familiares identificam o cuidado como especial e um fazer além dos cuidados comuns, dessa forma inúmeros manifestam a vontade de querer continuar recebendo o cuidado pela equipe de CP após a morte em seu processo de pesar e luto (SANTOS M, 2009). Isso corrobora com a filosofia dos CP, visto que inicia antes do diagnóstico e se estende para o conforto dos familiares ao longo da sua dor (D'ALESSANDO M, et al., 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se considerar que os recursos, habilidades de enfrentamento e informações necessárias para a TDC decisão estão estritamente ligadas ao que é ofertado de conhecimento pelos profissionais de saúde de maneira suficientemente compreensível e realista. Faz-se necessário que se discuta sobre a progressão da doença, conforto e qualidade de vida e morte com os pacientes e seus familiares. Entende-se a importância da TDC em CP bem como da necessidade de um aprofundamento teórico mediante pesquisas envolvendo a temática para qualificar a assistência dos profissionais de saúde. Os resultados da pesquisa elucidam que os cuidadores familiares de pessoas idosas devem receber intervenções resolutivas e suporte de cuidadores.

AGRADECIMENTOS E FINANCIAMENTO

Agradecemos a Universidade Federal do Pampa e as instituições de fomento: PET Ministério da Saúde, PET MEC, Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq) 251/2022.

REFERÊNCIAS

1. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de Cuidados Paliativos. 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acessado em: 20 de dezembro de 2022.
2. ALBUQUERQUE A e ANTUNES CM. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Caderno Ibero-Americano de Direito Sanitário, 2021; 10(1):203-233.
3. ARIAS-ROJAS M, et al. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. Revista Latino Americana de Enfermagem, 2019; 27:e3200.
4. AUCLAIR I, et al. Inclusion of informal caregivers in the palliative and end-of-life care of olders adults: a scoping review protocol. BMJ Open, 2022; 12(4): e053858.
5. BAËRE TD. A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos. Revista Longevidade, 2017; 53: 5-19.
6. BRASIL. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Caderno de Atenção Básica, 2016. Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_saude_pessoa_idosa.pdf. Acessado em: 20 de dezembro de 2022.
7. BRASIL. Resolução do Ministério da Saúde. 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acessado em: 20 de dezembro de 2022.
8. CARDOSO AC, et al. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Enfermagem Foco, 2019; 10(3): 34-39.
9. CAVALCANTE AE, et al. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. Arquivo de Ciências em Saúde, 2018; 25(1):24-28.
10. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.995/2012. 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acessado em: 21 de dezembro de 2022.
11. COSTA DC. Cuidados na velhice, no adoecimento e na morte: relatos e reflexões sobre a finitude como forma de investimento na vida. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011; 113 f.
12. DADALTO L. Testamento Vital. 5 ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2020; 200p.
13. D’ALESSANDRO M, et al. Manual de Cuidados Paliativos. 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acessado em: 20 de dezembro de 2022.
14. DELALIBERA M, et al. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciência & Saúde Coletiva, 2018; 23(4): 1105-1115.
15. FONSECA, NA. Avaliação da satisfação de pacientes e seus cuidadores em relação aos serviços de cuidados paliativos em oncologia: revisão integrativa. Trabalho de conclusão de curso (Enfermagem). Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019; 57 p.
16. FORTE DN, et al. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. BMC Medical Ethics, 2018; 19(1):1-8.
17. IBGE. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. 2020. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1iDvD3oMBBqckPbAxZjdITrfYy0jFe1hy/view>. Acessado em: 20 de dezembro de 2022.
18. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. A avaliação em cuidados paliativos. Rio de Janeiro, 2022; 1: 284.
19. LOUREIRO LS, et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. Revista Brasileira de Enfermagem, 2014; 67(2):227-232.
20. MACIEL F e NOGARO A. Conflitos bioéticos vivenciados por enfermeiros em hospital universitário. Revista Bioética, 2019; 27(3):455-464.

21. MAFFEI B, et al. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Psicologia: teoria e prática*, 2019; 21(3): 303-322.
22. MAGALHÃES MS. A Vivência do cuidador idoso no cuidado domiciliar a pessoa idosa em palição, 2016. 102 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016; 102p.
23. MIRANDA, GM, et al. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2016; 19(3):507-519.
24. NUNES, R. Diretivas antecipadas de vontade. Brasília, 2016; 127p.
25. PASSOS BC, et al. A importância da escuta qualificada no cuidado clínico de enfermagem ao paciente oncológico. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 2020; 94(32):e-020075.
26. PEIXOTO RI. Análise da tomada de decisão dos cuidadores de idosos com síndrome demencial avançada. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia do Centro de Ciências. Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2017; 61p.
27. RADBRUCH L, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 2020; 60(4):754-764.
28. REZENDE G. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos. Dissertação (Mestre em Ciências) - Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016. 93p.
29. ROCHA VO, et al. Dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e familiares de pacientes sob cuidados paliativos no domicílio: uma revisão de literatura. *Research, Society and Development*, 2021; 10(6):e599101624000.
30. ROSA AL. A vivência da família na abordagem paliativa para idosos em Unidade de Terapia Intensiva: um estudo fenomenológico. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Comunitário) - Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário Comunitário. Universidade Estadual do Centro Oeste Irati, 2019; 109 p.
31. SANTOS AF. Cuidados Paliativos e dignidade no fim de vida. *Mais 60: Estudos sobre Envelhecimento*, 2017; 28(68):8-27.
32. SANTOS MJ. O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos: perspectiva da equipe de enfermagem e dos usuários. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009; 135p.
33. SCHENKER M e COSTA DH. Avanços e desafios da atenção à saúde da população idosa com doenças crônicas na Atenção Primária à Saúde. *Ciências em Saúde Coletiva*, 2019; 24(4): 1369-1380.
34. SILVA CO, et al. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. *Revista Bioética*, 2021; 29(4): 688-696.
35. SILVA S. O processo de conviver com um idoso dependente sob a perspectiva do grupo familiar. Dissertação (Mestre em Enfermagem) - Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007; 116p.
36. SOUSA L, et al. Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 2017; SPE5: 45-50.
37. SOUSA JI. Cuidados paliativos domiciliares à pessoa idosa com câncer, 2021. 118 f. Dissertação (Mestre em Enfermagem/Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/Saúde. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2021; 118p.
38. VIDAL EI, et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Caderno de Saúde Pública*, 2022; 38(9):e00130022.
39. VIEIRA MC. Sentimentos, saberes e fazeres do cuidador principal do idoso com câncer, 2006. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2006; 221p.