VOLUME 8

RIAGE
REVISTA IBERO-AMERICANA DE GERONTOLOGIA

Impacto dos sinais de agonia da pessoa em fim de vida no cuidador informal: uma revisão narrativa

Impact of signs of agony in end-of-life persons on informal caregivers: a narrative review

Patrícia Dias[1], Gilda de Sousa[2], Sofia Maia[2], Daniela da Cunha[3]

1 – Hospital da Luz
2- Unidade Local de Saúde de Santo António, Porto, Portugal.
3- Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Porto.
Corresponding author: paty_dias1577@hotmail.com

Informação do artigo
Recebido: 15/07/2025
Revisto: 20/09/2025
Aceite: 18/09/2025

This work is licensed under Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International

RESUMO

A fase agónica da pessoa em fim de vida é especialmente desafiante para os cuidadores informais, podendo provocar grande sofrimento e afetar negativamente a sua saúde mental, o luto e a memória da morte. A importância do cuidador informal encontra-se bem fundamentada na literatura. Todavia, a experiência por ele vivenciada na prestação de cuidados durante a fase agónica é ainda escassamente estudada. Desta forma, o objetivo desta revisão narrativa foi compreender de que forma os sinais de agonia influenciam a experiência do cuidador informal. Para responder a este objetivo recorreu-se às bases de dados MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Databases of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register e PubMed, tendo sido incluídos 11 artigos. O referencial teórico selecionado foi a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba. A análise dos estudos permitiu identificar quatro dimensões essenciais do conforto — físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental — vivenciadas pelos cuidadores informais no processo de fim de vida. Os resultados evidenciam que a fase agónica, embora previsível, provoca um grande impacto nos cuidadores. O sofrimento da pessoa cuidada pode ser traumatizante para o cuidador afetando negativamente o processo de luto e bem-estar. No entanto, as experiências de alívio, tranquilidade e transcendência são possíveis quando há apoio

emocional, espiritual e prático por parte das equipas de saúde. Promover conforto em todas as suas dimensões é fundamental, sendo necessário e essencial o desenvolvimento de intervenções direcionadas, que promovam o conforto nos seus diversos domínios.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Fim de vida; Assistência Terminal; Sinais e Sintomas.

ABSTRACT

The agonic phase of a person at the end of life is particularly challenging for informal caregivers, often causing significant suffering and negatively affecting their mental health, the grieving process, and the memory of death. The importance of informal caregivers is well established in the literature; however, their experience when providing care during the agonic phase remains insufficiently studied. Thus, the aim of this narrative review was to understand how the signs of agony influence the experience of informal caregivers. To address this objective, the following databases were consulted: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Databases of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, and PubMed, resulting in the inclusion of 11 articles. Katharine Kolcaba's Comfort Theory was selected as the theoretical framework. The analysis of the studies enabled the identification of four essential comfort dimensions—physical, psycho-spiritual, sociocultural, and environmental—experienced by informal caregivers in the end-of-life process. The results demonstrate that the agonic phase, although predictable, has a substantial impact on caregivers. The suffering of the person being cared for can be traumatizing for the caregiver, negatively influencing their grieving process and well-being. However, experiences of relief, tranquility, and transcendence are possible when emotional, spiritual, and practical support is provided by healthcare teams. Promoting comfort in all its dimensions is essential, requiring the development of targeted interventions that foster comfort across its multiple domains.

Keywords: Palliative Care; Caregivers; End of Life; Terminal Care; Signs and Symptoms.

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP), segundo a definição da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2002), constituem uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças ameaçadoras da vida, bem como das suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo a uma avaliação precoce e rigorosa, bem como ao tratamento adequado da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002). Esta abordagem é desenvolvida por uma equipa interdisciplinar que integra a pessoa e o seu contexto familiar, prestando apoio ativo à família/cuidador ao longo do processo de decisão, de morte e de luto (Bausewein et al., 2015). Neste paradigma, o ato de cuidar, sustentado por princípios científicos e pela humanização, sobrepõe-se à lógica tecnicista de tratar (Paiva, 2012).

A família é reconhecida como um dos pilares estruturantes dos CP, sendo o seu envolvimento no processo de cuidar, de

morrer e de elaborar o luto fundamental para garantir a continuidade e coerência da prestação de cuidados (Bausewein et al., 2015). Cuidar em casa, nos últimos dias de vida, tem sido associado a uma "boa morte", traduzindo-se numa maior proximidade, autonomia e sentido de controlo para a pessoa em fim de vida e, simultaneamente, em menor sofrimento psicológico para o cuidador informal (Gomes et al., 2015; Wright et al., 2010). Estudos demonstram que morrer em casa está associado a maior qualidade de vida na fase terminal e a menor risco de luto prolongado por parte dos cuidadores (Gomes et al., 2015; Wright et al., 2010).

Contudo, a fase terminal da doença representa um dos períodos mais exigentes para a pessoa e para o seu sistema familiar (Areia et al., 2017). Para o cuidador informal, assistir à degradação física de um ente querido e lidar com a iminência da morte pode constituir uma vivência emocionalmente devastadora, associada a sofrimento psicológico significativo (Pereira, 2010). Diversos estudos têm evidenciado lacunas no apoio e na informação prestados aos cuidadores informais relativamente ao processo de fim de vida, o que se traduz em níveis elevados de stress, fadiga emocional e sentimento de impreparação (McGuire et al., 2012). Estas dificuldades intensificam-se na fase agónica, momento frequentemente marcado por angústia e perceção de sofrimento da pessoa cuidada (Mélin et al., 2020).

A fase agónica corresponde à etapa final do processo de morrer, caracterizada por uma deterioração progressiva e irreversível do estado clínico, acompanhada de alterações fisiológicas significativas, como a diminuição da ingestão, alteração do estado de consciência, secreções orofaríngeas, sinais de má perfusão, alterações respiratórias e evidências, verbais ou não, da proximidade da morte (Librach & Gifford-Jones, 2000; Ellershaw & Ward, 2003; Braga et al., 2017). Este período pode prolongar-se desde algumas horas até um máximo de cerca de doze dias, gerando um impacto emocional profundo no cuidador informal (Braga et al., 2017). Apesar de clinicamente esperados, os sinais de agonia são frequentemente interpretados como sofrimento, gerando sentimentos de impotência, angústia, medo e ansiedade por parte dos cuidadores (Mélin et al., 2020; Sivade et al., 2016).

Mesmo quando os sintomas se encontram clinicamente controlados, a perceção de sofrimento ou de deterioração acentuada da pessoa cuidada pode ser vivida de forma profundamente perturbadora pelo cuidador informal. Sinais como o estertor da morte, a agitação terminal ou a recusa alimentar são frequentemente referidos como altamente desconcertantes, afetando a estabilidade emocional do cuidador e interferindo com o modo como este integra o processo de fim de vida (Paiva, 2012; Santos, 2011). Esta experiência, sobretudo quando não é acompanhada de informação clara, apoio emocional e orientação profissional, pode condicionar o processo de luto e ter repercussões negativas a médio e longo prazo (McGuire et al., 2012).

Apesar da existência de recomendações internacionais e nacionais sobre os cuidados nos últimos dias e horas de vida, a literatura sobre o impacto específico dos sinais de agonia no cuidador informal é ainda

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

escassa (Mélin et al., 2020). Esta lacuna dificulta a estruturação de intervenções específicas por parte das equipas de saúde, que devem ser capazes de reconhecer o sofrimento do cuidador, preparar a família para as manifestações típicas da agonia e promover uma vivência digna e serena desta fase (Paiva, 2012; Santos, 2011).

A intervenção profissional junto do cuidador informal na fase agónica exige, por isso, competências de comunicação, sensibilidade ética e capacidade de adaptação às necessidades emergentes (Paiva, 2012). A família precisa de ser acompanhada e apoiada para que possa experienciar este momento como parte natural do ciclo de vida, sentindo-se segura, protegida e emocionalmente preparada (Santos, 2011).

Neste enquadramento, destaca-se a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba como referencial teórico estruturante, ao permitir compreender e planear intervenções dirigidas à promoção do conforto da pessoa em fim de vida e dos seus cuidadores (Castro et al., 2021; Martins et al., 2022). Segundo esta autora, o conforto é um estado dinâmico e multidimensional, que resulta da satisfação de necessidades físicas, psicospirituais, socioculturais e ambientais, através da promoção do alívio, da tranquilidade e da transcendência (Kolcaba, 1994; Castro et al., 2021). Aplicada ao contexto dos CP, esta teoria proporciona uma estrutura conceptual sólida para apoiar os cuidadores informais na sua vivência da fase terminal e no processo de luto subsequente (Martins et al., 2022).

Assim, o presente artigo tem como objetivo compreender de que forma os sinais de agonia da pessoa em fim de vida influenciam a experiência do cuidador informal, reconhecendo que este também necessita de apoio e cuidado, sobretudo num dos momentos mais críticos da trajetória da doença.

METODOLOGIA

A presente investigação consiste numa revisão narrativa da literatura, metodologia que, de acordo com Cordeiro et al. (2007), não adota critérios explícitos e sistemáticos para a pesquisa e análise crítica da literatura, permitindo uma abordagem mais aberta e subjetiva. Adicionalmente, recorreu-se ao método PCC (População, Conceito e Contexto), com o objetivo de clarificar a questão de investigação, Qual o impacto dos sinais de agonia da pessoa em fim de vida no cuidador informal?, e orientar a recolha de dados de forma estruturada e sistemática. No presente estudo, a estrutura metodológica PCC foi delineada da seguinte forma: (P): Cuidadores informais de pessoas em fim de vida, independentemente da doença subjacente ou do contexto clínico específico; (C): Impacto dos sinais de agonia da pessoa em fim de vida na saúde psicológica, emocional e física do cuidador informal; (C): Cuidados prestados em ambiente domiciliário, hospitalar ou institucional, com particular foco nos CP e na fase terminal da vida.

Para a presente revisão narrativa foram definidos os seguintes critérios de inclusão: estudos publicados entre 2000 e 2024, artigos com texto integral, disponíveis em acesso aberto, com metodologias qualitativas, quantitativas e revisões narrativas que abordassem especificamente o impacto dos sinais de agonia no cuidador informal em contexto de fim de vida,

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

independentemente do diagnóstico clínico da pessoa cuidada.

Foram estabelecidos critérios de exclusão: artigos que não abordassem diretamente o impacto dos sinais de agonia no cuidador informal, estudos não disponíveis em texto completo, teses, dissertações, capítulos de livros e comunicações orais, estudos que se focassem exclusivamente em profissionais de saúde e artigos publicados antes de 2000.

A pesquisa foi realizada em bases de dados científicas de referência, nomeadamente: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Databases of Systematic Reviews e PubMed. Com o intuito de garantir uma pesquisa eficiente e direcionada, foram utilizados os seguintes descritores Cuidados Paliativos; Cuidadores, Fim de vida; Assistência Terminal; Sinais e Sintomas.

A análise dos dados recolhidos foi realizada de forma qualitativa, organizada e categorizada à luz da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba. Este referencial teórico permitiu orientar a categorização dos dados recolhidos, facilitando a identificação de aspetos relacionados com o impacto dos sinais de agonia no cuidador informal nos domínios físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (Kolcaba, 1994). A categorização dos dados foi ainda estruturada com base nas três formas de conforto definidas por Kolcaba: alívio, tranquilidade e transcendência (Kolcaba, 1994).

RESULTADOS

Os estudos selecionados analisaram cuidadores informais de pessoas em fim de vida, abrangendo diversas realidades familiares e culturais. A maioria dos participantes eram familiares diretos (cônjuges, filhos e filhas), em contextos domiciliário, hospitalar ou institucional, que acompanharam o processo de deterioração e morte da pessoa cuidada. Os estudos incluíram cuidadores em situação ativa de prestação de cuidados, bem como cuidadores em processo de luto, permitindo explorar as repercussões da fase agónica tanto durante como após a morte. Relativamente aos países de origem dos estudos verificamos que não houve nenhum país em destaque, todavia seis dos estudos encontram-se divididos equitativamente entre Brasil, Inglaterra e Austrália. Seguidamente apresentamos na Tabela 1 a síntese dos resultados obtidos.

Tabela 1 - Síntese dos resultados obtidos.

N.º / Autores, ano / País	Título	Tipo de estudo / Objetivo(s)	População	Principais conclusões
A1 Johannesen et al., 2023 *Dinamarca*	Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: a qualitative study in the Faroe Islands	Estudo qualitativo / Fornecer insights sobre as condições que possibilitam morrer em casa numa sociedade de pequena escala e descrever as experiências dos cuidadores familiares ao prestar cuidados de fim de vida no domicílio	Cuidadores informais de familiares com cancro em fim de vida no domicílio	- A prestação de cuidados à pessoa em fim de vida no domicílio foi experienciada como profundamente significativa, permitindo-lhes concretizar o desejo da pessoa de morrer em casa, fortaleceu os laços familiares e proporcionou um ambiente de serenidade
A2 Onishi et al. 2020 *Japão*	Characteristics of end-of-life care provided at home by husbands to their wives and support of visiting nurses	Estudo qualitativo descritivo / Desenvolver uma escala para ajudar enfermeiros a apoiar maridos que cuidam das suas esposas em fim de vida em casa	Maridos cuidadores de esposas em fim de vida no domicílio	- Os cuidadores relataram a importância do envolvimento direto no processo final de vida - O apoio prestado pelas equipas de saúde foi considerado essencial para

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

				enfrentar a morte e o luto com maior tranquilidade
A3 Aroogh,et al., 2020 *Irão*	Families' experiences of end-of-life care at home for iranian older adults: a qualitative study	Estudo qualitativo descritivo / Explorar as experiências de cuidadores familiares iranianos ao prestarem cuidados de fim de vida a idosos em casa	Familiares cuidadores de idosos em fase terminal em casa.	- Os cuidadores descreveram sentimentos de medo, frustração e impotência perante o sofrimento da pessoa e a sua própria incapacidade para aliviar os sintomas - O sofrimento observado despertou nos cuidadores o desejo de uma morte pacífica para a pessoa
A4 Heimerl et al., 2022 *Países Baixos*	Dying is never beautiful, but there are beautiful moments: qualitative interviews with those affected on the subject of 'good dying	Estudo qualitativo / Explorar o que significa uma "boa morte" a partir da perspetiva de pessoas diretamente afetadas, como doentes terminais, idosos e cuidadores informais	Cuidadores informais, pessoas em fim de vida, idosos e profissionais de saúde	- A morte foi compreendida como um processo emocional intenso, no qual coexistem dor e beleza - O estudo enfatizou a dimensão emocional da experiência, sem se focar diretamente na resposta dos cuidadores aos sinais clínicos da agonia
A5 Benites et al., 2022 *Brasil*	"You begin to give more value in life, in minutes, in seconds": spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil	Estudo qualitativo / Compreender a experiência espiritual e existencial dos cuidadores familiares de doentes com cancro avançado em fase final de vida	Familiares cuidadores de pessoas com cancro terminal hospitalizadas	- A espiritualidade fundamental para manter a esperança, conforto e resiliência emocional - O foco dos cuidadores numa morte serena e sem dor - A vivência do fim de vida provocou uma transformação existencial, influenciando a perceção de sentido e de prioridades
A6 Harrop et al., 2016 *Inglaterra*	It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers	Estudo qualitativo / Explorar experiências e perspetivas relativas aos Cuidados Paliativos e de Fim de Vida	Cuidadores e familiares de pessoas em fim de vida e profissionais de saúde	- A perceção de sofrimento físico da pessoa agravou o processo de luto - A falta de compreensão sobre o processo de morte e a ausência de informação adequada geraram maior sofrimento emocional - O apoio multidisciplinar eficaz foi valorizado como elemento facilitador da experiência de fim de vida
A7 Lobb et al., 2019 *Austrália*	Navigating the path to care and death at home—it is not always smooth: a qualitative examination of the experiences of bereaved family caregivers in palliative care	Estudo qualitativo / Explorar as experiências de cuidadores em processo de luto 4 e 6 meses após a morte	Cuidadores familiares em luto após morte no domicílio	- A morte em casa foi vivida como uma experiência com sentido e realização, mas também com elevada exigência física e emocional -Relatos de dificuldades em testemunhar a deterioração física da pessoa, a perda de dignidade - Relatos de angústia de cuidadores perante o processo de morte em casa sugerem a necessidade de preparação para os aspetos visuais da morte, como as alterações respiratórias e físicas
A8 Lima & Machado, 2018 *Brasil*	Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados	Estudo qualitativo / Compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pessoas com cancro em cuidados de fim de vida	Cuidadores principais de pessoas com cancro em fim de vida	- Permanecer junto da pessoa em fim de vida foi vivido como um dever moral, apesar do sofrimento envolvido - Os sinais físicos de aproximação da morte desencadearam medo, angústia e sofrimento emocional
A9 Sanderson et al., 2013	Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers	Estudo qualitativo / Identificar evidências sugestivas de sintomas de transtorno de stresse pós-	Cuidadores de mulheres com cancro	- Carga traumática, expressa na linguagem dos cuidadores até seis meses

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

Austrália	following an expected death: a qualitative study	traumático numa população de cuidadores enlutados de pacientes que morreram de cancro no ovário	no ovário, seis meses após a morte	após o falecimento - Memórias visuais e auditivas do momento da morte descritas como invasivas e angustiantes - A ressignificação da experiência, através de autoavaliações positivas, ajudou a atenuar o sofrimento psicológico - A morte, mesmo esperada, pode ser vivida como um evento profundamente desestabilizador
A10 Addington-Hall, & Karlsen, 2000 *Inglaterra*	Do home deaths increase distress in bereavement?	Estudo retrospetivo / Avaliar o conflito entre a morte em casa e melhorar os resultados do luto para os familiares	Cuidadores enlutados, dez meses após a morte da pessoa cuidada	- Níveis mais elevados de sofrimento psicológico, dez meses após o falecimento da pessoa cuidada em casa - A morte no domicílio nem sempre garantiu um luto mais adaptativo ou sereno
A11 Dumont et al., 2008 *Canadá*	End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient	Estudo qualitativo / Identificar os principais elementos constitutivos da experiência de cuidar e assistir um doente com cancro terminal que influenciam o processo de luto	Familiares cuidadores de pessoas com cancro em fase terminal	- A presença de sintomas, como confusão, alterações comportamentais e caquexia, agravou o sofrimento do cuidador - O momento da morte foi descrito como emocionalmente intenso e, por vezes, traumático - Uma morte pacífica, com controlo da dor e em ambiente digno, foi associada a uma experiência de luto mais positiva - A memória dos momentos finais influenciou profundamente a elaboração da perda

Com base na Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba foi possível agrupar as principais conclusões dos estudos analisados nas seguintes categorias enunciadas na Tabela 2.

Tabela 2 – Categorias formuladas de acordo com a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba.

Categoria	Justificação
1. Conforto Físico	A evidência científica sublinha que o controlo eficaz da dor e de outros sintomas físicos constitui um pré-requisito fundamental para que o processo de morte seja vivido de forma mais serena pelos cuidadores (Martins et al., 2022; Ponte et al., 2020). Nos estudos analisados, diversos cuidadores expressaram sofrimento perante a observação de sinais físicos de agonia, como gemidos ou alterações do padrão respiratório (A3, A7, A8), evidenciando a importância de intervenções que favoreçam o alívio do sofrimento físico da pessoa, como forma de proteger também o bem-estar emocional do cuidador.
2. Conforto Psicoespiritual	A literatura analisada demonstra que a espiritualidade constituiu um recurso essencial para que os cuidadores pudessem atribuir sentido à experiência de fim de vida e encarar a perda com maior serenidade (A5, A9). A Teoria do Conforto reconhece a transcendência como um estado no qual o indivíduo é capaz de ultrapassar o sofrimento, o que se observa na forma como alguns cuidadores reconfiguram a vivência do luto, transformando-a numa experiência de crescimento pessoal (Ponte et al., 2020; Martins et al., 2022).
3. Conforto Sociocultural	Kolcaba define este tipo de conforto como decorrente das interações interpessoais e da validação do papel do cuidador pelas redes de apoio, incluindo a equipa de saúde (Martins et al., 2022). Nos estudos analisados, o apoio prestado pelas equipas de enfermagem e uma comunicação empática e eficaz foram apontados como

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

	determinantes para a preparação do cuidador face ao processo de morte e ao luto (A2, A6, A7). Em contrapartida, a ausência de apoio e a existência de falhas na comunicação foram identificadas como causas de sofrimento acrescido, sentimentos de culpa ou arrependimento (A6, A10).
4. Conforto Ambiental	Os dados dos estudos analisados revelam que, embora a morte em casa seja frequentemente idealizada como um cenário desejável, esta nem sempre é experienciada de forma positiva, sendo muitas vezes acompanhada de exigências emocionais e logísticas elevadas (A1, A7, A10). Tais evidências sublinham a importância de considerar o ambiente enquanto variável crítica que influencia tanto a qualidade dos cuidados prestados como a vivência emocional do cuidador.

Assim sendo podemos organizar os resultados da seguinte forma:

1. Conforto Físico

- Alívio - O controlo eficaz dos sintomas (dor, agitação) foi essencial para aliviar o sofrimento da pessoa e a angústia dos cuidadores. (A3, A6, A7, A11).
- Tranquilidade - Um ambiente estável e a aceitação do fim permitiram confiança nos cuidados prestados (A1, A2, A6).
- Transcendência - Proporcionar uma morte serena, de acordo com os desejos da pessoa, foi vivenciado pelos cuidadores como reconfortante (A1, A5, A11).

2. Conforto Psicoespiritual

- Alívio – O apoio emocional e espiritual ajudaram a reduzir o medo, a impotência e o sofrimento existencial (A3, A5, A6, A9).
- Tranquilidade - Respeitar a vontade da pessoa e preparar-se para a morte trouxe equilíbrio emocional (A1, A6, A7).
- Transcendência - A experiência gerou mudanças existenciais, reforçando o sentido da vida e a resiliência (A5, A9, A11).

3. Conforto Sociocultural

- Alívio - O reconhecimento do papel do cuidador e o apoio das equipas de saúde reduziram o isolamento (A2, A6, A7).
- Tranquilidade - A partilha de decisões e a união familiar fortaleceram o processo de cuidar (A1, A6, A8).
- Transcendência – Cuidar a pessoa em fim de vida, foi vivido como missão cumprida, fortalecendo vínculos afetivos e dando sentido à perda (A1, A5, A7).

4. Conforto Ambiental

- Alívio - O domicílio foi visto como um local seguro, o que favoreceu o conforto emocional dos cuidadores (A1, A7, A10).
- Tranquilidade - O ambiente familiar permitiu mais controlo e intimidade no cuidado. (A1, A7, A11).
- Transcendência - Morrer em casa simbolizou dignidade, respeito e valores espirituais. (A1, A5, A10).

DISCUSSÃO

A dimensão do **conforto físico** revelou-se central para os cuidadores, que valorizam particularmente o controlo eficaz dos sintomas da pessoa cuidada. Esta perceção encontra eco no estudo de Mohammed et al. (2018), onde os cuidadores valorizaram

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

explicações detalhadas sobre o processo de morte. Para aqueles que não conheciam estes sintomas e a forma de atuação a morte revelou-se um acontecimento bastante traumático. A observação do sofrimento da pessoa cuidada gera no cuidador/família o desejo de uma morte pacífica para a pessoa de quem cuidam (Aroogh et al., 2020). Esta constatação é também feita por Correia e Torres (2011) que observaram o desejo da morte para o alívio do sofrimento como parte da experiência de cuidadores que acompanhavam doentes oncológicos em final de vida e, por Wittenberg-Lyles e colaboradores (2011) que salientam que a sobrecarga dos cuidadores pode levar ao desejo de morte da pessoa cuidada, o que pode provocar, sentimentos de culpa.

Koop e Strang (2003) relataram resultados positivos (por exemplo, sentimentos de realização, relacionamentos familiares melhorados) e negativos (por exemplo, imagens assustadoras, sentimentos de fracasso) que atribuíram ao processo de cuidar em fim de vida. Gilbar & Ben-Zur (2002), evidenciaram o impacto negativos no processo de luto associado a memórias da devastação do ente querido provocada pela doença. Estes estudos são congruentes com achados desta revisão que evidenciou que vivenciar a morte de um familiar pode ser um processo emocionalmente traumático onde os sintomas característicos da fase agónica desencadeiam sofrimento emocional (Lima e Machado, 20118; Sanderson et al., 2013; Dumont et al., 2008).

Na categoria do **conforto psicoespiritual** destacamos que cuidadores que se sentiram acompanhados e compreendidos emocionalmente apresentaram maior capacidade de adaptação ao processo de perda (Onishi et al., 2020; Benites et al., 2022; Harrop et al., 2016). Estes achados estão em consonância com Py e Oliveira (2011) e Mohamned e colaboradores (2018) que destacam a importância da comunicação e do apoio emocional ao cuidador/familiar durante o processo de fim de vida.

A transcendência vivenciada pelos cuidadores manifesta-se na ressignificação do sofrimento e no fortalecimento da sua própria espiritualidade e resiliência (Sanderson et al., 2013; Benites et al., 2022). Wittenberg-Lyles e colaboradores (2011) documentam que discutir crenças espirituais com o familiar/cuidador pode constituir um meio para proporcionar conforto e segurança e que a dimensão espiritual se apresenta como muito relevante para os cuidadores. A vivência da morte pacífica e digna, especialmente no domicílio, foi referida por vários cuidadores como uma experiência reconfortante e transformadora, permitindo-lhes alcançar um sentimento de "missão cumprida" (Johannesen et al., 2023; Onishi et al., 2020; Heimerl et al., 2022; Lobb et al., 2019). Tal perceção está em consonância com Sales e D'Artibale (2011) e Py & Oliveira (2011), que afirmam que estar junto da pessoa até à sua morte possibilita ao cuidador/familiar uma melhor gestão emocional e o sentimento de "dever cumprido". A preparação emocional e a certeza de ter respeitado os desejos da pessoa cuidada contribuíram para uma maior tranquilidade emocional dos cuidadores (Sales & D'Artibale, 2011), confirmando os dados obtidos nesta revisão. Estas vivências são particularmente

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

significativas quando integradas num processo de luto saudável, prevenindo complicações emocionais futuras (Barry & Prigerson, 2002; Schulz et al., 2006).

Relativamente ao domínio do **conforto sociocultural os** estudos analisados evidenciam que o apoio das equipas de saúde, quando presente, tem um papel protetor, reduzindo o isolamento, sobrecarga dos cuidadores, tendo impacto positivo no processo de luto (Johannesen et al., 2023; Arogh et al., 2020; Harrop et al.; Dumont et al., 2015).

Também Mélin e colaboradores, (2020) evidenciaram o valor da informação transmitida ao cuidador/família na preparação para a fase agónica atribuído pelos familiares.

A coesão familiar, a partilha de decisões e o cumprimento de responsabilidades emergem como fatores estabilizadores no processo de cuidar (Dumont et al., 2008), dados congruentes com Koop & Strang (2003) que afirmam que a ausência de partilha ou a indefinição dos papéis podem intensificar a angústia do cuidador.

Na categoria do **conforto ambiental** o domicílio foi percecionado frequentemente como um espaço de intimidade, segurança e controlo, favorecendo o conforto emocional dos cuidadores (Johannesen et al., 2023; Lobb et al., 2019). Estudos demonstram que a morte em casa, quando planeada e acompanhada, é associada a menores níveis de sofrimento e maior satisfação com os cuidados prestados (Mélin et al., 2020).

Este cenário facilita o alívio emocional, promove a tranquilidade e confere significado simbólico e espiritual ao momento final da vida (Sanderson et al., 2013; Dumont et al., 2008). Trata-se de um espaço onde o cuidado se prolonga até ao último momento, permitindo despedidas graduais e acolhimento da perda, com reflexos positivos no processo de luto (Tomarken et al., 2008; Metzger & Gray, 2008).

A discussão dos resultados confirma que o conforto, nas suas múltiplas dimensões, é um eixo estruturante da experiência do cuidador informal à pessoa em fim de vida e reforça a importância de práticas profissionais que valorizem o alívio do sofrimento, a preparação emocional, o reconhecimento sociocultural e o ambiente familiar como pilares do cuidado.

Esta revisão apresenta como principais limitações o seu carácter narrativo, a heterogeneidade dos contextos culturais e clínicos, a metodologia qualitativa e as amostras reduzidas dos estudos incluídos, que limitam a generalização dos resultados. Verifica-se também uma escassez de investigações que explorem de forma específica o impacto isolado dos sinais de agonia.

Estas limitações não comprometem, porém, a relevância dos achados, mas antes reforçam a necessidade de investigação adicional, nomeadamente estudos longitudinais e com maior robustez metodológica, que explorem em profundidade a experiência dos cuidadores perante a fase agónica. Igualmente, sublinha-se a urgência de desenvolver intervenções clínicas estruturadas que capacitem os cuidadores para enfrentar esta etapa, reconhecendo o seu papel central nos cuidados paliativos e promovendo o seu conforto como parte integrante do cuidado à pessoa em fim de vida.

CONCLUSÃO

 ISSN: 2795-559 · DOI: 10.61415/riage.398

A análise orientada pela Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba revelou que os sinais de agonia interferem com o conforto do cuidador em todas as suas dimensões — físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental — e que as suas vivências podem-se traduzir em experiências de alívio, tranquilidade ou transcendência, dependendo do contexto, do apoio recebido e da preparação para o processo de morte. Os resultados apontam para a importância do controlo eficaz dos sintomas físicos da pessoa em fim de vida, do apoio espiritual e emocional aos cuidadores, da comunicação clara por parte da equipa de saúde, e da valorização do ambiente como espaço facilitador da dignidade na morte.

REFERÊNCIAS

Addington-Hall, J., & Karlsen, S. (2000). Do home deaths increase distress in bereavement?. *Palliative medicine*, *14*(2), 161–162. https://doi.org/10.1191/026921600674991350

Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica*, *60*(1), 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8

Arooghi, M., Norouzi, K., Shahboulaghi, F., & Negarandeh, R. (2020). Families' experiences of end-of-life care at home for Iranian older adults: A qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, *26*(4), 468. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_10_20

Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2002). Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *10*(4), 447–457.

Benites, A. C., Rodin, G., de Oliveira-Cardoso, É. A., & dos Santos, M. A. (2022). "You begin to give more value in life, in minutes, in seconds": spiritual and existential experiences of family caregivers of patients with advanced cancer receiving end-of-life care in Brazil. *Supportive Care in Cancer*, *30*(3), 2631–2638. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06712-w

Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, Isabel. (2017). Guia Prático da Abordagem da Agonia. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, Vol.(24)*

Bausewein, C., Simon, S. T., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). *Palliative Care of Adult Patients With Cancer.* Deutsches Arzteblatt international, 112(50), 863–870. https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863

Castro, M. C. F. de, Fuly, P. dos S. C., Santos, M. L. S. C. dos, & Chagas, M. C. (2021). Total pain and comfort theory: implications in the care to patients in oncology palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 42.* https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311

Cordeiro, A. M., Oliveira, G. M. de, Rentería, J. M., & Guimarães, C. A. (2007). Revisão sistemática: uma revisão narrativa. *Revista Do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, *34*(6), 428–431. https://doi.org/10.1590/s0100-69912007000600012

Correia, I. M. T. B., & Torres, G.V. (2011). O familiar cuidador face à proximidade da morte do doente oncológico em fim de vida. *Journal of Nursing UFPE*, 5(2), 399-409. https://doi.org/10.5205/reuol.1718-11976-1-LE.05spe201112

Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative health research*, *18*(8), 1049–1061. https://doi.org/10.1177/1049732308320110

Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ (Clinical research ed.)*, *326*(7379), 30–34.

Gilbar, O., & Ben-Zur, H. (2002). Bereavement of spouse caregivers of cancer patients. *The American journal of orthopsychiatry*, *72*(3), 422–432. https://doi.org/10.1037/0002-9432.72.3.422

Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC medicine*, *13*, 235. https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5

Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A., & Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC palliative care*, *15*(1), 92. https://doi.org/10.1186/s12904-016-0165-9

Heimerl, K., Schuchter, P., Egger, B., Lang, A., Frankus, E., Prieth, S., Kaelin, L., Dinges, S., Wegleitner, K. & Reitinger, E. (2022). Dying is never beautiful, but there are beautiful moments: qualitative interviews with those affected on the subject of 'good dying.' *Mortality*, *28*(4), 543–561. https://doi.org/10.1080/13576275.2022.2034773

Johannesen, E. J. (2023). Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands. *Scandinavian Journal of Caring Science, 37(3), 609-879.* doi:https://doi.org/10.1111/scs.13165

Kolcaba, K. Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, *19*(6), 1178–1184. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x

Koop, P. M., & Strang, V. R. (2003). The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clinical nursing research*, *12*(2), 127–144. https://doi.org/10.1177/1054773803012002002

Librach, L., & Gifford-Jones, W. (2000). *The Last Hours*. Toronto: University of Toronto.https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000300019

Lima, C. & Machado, M. (2018). Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. *Psicologia:Ciência e Profissão*, 38(1). https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015

Lobb, E., Bindley, K., Sanderson, C., MacLeod, R. & Mowll, J. (2019). Navigating the path to care and death at home—it is not always smooth: a qualitative examination of the experiences of bereaved family

caregivers in palliative care. *Journal of Psychosocial Oncology Research an Practice*, 1(1). https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000003

Martins, A. G., Sousa, P. P., & Marques, R. M. (2022). Conforto: contributo teórico para a enfermagem. *Cogitare Enfermagem*, 27, e85214. https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.85214

McGuire, D. B., Grant, M., & Park, J. (2012). Palliative care and end of life: the caregiver. *Nursing outlook*, *60*(6), 351–356.e20. https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.003

Mélin, M., Amieva, H., Frasca, M., Ouvrard, C., Berger, V., Hoarau, H., Roumiguière, C., Paternostre, B., Stadelmaier, N., Raoux, N., Bergua, V., & Burucoa, B. (2020). Support practices by an interdisciplinary team in a palliative-care unit for relatives of patients in agonal phase. *BMC palliative care*, *19*(1), 173. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00680-4

Metzger, P. L., & Gray, M. J. (2008). End-of-life communication and adjustment: pre-loss communication as a predictor of bereavement-related outcomes. *Death studies*, *32*(4), 301–325. https://doi.org/10.1080/07481180801928923

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-oncology*, *27*(4), 1229–1236. https://doi.org/10.1002/pon.4657

Onishi, N., Koyama, T., & Tanaka, I. (2020). Characteristics of End-of-life Care Provided at Home by Husbands to Their Wives and Support of Visiting Nurses. *Journal of Japan Academy of Nursing Science*, *40*(0), 113–122. https://doi.org/10.5630/jans.40.113

Paiva, A. (2012). *Cuidados ao doente em agonia Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina* [Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora

Ponte, K. M. A., Silva, L. F., Zagonel, I. P. S., Guedes, M. V. C., & Farias, M. S. (2020). Teoria do Conforto no cuidado clínico de enfermagem pelo método de pesquisa-cuidado. *Enfermagem em Foco*, 11(5), 13–19. https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n5.3169

Py, L., & Oliveira, J. F. (2011). Cuidador e finitude. *Revista Portal de Divulgação*, 2(17), 21-30. http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/213/213

Sales, C. A., & D'Artibale, E. F. (2011). O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. *Ciência, Cuidado e Saúde, 10*(4), 666-673. https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18309

Sanderson, C., Lobb, E. A., Mowll, J., Butow, P. N., McGowan, N., & Price, M. A. (2013). Signs of post-traumatic stress disorder in caregivers following an expected

death: a qualitative study. *Palliative medicine*, *27*(7), 625–631. https://doi.org/10.1177/0269216313483663

Santos, F. - Cuidados Paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN:978-85-388-0158-0.

Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, *14*(8), 650–658. https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db

Sivade A., Gabolde M., Frasca M. & Burucoa B. (2016). Perception par les professionnels de santé d'unités de soins palliatifs de leurs rôles et vécus auprès des patients en phase agonique et leurs proches. *Rev Int Soins Palliatifs,* 31(2).

Tomarken, A., Holland, J., Schachter, S., Vanderwerker, L., Zuckerman, E., Nelson, C., Coups, E., Ramirez, P. M., & Prigerson, H. (2008). Factors of complicated grief predeath in caregivers of cancer patients. *Psycho-oncology*, *17*(2), 105–111. https://doi.org/10.1002/pon.1188

Wittenberg-Lyles, E., Demiris, G., Oliver, D. P., & Burt, S. (2011). Reciprocal suffering: caregiver concerns during hospice care. *Journal of pain and symptom management*, *41*(2), 383–393. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026

World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes : policies and managerial guidelines*. 2nd ed. World Health Organization. https://iris.who.int/handle/10665/42494

Wright, A. A., Keating, N. L., Balboni, T. A., Matulonis, U. A., Block, S. D., & Prigerson, H. G. (2010). Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *28*(29), 4457–4464. https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26.3863