

Impacto de um Programa de Capacitação para Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos

Impact of a Training Program for Informal Caregivers in Palliative Care

Carla Santos¹ , Renato Santos¹ , Hugo Santos^{2*} 

¹Unidade Local de Saúde Viseu Dão-Lafões (Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Hospital São Teotónio, Viseu, Portugal)

²Escola Superior de Saúde do Alcoitão (Departamento de Fisioterapia, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, Cascais, Portugal)

*Autor correspondente/Corresponding author: hugo.santos.essa@gmail.com

Recebido/Received: 12-11-2024; Revisto/Revised: 16-12-2024; Aceite/Accepted: 07-01-2025

Resumo

Introdução: O envelhecimento populacional e o aumento das doenças crónicas e terminais elevam a necessidade de cuidados paliativos, onde os cuidadores informais desempenham um papel essencial, frequentemente sem o apoio e preparação adequados. **Objetivos:** Avaliar o impacto de um programa de capacitação para cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos, visando melhorar as suas competências práticas, emocionais e relacionais, bem como reduzir a sobrecarga associada ao cuidar. **Material e Métodos:** Estudo quantitativo observacional com análise descritivo-correlacional. A amostra incluiu 30 cuidadores informais de doentes paliativos. A intervenção consistiu em três sessões domiciliárias focadas em competências práticas e apoio emocional. Foram aplicadas a Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) e a Escala Zarit para medir a capacidade e a sobrecarga antes e após a intervenção. **Resultados:** A intervenção resultou em melhorias significativas nas dimensões prática, emocional e relacional da ECCP e numa redução significativa da sobrecarga dos cuidadores medida pela escala Zarit ($p < 0.001$). **Conclusões:** O programa de capacitação demonstrou ser eficaz na capacitação dos cuidadores informais, contribuindo para uma redução da sobrecarga e uma melhoria nas competências essenciais para o cuidado de doentes paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidadores Informais; Capacitação; Sobrecarga do Cuidador; Intervenção Domiciliar.

Abstract

Introduction: Population ageing and the increase in chronic and terminal illnesses elevate the need for palliative care, where informal caregivers play an essential role, often without adequate support or preparation. **Objectives:** To assess the impact of a training program for informal caregivers of palliative care patients, aiming to improve their practical, emotional, and relational skills, as well as to reduce the burden associated with caregiving. **Material and Methods:** Quantitative observational study with descriptive and correlational analysis. The sample included 30 informal caregivers of palliative care patients. The intervention consisted of three home sessions focused on practical skills and emotional support. The Palliative Care Capacity Scale (PCCS) and the Zarit Burden Interview were applied to measure capacity and burden before and after the intervention. **Results:** The intervention resulted in significant improvements in the practical, emotional, and relational dimensions of the PCCS and a significant reduction in caregivers' burden measured by the Zarit scale ($p < 0.001$). **Conclusions:** The training program proved to be effective in empowering informal caregivers, contributing to a reduction in burden and an improvement in essential skills for the care of palliative patients.

Keywords: Palliative Care; Informal Caregivers; Training; Caregiver Burden; Home-Based Intervention.

1. INTRODUÇÃO

O aumento da esperança média de vida e o envelhecimento da população têm contribuído para o aumento da prevalência de doenças crónicas e terminais, levando a um crescimento na necessidade de cuidados paliativos (Brondeel et al., 2023; Finucane et al., 2021; Tatokoro & Matsuo, 2022). Estes cuidados visam proporcionar qualidade de vida a doentes que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, através do alívio da dor e do sofrimento físico, emocional e espiritual (Wantonoro et al., 2022).

1. INTRODUCTION

The increase in life expectancy and population ageing has contributed to a rise in the prevalence of chronic and terminal illnesses, leading to a growing need for palliative care (Brondeel et al., 2023; Finucane et al., 2021; Tatokoro & Matsuo, 2022). This type of care aims to provide quality of life for patients facing life-threatening illnesses by alleviating physical, emotional, and spiritual pain and suffering (Wantonoro et al., 2022). However, the role of informal caregivers, often family members, becomes crucial in ensuring the well-being of patients during this stage. These caregivers are responsible for aiding with daily activities, emotional support, and symptom management,

No entanto, o papel dos cuidadores informais, muitas vezes familiares, torna-se crucial para assegurar o bem-estar dos doentes que se encontram nesta fase. Estes cuidadores são responsáveis por proporcionar assistência em atividades do quotidiano, apoio emocional e gestão de sintomas, ao mesmo tempo que lidam com o impacto emocional e físico de cuidar de alguém em estado de fragilidade (Motamedi et al., 2021).

Estima-se que a maioria dos doentes em cuidados paliativos passe a maior parte do tempo em casa, o que coloca os cuidadores informais numa posição central na prestação destes cuidados (Chua et al., 2020). No entanto, a sobrecarga física, emocional e psicológica que estes cuidadores enfrentam pode ser significativa, levando a um estado de exaustão, ansiedade e depressão, que compromete a qualidade dos cuidados prestados e a própria saúde do cuidador (Adejoh et al., 2021). Vários estudos indicam que os cuidadores informais se sentem frequentemente despreparados em lidar com as múltiplas exigências do cuidado, evidenciando a necessidade de programas de capacitação que os ajudem a adquirir competências práticas, emocionais e relacionais (Dal Pizzol et al., 2024; Longhini et al., 2024).

Neste contexto, a capacitação dos cuidadores informais em cuidados paliativos emerge como uma necessidade imperativa (Papadakos et al., 2023). O desenvolvimento de competências para gerir os desafios do cuidar, desde a administração de medicação até à gestão emocional e de comunicação, tem o potencial de reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida tanto dos cuidadores como dos doentes. Além disso, o suporte adequado aos cuidadores contribui para a redução das hospitalizações desnecessárias e para a promoção do respeito pelos desejos do doente quanto ao local onde deseja receber cuidados e passar os seus últimos momentos (Dolu et al., 2021).

Vários instrumentos têm sido desenvolvidos para avaliar a capacidade e o bem-estar dos cuidadores informais, permitindo uma avaliação mais sistemática das suas necessidades e do impacto dos programas de intervenção (Wang et al., 2020). A Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP), por exemplo, permite identificar as áreas onde o cuidador necessita de maior apoio, ao avaliar dimensões práticas, emocionais e relacionais (Karabulutlu et al., 2022). A Escala Zarit, por outro lado, é amplamente utilizada para medir a sobrecarga dos cuidadores, fornecendo uma visão clara da intensidade do stress associado ao cuidado de um familiar em cuidados paliativos. A combinação destes instrumentos oferece uma abordagem compreensiva para avaliar o efeito dos programas de capacitação nos cuidadores informais (Pop et al., 2022).

Reconhecendo a importância e o desafio que os cuidadores informais enfrentam, o presente estudo teve como objetivo principal avaliar o impacto de um programa de capacitação para cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos. Este programa foi desenvolvido com o intuito de fornecer aos cuidadores as competências necessárias para lidar com as diferentes dimensões do cuidar, reduzindo a sobrecarga e promovendo a sua capacidade de prestar cuidados de qualidade ao doente.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo é de natureza quantitativa observacional, com análise descritivo-correlacional e foi conduzido de acordo com

while simultaneously dealing with the emotional and physical impact of caring for someone in a vulnerable state (Motamedi et al., 2021).

It is estimated that most palliative care patients spend the majority of their time at home, placing informal caregivers at the core of care delivery (Chua et al., 2020). However, the physical, emotional, and psychological burden these caregivers face can be significant, often leading to exhaustion, anxiety, and depression, which compromise the quality of care provided and the caregivers' own health (Adejoh et al., 2021). Several studies indicate that informal caregivers often feel unprepared to cope with the multiple demands of caregiving, highlighting the need for training programs to help them acquire practical, emotional, and relational skills (Dal Pizzol et al., 2024; Longhini et al., 2024).

In this context, empowering informal caregivers in palliative care emerges as an imperative need (Papadakos et al., 2023). Developing skills to manage caregiving challenges, from medication administration to emotional and communication management, has the potential to reduce caregiver burden and improve the quality of life for both caregivers and patients. Furthermore, providing adequate support to caregivers helps reduce unnecessary hospitalisations and promotes respect for the patient's wishes regarding their preferred place of care and final moments (Dolu et al., 2021).

Various tools have been developed to assess the capacity and well-being of informal caregivers, enabling a more systematic evaluation of their needs and the impact of intervention programs (Wang et al., 2020). The Palliative Care Capacity Scale (PCCS), for instance, identifies areas where caregivers require greater support by assessing practical, emotional, and relational dimensions (Karabulutlu et al., 2022). The Zarit Burden Interview, on the other hand, is widely used to measure caregiver burden, providing a clear insight into the intensity of stress associated with caring for a family member in palliative care. Combining these tools offers a comprehensive approach to evaluating the effects of training programs on informal caregivers (Pop et al., 2022).

Acknowledging the importance and challenges faced by informal caregivers, the present study aimed to evaluate the impact of a training program for informal caregivers of palliative care patients. This program was designed to equip caregivers with the necessary skills to address the diverse dimensions of caregiving, reduce burden, and enhance their capacity to provide quality care to patients.

2. MATERIAL AND METHODS

This study is a quantitative observational study with a descriptive-correlational analysis and was conducted in accordance with the guidelines defined by the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) initiative (Von Elm et al., 2007).

2.1 SAMPLE

The sample was non-probabilistic, based on convenience or accidental sampling, and comprised 30 palliative patients and 30 informal caregivers. The sample was obtained between 10 April 2023 and 26 August 2024 from health records and a data collection instrument.

as guidelines definidas pela iniciativa *STrengthening the Reporting of OBservational studies in Epidemiology* (STROBE; Von Elm et al., 2007).

2.1 AMOSTRA

A amostra é do tipo não probabilístico por conveniência ou acidental, constituída por 30 doentes paliativos e 30 cuidadores informais. A amostra foi obtida entre 10 de abril de 2023 e 26 de agosto de 2024 através dos registos disponibilizados no processo de saúde e no instrumento de colheita de dados.

2.2 PROCEDIMENTOS

A intervenção foi realizada através de uma abordagem individualizada e centrada nas necessidades específicas de cada cuidador informal, permitindo assim a adaptação das ações ao contexto real de cada participante. A intervenção consistiu em três sessões domiciliares, com uma duração média de 60 a 90 minutos por sessão, de caráter teórico-prático:

1ª Sessão: Focou-se na recolha de dados sociodemográficos e clínicos, bem como na identificação das principais necessidades do cuidador. Durante esta sessão, foram aplicadas as escalas de avaliação para obter uma linha de base das capacidades e sobrecarga do cuidador. Após a aplicação das escalas foram validadas com os cuidadores as necessidades e iniciada, de forma breve, a intervenção a realizar.

2ª Sessão: Ocorreu aproximadamente 15 dias após a 1ª sessão e consistiu numa intervenção educativa, realizada de forma informal e individualizada, por parte dos enfermeiros autores do projeto, com o objetivo de fornecer ao cuidador estratégias práticas para melhorar a sua capacidade de cuidar. Nesta sessão, também foi disponibilizado material de suporte escrito, incluindo um guia de apoio à família e um esquema terapêutico personalizado, com o intuito de facilitar a implementação dos cuidados.

3ª Sessão: Ocorreu aproximadamente 15 dias após a 2ª sessão e focou-se na avaliação do impacto das intervenções realizadas, com a reaplicação das escalas utilizadas na primeira sessão para comparar os resultados e avaliar a evolução. No final da intervenção, foi oferecido um kit ao cuidador, contendo materiais úteis para a continuidade dos cuidados: um saco de pano com o logotipo do projeto, uma almofada de sementes para relaxamento e/ou alívio da dor, um vaporizador para alívio de xerostomia, um caderno para registo de dúvidas e uma caneta.

Este conjunto de intervenções foi desenhado com o objetivo de capacitar os cuidadores informais, dotando-os de ferramentas práticas e teóricas para lidar com os desafios do cuidar em contexto paliativo.

2.3 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Para a recolha dos dados foi elaborado um questionário sociodemográfico para caracterizar a amostra, e utilizada a Escala de avaliação do desempenho do doente em Cuidados Paliativos (PPSv2; Victoria Hospice Society, 2019), a Escala de Capacidade de Cuidar em Paliativos (ECCP; Reigada et al., 2015) e a Escala Zarit (da Cruz Sequeira, 2010; Ferreira et al., 2010; Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

A PPSv2 é um instrumento que descreve o atual estado

2.2 PROCEDURES

The intervention was carried out through an individualised approach tailored to the specific needs of each informal caregiver, allowing the actions to be adapted to the real context of each participant. The intervention consisted of three home-based sessions, each lasting approximately 60 to 90 minutes, with a theoretical-practical nature:

1st Session: Focused on collecting sociodemographic and clinical data, as well as identifying the caregiver's main needs. During this session, assessment scales were applied to establish a baseline for the caregiver's capacities and burden. After applying the scales, the caregivers' needs were validated, and a brief introduction to the planned intervention was provided.

2nd Session: Conducted approximately 15 days after the first session, this session involved an educational intervention delivered informally and individually by the project's nurse authors. The aim was to provide caregivers with practical strategies to enhance their caregiving capacity. Support materials were also provided, including a family support guide and a personalised therapeutic plan to facilitate care implementation.

3rd Session: Conducted approximately 15 days after the second session, this session focused on evaluating the impact of the interventions. The assessment scales used in the first session were reapplied to compare results and assess progress. At the end of the intervention, caregivers were given a kit containing materials to support continued care: a fabric bag with the project logo, a seed pillow for relaxation and/or pain relief, a vapouriser for xerostomia relief, a notebook for recording questions, and a pen.

This set of interventions was designed to empower informal caregivers by equipping them with practical and theoretical tools to address the challenges of caregiving in a palliative context.

2.3 DATA COLLECTION INSTRUMENTS

To collect data, a sociodemographic questionnaire was developed to characterise the sample, and the Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2; Victoria Hospice Society, 2019), the Palliative Care Capacity Scale (PCCS; Reigada et al., 2015), and the Zarit Burden Interview (da Cruz Sequeira, 2010; Ferreira et al., 2010; Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014) were utilised.

The PPSv2 is an instrument that describes the current functional status of a palliative care patient and assesses five parameters: ambulation, level of activity and evidence of disease, self-care, oral intake, and level of consciousness. Assessment is conducted in levels (ranging from 10%, scored from 0% to 100%, where 100% represents full autonomy), determined by a horizontal reading of each level to identify the one that best fits the patient (Victoria Hospice Society, 2019).

The PCCS is a self-administered tool consisting of 24 items, developed for and with family caregivers of cancer patients receiving palliative care. Its purpose is to identify key caregiver incapacities so they can be promptly addressed by the care team. It includes three distinct dimensions: Practical (P), Emotional (E), and Relational/Self-care (R). The scores for

funcional de um doente em cuidados paliativos e permite avaliar cinco parâmetros (deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, capacidade de ingestão alimentar e nível de consciência). A avaliação é feita por níveis (de 10%, cotados de 0 a 100%, representando 100% a autonomia plena) e determinada pela leitura horizontal de cada nível de forma a encontrar aquele que se adequa melhor ao doente (Victoria Hospice Society, 2019).

A ECCP é um instrumento de autopreenchimento constituído por 24 itens, desenvolvido para/com familiares cuidadores de doentes oncológicos seguidos por uma equipa de cuidados paliativos e tem o objetivo de detetar a incapacidade chave do cuidador para que seja desde logo trabalhada pela equipa. Possui três dimensões distintas (Prática - P, Emocional - E e Relacional/autocuidado - R). Os valores de cada item devem ser somados (1 a 5 em cada item) por cada dimensão. Os itens E1, E2, R6 e R7 devem ser cotados invertidamente. Depois de se obter os scores totais de cada dimensão, devem ser analisadas conjuntamente com o cuidador por forma a decidir que dimensão deve ser trabalhada prioritariamente. A dimensão prática tem um total de 30 pontos distribuído por 6 itens e quando se registam valores ≤ 20 no score total, pode significar que o cuidador necessita de trabalhar esta dimensão. A dimensão emocional tem um total de 55 pontos distribuídos por 11 itens e deve ser considerada a seguinte classificação: ≤ 25 - a pessoa não apresenta necessidade de trabalhar esta dimensão; 26 a 35 - a pessoa pode beneficiar de trabalhar esta dimensão; ≥ 36 - a pessoa necessita de trabalhar esta dimensão. Por fim, a dimensão relacional/autocuidado tem um total de 35 pontos distribuídos por 7 itens e considera-se que ≤ 25 a pessoa necessita de trabalhar esta dimensão; ≥ 26 a pessoa não necessita de trabalhar esta dimensão (Reigada et al., 2015).

A Escala Zarit é um instrumento de autopreenchimento constituído por 22 itens. Mede a sobrecarga da família/cuidador principal através de questões do tipo likert graduada de 0 a 4 (Nunca/Quase Nunca/Às vezes/Bastantes vezes/Quase sempre). Na avaliação dos dados, a cada item são atribuídas pontuações diferentes para determinar o score máximo e mínimo esperado para cada asserção. A determinação do score é obtida da seguinte forma: score mínimo esperado - multiplicando o número de asserções pelo score mínimo de cada asserção, obtém-se a pontuação mínima, sendo esta igual a 0; score máximo esperado - multiplicando o número de asserções pelo score máximo de cada asserção, obtém-se a pontuação máxima, sendo esta igual a 88. O nível de sobrecarga dos cuidadores classifica-se da seguinte forma: ≤ 21 - ausência de sobrecarga; 21 a 40 - sobrecarga moderada; 41 a 60 - sobrecarga moderada a severa; ≥ 61 - sobrecarga severa (da Cruz Sequeira, 2010; Ferreira et al., 2010; Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

2.4 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E DEONTOLÓGICOS

Foram garantidos todos os procedimentos éticos e deontológicos e o estudo teve parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde (C.E.S.) do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, com a referência n.º 02/24/03/2023.

Os dados foram recolhidos através de um questionário, não existindo qualquer identificação dos participantes, preservando-se a confidencialidade e o anonimato das respostas e a natureza voluntária da participação.

Os dados foram guardados numa base de dados e protegidos

each item (ranging from 1 to 5) should be summed for each dimension. Items E1, E2, R6, and R7 must be reverse-scored. Once the total scores for each dimension are obtained, they should be jointly analysed with the caregiver to prioritise which dimension to address. The Practical dimension has a total of 30 points distributed across 6 items. Scores ≤ 20 may indicate a need to address this dimension. The Emotional dimension has a total of 55 points distributed across 11 items and should be classified as follows: ≤ 25 - no need to address this dimension; 26 to 35 - the caregiver may benefit from addressing this dimension; ≥ 36 - the caregiver needs to address this dimension. The Relational/Self-care dimension has a total of 35 points distributed across 7 items. Scores ≤ 25 indicate a need to address this dimension; scores ≥ 26 indicate no need to address this dimension (Reigada et al., 2015).

The Zarit Burden Interview is a self-administered tool consisting of 22 items. It measures the burden of the family/primary caregiver through Likert-type questions graded from 0 to 4 (Never/Almost Never/Sometimes/Fairly Often/Almost Always). Data evaluation assigns different scores to each item to determine the maximum and minimum scores expected for each statement. The determination of the score is as follows: minimum expected score - obtained by multiplying the number of statements by the minimum score for each statement, resulting in a score of 0; maximum expected score - obtained by multiplying the number of statements by the maximum score for each statement, resulting in a score of 88. Caregiver burden levels are classified as follows: ≤ 21 - no burden; 21 to 40 - moderate burden; 41 to 60 - moderate to severe burden; ≥ 61 - severe burden (da Cruz Sequeira, 2010; Ferreira et al., 2010; Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

2.4 ETHICAL AND DEONTOLOGICAL PROCEDURES

All ethical and deontological procedures were ensured, and the study received approval from the Health Ethics Committee (H.E.C.) of the Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, under reference no. 02/24/03/2023.

Data were collected through a questionnaire, with no participant identification, ensuring confidentiality, anonymity of responses, and the voluntary nature of participation.

The data were stored in a database protected by a password accessible only to the research team for the time required to fulfil the purposes for which they were collected. After this period, all data were permanently deleted.

2.5 STATISTICAL ANALYSIS

The IBM® SPSS® Statistics 29.0 software was used for data characterisation, description, and inferential analysis. Descriptive statistics were employed to calculate absolute frequencies (n), percentages (%), measures of central tendency (Mean - M), and measures of dispersion (Standard Deviation - SD).

The selection of statistical techniques considered the nature and characteristics of the variables involved. In addition to descriptive statistics, inferential statistics were also employed, including parametric tests such as the paired t-test (for comparing the means of a quantitative variable in repeated measures) and the McNemar test (for comparing nominal data

com palavra-passe apenas partilhada pela equipa de investigação, no período temporal necessário ao cumprimento das finalidades para que foram recolhidos, sendo posteriormente eliminados na totalidade.

2.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Para a caracterização, descrição e análise inferencial dos dados foi usado o programa IBM® SPSS® Statistics 29.0. Recorreu-se à estatística descritiva para calcular as frequências absolutas (n), percentuais (%), as medidas de tendência central (Média - M) e as medidas de dispersão (Desvio padrão - Dp).

Na escolha das técnicas estatísticas, atendeu-se à natureza e características das variáveis envolvidas. Para além da estatística descritiva, fez-se também uso da estatística inferencial, com recurso aos testes paramétricos, designadamente ao teste t emparelhado (comparação de médias de uma variável quantitativa em medidas repetidas) e o teste de McNemar (comparação de dados nominais em medidas repetidas) (Marôco, 2021).

Para o estudo das medidas de tamanho de efeito foi aplicado o d de Cohen, que quantifica a diferença entre os resultados de dois grupos em termos de desvios padrão. Os tamanhos dos efeitos são classificados como pequenos, se $d=0,2-0,5$; médios, se $d=0,5-0,8$; e grandes, se $d>0,8$. Por fim, foi considerado estatisticamente significativo um $p<0,05$.

3. RESULTADOS

A amostra de 30 doentes é maioritariamente do género masculino (56,7%), com uma média de idades de $77,93\pm 10,89$ anos, com um mínimo e um máximo a oscilarem entre os 51 e os 92 anos. Mais de metade da amostra (60%) é casada, tem como nível de instrução/educação o ensino básico (66,7%) e encontra-se reformado (93,3%). Em termos clínicos, a maioria (83,3%) encontra-se em situação oncológica e de metastização (80%). Quando questionados sobre o local desejado para a morte a maioria (70%) refere desejar a sua casa. Apesar disso, 38,5% acabou por falecer na Unidade de Cuidados Paliativos, 30,8% em casa e 30,8% no hospital. A média da PPS foi de $50\pm 12,86$, com um valor mínimo de 30 e máximo de 70. Isto traduz um perfil médio de doente incapaz de executar qualquer trabalho, com doença extensa, que necessita de apoio considerável nos autocuidados e que apresenta alguns períodos de confusão. A média de dias entre as avaliações foi de $19,33\pm 3,96$, com um mínimo e um máximo a oscilarem entre os 10 e 24 dias (Tabela 1).

in repeated measures) (Marôco, 2021).

To assess effect size, Cohen's d was applied, quantifying the difference between two groups' results in terms of standard deviations. Effect sizes were classified as small ($d=0.2-0.5$), medium ($d=0.5-0.8$), or large ($d>0.8$). Finally, statistical significance was set at $p<0.05$.

3. RESULTS

The sample of 30 patients was predominantly male (56.7%), with a mean age of 77.93 ± 10.89 years, ranging from 51 to 92 years. Over half of the sample (60%) was married, had completed primary education (66.7%), and was retired (93.3%). Clinically, the majority (83.3%) were oncology patients, with 80% in a metastatic condition. When asked about their preferred place of death, most (70%) expressed a wish to die at home. However, 38.5% ultimately passed away in the Palliative Care Unit, 30.8% at home, and 30.8% in hospital. The mean PPS score was 50 ± 12.86 , with a minimum value of 30 and a maximum of 70. This reflects an average patient profile characterised by an inability to perform any work, extensive disease, a need for considerable assistance with self-care, and some periods of confusion. The mean number of days between assessments was 19.33 ± 3.96 , with a range from 10 to 24 days (Table 1).

Tabela/Table 1: Caracterização sociodemográfica e clínica dos doentes/Sociodemographic and clinical characterisation of patients.

Variáveis/Variables	n	%
Sexo/ Gender		
Masculino/Male	17	56,7
Feminino/Female	13	43,3
Estado civil/Marital status		
Solteiro/Single	2	6,7
Casado/Married	18	60
Viúvo/Widowed	10	33,3
Nível de instrução/educação/Level of education		
Nenhum/ None	5	16,7
Básico/ Primary	20	66,7

Secundário/ Secondary	2	6,7
Superior/Higher	3	10
Situação de emprego/Employment status		
Empregado/Employed	1	3,3
Desempregado/Unemployed	1	3,3
Reformado/Retired	28	93,3
Em situação oncológica/Oncological condition		
Sim/Yes	25	83,3
Não/No	5	16,7
Em situação de metastização/Metastatic condition		
Sim/Yes	24	80
Não/No	6	20
Local desejado para a morte/Preferred place of death		
Não sabe/Unknown	7	23,3
Casa/ Home	21	70
Unidade Cuidados Paliativos/Palliative Care Unit	2	6,7
Local de óbito*/Place of death**		
Casa/ Home	8	30,8
Unidade Cuidados Paliativos/Palliative Care Unit	10	38,5
Hospital/Hospital	8	30,8
	M	DP/SD
Idade/Age	77,93	10,89
PPS	50	12,86
Dias entre avaliações/Days between assessments	19,33	19,33
Legenda/Legend: n: Number of participants; %: Percentage; M: Mean; SD: Standard Deviation.		

Relativamente à amostra dos 30 cuidadores é maioritariamente do género feminino (80%) e em relação ao grau de parentesco com o doente são filhos (56,7%). Têm uma média de idades de 59,33±12,01 anos, com um mínimo e um máximo a oscilarem entre os 30 e os 84 anos. Mais de metade da amostra (70%) é casada, tem como nível de instrução/educação o ensino básico (33,3%) e encontra-se empregado (60%). Em termos da caracterização dos cuidados, a maioria é prestada em residência comum (do doente e do cuidador, 46,7%) e 80% necessita de ajuda adicional para cuidar do familiar, sendo esta ajuda prestada por outros familiares (29,2% pelos irmãos). A frequência dos cuidados é maioritariamente diária (75%) e focada na globalidade das intervenções, dedicação ou higiene (16,7%). 34,5% dos cuidadores refere problemas de saúde pessoais [cancro da mama (n=1; 3,3%), depressão (n=5; 16,7%), diabetes (n=1; 3,3%), Hipertensão arterial (n=2; 6,7%) e doenças osteoarticulares (n=1; 3,3%)] e não teve experiências prévias como cuidador (75,9%). Em média o tempo diário despendido é de 16,80±7,73 horas de cuidados e o tempo semanal despendido é de 6,87±0,5 dias. São cuidadores em média há 7,75±10,37 dias, com um mínimo e um máximo a oscilarem entre os 1 e os 48 meses. O número de elementos do agregado familiar mínimo é de 2 e máximo de 6. O número de pessoas cuidadas mínimo é de 1 e máximo de 2 (Tabela 2).

Os resultados relativos à ECCP indicam que existe uma diferença estatisticamente significativa entre os dois momentos para todas as suas dimensões, a referir, dimensão prática (M=16,03±5,67 vs M=20,80±2,73; p<0,001), dimensão emocional (M=33,57±6,14 vs M=27,53±3,53; p<0,001) e dimensão relacional

Regarding the 30 caregivers, the sample was predominantly female (80%), and most were the patient's children (56.7%). The mean caregiver age was 59.33±12.01 years, ranging from 30 to 84 years. Over half (70%) were married, 33.3% had completed primary education, and 60% were employed. In terms of caregiving characteristics, the majority provided care in a shared residence (46.7%), and 80% required additional help, which was often provided by other family members (29.2% by siblings). The frequency of care was predominantly daily (75%), focusing on comprehensive care, dedication, or hygiene (16.7%). A total of 34.5% of caregivers reported personal health problems [breast cancer (n=1; 3.3%), depression (n=5; 16.7%), diabetes (n=1; 3.3%), hypertension (n=2; 6.7%), and osteoarticular diseases (n=1; 3.3%)] and had no prior caregiving experience (75.9%). On average, caregivers spent 16.80±7.73 hours per day and 6.87±0.5 days per week providing care. The average caregiving duration was 7.75±10.37 months, ranging from 1 to 48 months. The household size ranged from 2 to 6 members, and the number of cared-for individuals ranged from 1 to 2 (Table 2).

Results related to the PCCS indicated a statistically significant difference between the two time points for all dimensions: Practical (M=16.03±5.67 vs M=20.80±2.73; p<0.001), Emotional (M=33.57±6.14 vs M=27.53±3.53; p<0.001), and Relational (M=21.83±4.91 vs M=24.13±4.24; p<0.001). Similarly, the Zarit Burden Interview also showed statistically significant differences between the two time points (M=33±15.50 vs M=22.2±11.26; p<0.001). The effect

($M=21,83\pm 4,91$ vs $M=24,13\pm 4,24$; $p<0,001$). Em relação à Escala Zarit também existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois momentos ($M=33\pm 15,50$ vs $M=22,2\pm 11,26$; $p<0,001$). As medidas de tamanho dos efeitos são consideradas grandes ($d>0,8$; Tabela 3).

sizes were considered large ($d>0,8$; Table 3).

Tabela/Table 2: Caracterização sociodemográfica dos cuidadores e dos cuidados/Sociodemographic characterisation of caregivers and care.

Variáveis/Variables	n	%
Sexo/ Gender		
Masculino/Male	6	20
Feminino/Female	24	80
Grau de parentesco/ Relationship degree		
Filho/ Child	17	56,7
Irmão/ Sibling	2	6,7
Cônjuge/ Spouse	10	33,3
Nora/ Daughter-in-law	1	3,3
Estado civil/Marital status		
Solteiro/Single	5	16,7
Casado/Married	21	70
Viúvo/Widowed	2	6,7
Divorciado/ Divorced	2	6,7
Nível de instrução/educação/Level of education		
Nenhum/ None	1	3,3
Básico/ Primary	10	33,3
Secundário/ Secondary	9	30
Superior/Higher	6	20
Curso profissionalizante/Vocational course	4	13,3
Situação de emprego/Employment status		
Empregado/Employed	18	60
Desempregado/Unemployed	3	10
Reformado/Retired	6	20
Doméstica/Homemaker	3	10
Local da prestação de cuidados/Care location		
Residência do doente/Patient's residence	7	23,3
Residência do cuidador/Caregiver's residence	9	30
Residência comum (doente e cuidador)/ Shared residence	14	46,7
Tem ajuda de alguém para cuidar do familiar/ Has help caring for the family member		
Sim/Yes	24	80
Não/No	6	20
Grau de parentesco (da ajuda)/ Degree of Kinship (of the helper)		
Filho/Son/Daughter	4	16,7
Irmão/Sibling	7	29,2
Cônjuge/Spouse	3	12,5
Mãe/Mother	2	8,3
Sobrinho/Nephew/Niece	3	12,5
Cuidador formal/Formal caregiver	2	8,3
Cunhada/Sister-in-law	2	8,3
Pai/Father	1	4,2
Frequência/Frequency of Help		
Diária/Daily	18	75
Semanal/Weekly	3	12,5

3 dias/3 days	2	8,3
5 dias/5 days	1	4,2
Tipo de cuidados/Type of Care Provided		
Vigilância/Supervision	3	12,5
Refeições/Meals	1	4,2
Higiene/Hygiene	4	16,7
Medicação/Medication	4	16,7
Todos/All	4	16,7
Higiene e medicação/Hygiene and medication	2	8,3
Higiene e refeições/Hygiene and meals	2	8,3
Mobilização e higiene/Mobility and hygiene	2	8,3
Vigilância e mobilização/Supervision and mobility	1	4,2
Vigilância e higiene/Supervision and hygiene	1	4,2
Problemas de saúde/Health Problems		
Sim/Yes	10	34,5
Não/No	19	65,5
Cuidador antes/Previous Caregiving Experience		
Sim/Yes	7	24,1
Não/No	22	75,9
	M	DP/SD
Idade/Age	59,33	12,01
Tempo diário despendido (horas)/ Daily time spent (hours)	16,80	7,73
Tempo semanal despendido (dias)/ Weekly time spent (days)	6,87	0,50
Tempo como cuidador (meses)/ Caregiver duration (months)	7,75	10,37
N.º de elementos do agregado familiar/ Household size	2,93	1,11
N.º de pessoas que cuida/ Tempo de cuidados (meses)/	1,07 7,00	0,25 5,16
Legenda/Legend: Min: Minimum; Max: Maximum; M: Mean; SD: Standard Deviation; t: t-test; p: p-value; d: Effect size.		

Tabela/Table 3: Estatísticas relativas à Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos e Zarit/Statistics for the Palliative Care Capacity Scale and Zarit Scale.

Variáveis/Variables	Min	Max	Md	M	DP/SD	t	p	d de Cohen/Cohen's d
ECCP Dimensão Prática – Momento 1/ Practical Dimension – Time 1	6	25	15	16,03	5,67	-5,42	<0,001*	-0,99
ECCP Dimensão Prática – Momento 2/ Practical Dimension – Time 2	14	25	22	20,80	2,73			
ECCP Dimensão Emocional – Momento 1/ Emotional Dimension – Time 1	19	47	33	33,57	6,14	8,04	<0,001*	1,46
ECCP Dimensão Emocional – Momento 2/ Emotional Dimension – Time 2	19	34	28,5	27,53	3,53			
ECCP Dimensão Relacional – Momento 1/ Relational Dimension – Time 1	15	31	21	21,83	4,91	-4,77	<0,001*	-0,87
ECCP Dimensão Relacional – Momento 2/ Relational Dimension – Time 2	16	31	24	24,13	4,24			
Escala Zarit – Momento 1/ Zarit Scale – Time 1	8	65	30	33	15,50	8,28	<0,001*	1,51
Escala Zarit – Momento 2/ Zarit Scale – Time 2	8	51	21	22,2	11,26			
Legenda/Legend: Min: Minimum; Max: Maximum; M: Mean; SD: Standard Deviation; t: t-test; p: p-value; d: Effect size.								

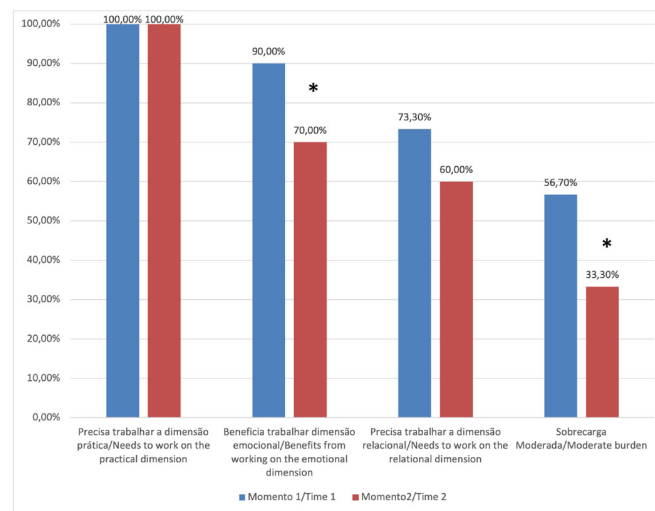
Procedemos também à classificação da Escala Zarit e da ECCP por classes e verificamos que existem diferenças significativas entre os dois momentos da dimensão Emocional da ECCP (90% vs 70%; $p=0,03$) e da Escala de Zarit (56,7% vs 33,3%; $p=0,01$) (Tabela 4 e Figura 1).

Further classification of the Zarit Burden Interview and PCCS by categories revealed significant differences between the two time points in the Emotional dimension of the PCCS (90% vs 70%; $p=0.03$) and the Zarit Burden Interview (56.7% vs 33.3%; $p=0.01$) (Table 4 and Figure 1).

Tabela/Table 3: Estatísticas relativas à Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos e Zarit/Statistics for the Palliative Care Capacity Scale and Zarit Scale.

Variáveis/ Variables	Precisa/beneficia trabalhar a dimensão/ Needs/benefits from working on the dimension		Não precisa trabalhar a dimensão/ Does not need to work on the dimension		McNemar	p
	N	%	N	%		
ECCP Dimensão Prática – Momento 1/ Practical Dimension – Time 1	30	30	0	0	NA	NA
ECCP Dimensão Prática – Momento 2/ Practical Dimension – Time 2	30	30	0	0		
ECCP Dimensão Emocional – Momento 1/ Emotional Dimension – Time 1	27	90	3	10	4,16	0,03*
ECCP Dimensão Emocional – Momento 2/ Emotional Dimension – Time 2	21	70	9	30		
ECCP Dimensão Relacional – Momento 1/ Relational Dimension – Time 1	22	73,3	8	26,7	2,25	0,12
ECCP Dimensão Relacional – Momento 2/ Relational Dimension – Time 2	18	60	12	40		
Variáveis/ Variables	Sobrecarga moderada/ Moderate burden		Ausência de sobrecarga/ No burden		McNemar	p
	N	%	N	%		
Escala Zarit – Momento 1/ Zarit Scale – Time 1	17	56,7	13	43,3	5,14	0,01*
Escala Zarit – Momento 2/ Zarit Scale – Time 2	10	33,3	20	66,7		

Legenda/Legend: N: Number of participants; %: Percentage; NA: Not applicable; p: p-value.



Figura/Figure 1: Gráfico relativo aos scores da Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos e ZARIT nos dois momentos de avaliação/Graph of scores from the Palliative Care Capacity Scale and ZARIT at both evaluation moments.

4. DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo avaliar o impacto de um programa de capacitação para cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos, observando o efeito desta intervenção nas dimensões prática, emocional e relacional do cuidar, bem como na sobrecarga sentida pelos cuidadores. Os resultados obtidos indicam que o programa de capacitação

4. DISCUSSION

The present study aimed to evaluate the impact of a training program for informal caregivers of palliative care patients, observing the effects of this intervention on the practical, emotional, and relational dimensions of caregiving, as well as on the burden experienced by caregivers. The results indicate that the training program had a significantly positive

teve um efeito positivo significativo, com melhorias observadas em todas as dimensões da ECCP e uma redução significativa da sobrecarga avaliada pela Escala Zarit.

Um dos principais achados deste estudo foi a melhoria estatisticamente significativa na dimensão prática da ECCP, que reflete um aumento na capacidade dos cuidadores em lidar com tarefas práticas relacionadas ao cuidado dos doentes paliativos. Estes resultados são consistentes com a literatura que sugere que a capacitação e formação dos cuidadores informais podem melhorar as suas competências práticas, permitindo-lhes responder de forma mais eficaz às necessidades do doente (Jadalla et al., 2020). A média da pontuação nesta dimensão aumentou de 16,03 para 20,80 após a intervenção ($p < 0,001$), indicando que os cuidadores adquiriram habilidades que lhes permitiram sentir-se mais preparados para realizar cuidados práticos. Este resultado sugere que o programa de capacitação foi eficaz em fornecer conhecimentos e estratégias práticas essenciais para o papel do cuidador.

No que respeita à dimensão emocional, observou-se uma redução significativa nos níveis de sobrecarga emocional, com uma diminuição da pontuação média de 33,57 para 27,53 ($p < 0,001$). Esta redução indica que a intervenção ajudou os cuidadores a lidar melhor com os sentimentos de ansiedade, medo, e outros desafios emocionais associados ao ato de cuidar. Estes resultados estão alinhados com estudos que apontam para a importância do apoio emocional em programas de capacitação, visto que os cuidadores informais frequentemente experienciam altos níveis de stress e ansiedade (Dal Pizzol et al., 2024). O impacto positivo da intervenção na dimensão emocional reforça a necessidade de incluir componentes de apoio emocional em programas de capacitação para cuidadores informais, uma vez que a gestão adequada do stress e das emoções contribui para a prestação de cuidados de maior qualidade ao doente.

A dimensão relacional/autocuidado também demonstrou melhorias, com a média da pontuação a aumentar de 21,83 para 24,13 ($p < 0,001$). Este resultado sugere que os cuidadores adquiriram uma maior consciência da importância do autocuidado e da necessidade de manter relações sociais e familiares saudáveis, mesmo enquanto prestam cuidados ao doente. A literatura indica que os cuidadores que conseguem manter algum nível de autocuidado apresentam menores níveis de exaustão e conseguem prestar cuidados de forma mais eficaz e empática (Cai et al., 2021). Assim, o aumento nesta dimensão demonstra que o programa de capacitação abordou não só os aspetos práticos e emocionais do cuidar, mas também a necessidade de os cuidadores cuidarem de si mesmos, o que é fundamental para evitar a exaustão.

No que diz respeito à sobrecarga geral, medida pela Escala Zarit, o estudo revelou uma diminuição significativa da pontuação média de 33 para 22,2 ($p < 0,001$), indicando uma redução da sobrecarga dos cuidadores após a participação no programa. Este achado é relevante, pois confirma que intervenções estruturadas e direcionadas para a capacitação dos cuidadores têm um impacto positivo na redução da carga associada ao papel de cuidar de um familiar em fase terminal. Estes resultados corroboram os estudos anteriores que sugerem que a sobrecarga dos cuidadores pode ser atenuada por meio

effect, with improvements observed in all dimensions of the PCCS and a significant reduction in the burden assessed by the Zarit Burden Interview.

One of the main findings of this study was the statistically significant improvement in the practical dimension of the PCCS, reflecting an increase in caregivers' ability to handle practical tasks related to palliative care. These results align with the literature suggesting that training and education for informal caregivers can improve their practical skills, enabling them to respond more effectively to the patient's needs (Jadalla et al., 2020). The mean score in this dimension increased from 16.03 to 20.80 after the intervention ($p < 0.001$), indicating that caregivers acquired skills that allowed them to feel more prepared to provide practical care. This result suggests that the training program was effective in delivering essential practical knowledge and strategies for the caregiver role.

Regarding the emotional dimension, a significant reduction in emotional burden levels was observed, with the mean score decreasing from 33.57 to 27.53 ($p < 0.001$). This reduction indicates that the intervention helped caregivers better manage feelings of anxiety, fear, and other emotional challenges associated with caregiving. These results are consistent with studies highlighting the importance of emotional support in training programs, as informal caregivers often experience high levels of stress and anxiety (Dal Pizzol et al., 2024). The positive impact of the intervention on the emotional dimension underscores the necessity of including emotional support components in training programs for informal caregivers, as appropriate stress and emotion management contributes to providing higher-quality care to patients.

The relational/self-care dimension also showed improvements, with the mean score increasing from 21.83 to 24.13 ($p < 0.001$). This result suggests that caregivers gained a greater awareness of the importance of self-care and maintaining healthy social and familial relationships while providing care to the patient. The literature indicates that caregivers who manage to maintain some level of self-care experience lower levels of exhaustion and can provide care more effectively and empathetically (Cai et al., 2021). Therefore, the improvement in this dimension demonstrates that the training program addressed not only the practical and emotional aspects of caregiving but also the necessity for caregivers to care for themselves, which is essential in preventing burnout.

In terms of overall burden, as measured by the Zarit Burden Interview, the study revealed a significant reduction in the mean score from 33 to 22.2 ($p < 0.001$), indicating a decrease in caregiver burden following participation in the program. This finding is significant as it confirms that structured interventions targeting caregiver training have a positive impact on reducing the burden associated with the role of caring for a terminally ill family member. These results are consistent with previous studies suggesting that caregiver burden can be alleviated through intervention programs that provide education, emotional support, and practical strategies (Motamedi et al., 2021). The reduction in burden is particularly relevant, as prolonged burden can lead to physical and mental health problems in caregivers, compromising their ability to provide effective care.

de programas de intervenção que oferecem educação, suporte emocional e estratégias práticas (Motamedi et al., 2021). A redução na sobrecarga é particularmente relevante, pois a sobrecarga prolongada pode levar a problemas de saúde física e mental nos cuidadores, comprometendo a sua capacidade de fornecer cuidados eficazes.

Outro ponto a destacar é que, ao classificar a Escala Zarit e a ECCP por classes, verificou-se uma redução significativa na necessidade de intervenção na dimensão emocional e na sobrecarga moderada a severa dos cuidadores. A necessidade de trabalhar a dimensão emocional diminuiu de 90% para 70%, e a sobrecarga moderada reduziu de 56,7% para 33,3%. Estes achados reforçam a eficácia do programa de capacitação na promoção do bem-estar emocional e na redução do stress dos cuidadores, o que tem implicações diretas na qualidade dos cuidados prestados aos doentes.

Apesar dos resultados positivos, é importante reconhecer algumas limitações deste estudo. A amostra relativamente pequena (30 cuidadores) e o facto de se tratar de uma amostra de conveniência limitam a generalização dos resultados para outras populações. Além disso, a duração do acompanhamento foi relativamente curta, o que não permite avaliar o impacto a longo prazo da intervenção na capacidade e bem-estar dos cuidadores. Estudos futuros poderiam incluir um maior número de participantes e um acompanhamento a longo prazo para avaliar a sustentabilidade dos efeitos observados.

Outra limitação a considerar é que o estudo utilizou apenas instrumentos de autorrelato para avaliar as variáveis em questão, o que pode introduzir um viés de resposta. No entanto, a combinação de duas escalas (ECCP e Zarit) fortalece a validade dos resultados, permitindo uma avaliação abrangente do impacto do programa de capacitação nas várias dimensões do cuidar.

5. CONCLUSÕES

O estudo sugere que a capacitação dos cuidadores pode ter um papel relevante na prestação de cuidados paliativos, ao melhorar as competências dos cuidadores e reduzir a sua sobrecarga. A replicação de programas semelhantes em diferentes contextos poderá contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados paliativos e para uma potencial redução da carga sobre os cuidadores, reforçando a importância de políticas de saúde que incluam formação e apoio a cuidadores informais.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não ter qualquer conflito de interesses.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem à Secção Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros pelo financiamento deste estudo, realizado através do Orçamento Participativo de 2022.

CONTRIBUIÇÕES AUTORAIS

Conceptualização, R.S. e C.S.; metodologia, R.S. e C.S.; software, R.S. e C.S.; validação, R.S. e C.S.; análise formal, R.S. e C.S.; investigação, R.S. e C.S.; recursos, R.S. e C.S.; curadoria de

Another noteworthy finding is that, when classifying the Zarit Burden Interview and PCCS by categories, a significant reduction was observed in the need for intervention in the emotional dimension and in moderate-to-severe caregiver burden. The need to address the emotional dimension decreased from 90% to 70%, while moderate-to-severe burden reduced from 56.7% to 33.3%. These findings reinforce the effectiveness of the training program in promoting emotional well-being and reducing caregiver stress, which has direct implications for the quality of care provided to patients.

Despite the positive results, it is important to acknowledge some limitations of this study. The relatively small sample size (30 caregivers) and the fact that it was a convenience sample limit the extrapolation of the results to other populations. Additionally, the follow-up period was relatively short, which does not allow for an assessment of the long-term impact of the intervention on caregiver capacity and well-being. Future studies could include a larger number of participants and a longer follow-up period to evaluate the sustainability of the observed effects.

Another limitation to consider is that the study relied solely on self-report instruments to assess the variables in question, which may introduce response bias. However, the combination of two scales (PCCS and Zarit) strengthens the validity of the results, providing a comprehensive evaluation of the impact of the training program on the various dimensions of caregiving.

5. CONCLUSIONS

The study suggests that caregiver training can play a significant role in the provision of palliative care by improving caregivers' skills and reducing their burden. The replication of similar programs in different contexts could contribute to improving the quality of palliative care and potentially reducing the burden on caregivers, highlighting the importance of health policies that include training and support for informal caregivers.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare no conflicts of interest.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors thank the Regional Centre Section of the Portuguese Order of Nurses for funding this study through the 2022 Participatory Budget.

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Conceptualisation, R.S. and C.S.; methodology, R.S. and C.S.; software, R.S. and C.S.; validation, R.S. and C.S.; formal analysis, R.S. and C.S.; investigation, R.S. and C.S.; resources, R.S. and C.S.; data curation, R.S. and C.S.; writing – original draft preparation, R.S., C.S., and H.S.; writing – review and editing, R.S., C.S., and H.S.; visualisation, R.S., C.S., and H.S.; supervision, R.S. and C.S.; project administration, R.S. and C.S.; funding acquisition, R.S. and C.S. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

dados, R.S. e C.S.; redação - preparação do draft original, R.S, C.S. e H.S.; redação - revisão e edição, R.S, C.S. e H.S.; visualização, R.S, C.S. e H.S.; supervisão, R.S. e C.S.; coordenação do projeto, R.S. e C.S.; obtenção de financiamento, R.S. e C.S. Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS/REFERENCES

- Adejoh, S. O., Boele, F., Akeju, D., Dandadzi, A., Nabirye, E., Namisango, E., Namukwaya, E., Ebenso, B., Nkhoma, K., & Allsop, M. J. The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliative Medicine*, **35**(3), 552–562. 2021. <https://doi.org/10.1177/0269216320974925>
- Brondeel, K. C., Duncan, S. A., Luther, P. M., Anderson, A., Bhargava, P., Mosieri, C., Ahmadzadeh, S., Shekoohi, S., Cornett, E. M., Fox, C. J., & Kaye, A. D. Palliative Care and Multi-Agent Systems: A Necessary Paradigm Shift. *Clinics and Practice*, **13**(2), 505–514. 2023. <https://doi.org/10.3390/clinpract13020046>
- Cai, Y., Simons, A., Toland, S., Zhang, J., & Zheng, K. Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. *International Journal of Nursing Sciences*, **8**(2), 227–236. 2021. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.03.006>
- Chua, G. P., Pang, G. S. Y., Yee, A. C. P., Neo, P. S. H., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y. Y., Qu, D. L., Pan, F. T., & Yang, G. M. Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? *BMC Cancer*, **20**(1), 768. 2020. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>
- da Cruz Sequeira, C. A. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, **2**(12), 9–16. 2010.
- Dal Pizzol, F. L. F., O'Rourke, H. M., Olson, J., Baumbusch, J., & Hunter, K. The meaning of preparedness for informal caregivers of older adults: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, **80**(6), 2308–2324. 2024. <https://doi.org/10.1111/jan.15999>
- Dolu, I., Naharçl, M. İ., Logan, P. A., Paal, P., & Vaismoradi, M. A Qualitative Study of Older Patients' and Family Caregivers' Perspectives of Transitional Care From Hospital to Home. *Research and Theory for Nursing Practice*, **20**. 2021. <https://doi.org/10.1891/RTNP-D-20-00067>
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., & Nunes, I. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos de Saúde*, **3**(2), 13–19. 2010.
- Finucane, A. M., Bone, A. E., Etkind, S., Carr, D., Meade, R., Munoz-Arroyo, R., Moine, S., Iyayi-Igbinovia, A., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murray, S. A. How many people will need palliative care in Scotland by 2040? A mixed-method study of projected palliative care need and recommendations for service delivery. *BMJ Open*, **11**(2), e041317. 2021. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041317>
- Gonçalves-Pereira, M., & Zarit, S. H. The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta medica portuguesa*, **27**(2), 163–165. 2014.
- Jadalla, A., Ginex, P., Coleman, M., Vrabel, M., & Bevans, M. Family Caregiver Strain and Burden: A Systematic Review of Evidence-Based Interventions When Caring for Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, **24**(1), 31–50. 2020. <https://doi.org/10.1188/20.CJON.31-50>
- Karabulutlu, E. Y., Turan, G. B., & Yanmış, S. Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliative & supportive care*, **20**(1), 30–37. 2022.
- Longhini, J., Ambrosi, E., Filippi, M., Evilio, L., & Canzan, F. How do undergraduate nursing students learn to care for families and informal caregivers? A qualitative study with a grounded theory approach. *Nurse Education Today*, **141**, 2024. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2024.106332>
- Marôco, J. Análise Estatística com o SPSS Statistics v18–v27. *Report*, Lisboa. 2021.
- Motamedi, M., Brandenburg, C., Bakhit, M., Michaleff, Z. A., Albarqouni, L., Clark, J., Ooi, M., Bahudin, D., Chróinín, D. N., & Cardona, M. Concerns and potential improvements in end-of-life care from the perspectives of older patients and informal caregivers: a scoping review. *BMC Geriatrics*, **21**(1), 729. 2021. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02680-2>
- Papadakos, J., Ugas, M., Quartey, N. K., Papadakos, C. (Tina), & Giuliani, M. E. Assessing the Comprehensive Training Needs of Informal Caregivers of Cancer Patients: A Qualitative Study. *Current Oncology*, **30**(4), 3845–3858. 2023. <https://doi.org/10.3390/curroncol30040291>
- Pop, R. S., Payne, S., Tint, D., Pop, C. P., & Mosoiu, D. Instruments to assess the burden of care for family caregivers of adult palliative care patients. *International Journal of Palliative Nursing*, **28**(2), 80–99. 2022.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Gonçalves, E. Construção de uma Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos: Processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, **33**(2), 170–178. 2015.
- Tatokoro, M., & Matsuo, N. The Impact of Aging on Symptom Prevalence and Management in Terminally ill Patients With Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, **63**(2), 251–259. 2022. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.09.001>
- Victoria Hospice Society. Palliative performance scale (PPSV2) Portuguese (Portugal) version. 2019. Disponível em: <https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/12/PPSV2-Portuguese-Portugal-Sample.pdf>, consultado em 25-10-2024, 2019
- Von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., & Vandenbroucke, J. P. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *The Lancet*, **370**(9596), 1453–1457. 2007.
- Wang, S., Cheung, D. S. K., Leung, A. Y. M., & Davidson, P. M. Factors associated with caregiving appraisal of informal caregivers: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, **29**(17–18), 3201–3221. 2020. <https://doi.org/10.1111/jocn.15394>
- Wantonoro, W., Suryaningsih, E. K., Anita, D. C., & Nguyen, T. V. Palliative Care: A Concept Analysis Review. *SAGE Open Nursing*, **8**, 237796082211173. 2022. <https://doi.org/10.1177/23779608221117379>