

Repercussões para a família que acompanha um paciente em cuidados paliativos

Repercussions for the family accompanying a patient in palliative care

Carolina Lomanto Faro¹, Maria Luiza Sarno Castro²

¹Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0002-0484-0686. carolinalomantofaro@hotmail.com

²Autora para correspondência. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil. ORCID: 0000-0001-8563-3787. luizasarno100@gmail.com

RESUMO | Os cuidados paliativos surgem como uma mudança de paradigma na assistência ao paciente que se encontra fora de possibilidades terapêuticas, a fim de aliviar a dor e o sofrimento desse indivíduo. O presente artigo tem como objetivo compreender o que a literatura traz sobre os principais impactos que repercutem na família que acompanha um paciente diante da impossibilidade terapêutica, relatando os sentimentos e os processos vivenciados por esse núcleo, considerando as publicações brasileiras que existem sobre esse assunto. O estudo trata-se de uma revisão sistemática realizada a partir de artigos já existentes nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde – Scielo, Lilacs e Pepsic. O período selecionado dos artigos contemplou os anos de 2012 a 2016 e aborda os descritores: cuidados paliativos e família. Foram analisadas 15 publicações existentes e identificadas as categorias: as singularidades do cuidar no domicílio/ hospital, sentimento e sensações vivenciados pelo cuidador, dificuldades inerentes ao cuidar e fontes de apoio do cuidador. Tais categorias possibilitaram compreender que quando um dos membros do núcleo familiar depara-se com um doença fora de possibilidades terapêuticas é necessário um rearranjo nesse sistema. Além disso, diante da terminalidade, muitas vezes, um cuidador se torna responsável pelo paciente, sofrendo os impactos inerentes ao cuidar, contribuindo assim para o debate acerca dos cuidados paliativos e a atenção dada ao familiar que assume a função de cuidador.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos. Família. Paciente terminal.

ABSTRACT | Palliative care emerges as a paradigm change in the treatment of patients that are out of therapeutic possibilities in order to relieve pain and suffering. This article is based on documents and publications from Brazil regarding the subject above and it aims to understand the main impacts that affect patients's families facing therapeutic impossibility, also highlighting feelings, emotions and experiences. This study is a systematic review based on existing articles in of the Virtual Health Library - Scielo, Lilacs and Pepsic database. This case study considers articles from 2012 to 2016 and addresses the descriptors: medical and family care. 15 existing publications were analyzed. It was possible to identify the following categories: home and hospital care singularities, experienced feelings by the caregiver, inherent difficulties in caring, and sources of carer support. Such categories allowed to understand that when family members are facing a disease that is out of therapeutic possibilities, it becomes necessary a system rearrangement. In most of the cases, when facing patient's terminality, a caregiver often becomes responsible for the patient, suffering the inherent impacts it might cause, contributing for debates about palliative care and provided support to the families, that in this particularly case assumes caregiver role.

KEYWORDS: Palliative care. Family. Terminal patient.

Introdução

Diante do avanço da tecnologia e da ciência, na área da Saúde, nas últimas décadas, é possível observar a relação entre dois acontecimentos: o avanço técnico e científico em relação ao tratamento e a transfiguração da atenção dada ao paciente em fase terminal, tratando esse sujeito com modos e procedimentos invasivos, processo denominado “medicalização da morte”. Essa relação aponta que na cultura atual contemporânea o morrer está sendo cada vez mais solitário, desumano, mecânico e triste (Bushatsky, Sarinho, Lima, Faria, & Baibich-Faria, 2011). Deste modo, o desenvolvimento tecnológico na área da saúde possibilitou o aumento da expectativa de vida da população, entretanto, fez surgir impasses na assistência com relação a definição de um ponto de basta para as intervenções médicas e uma dificuldade em lidar com o limite inevitável e absoluto da morte.

Contudo, a morte e o final da vida são fenômenos que foram pouco investigados até os anos 1960. A partir dessa década essa temática ressurgiu mais sistematicamente e se torna assunto no campo das ciências sociais. É nesse momento que alguns pesquisadores visaram uma mudança nas práticas e representações relativas a morte, principalmente após a Segunda Guerra Mundial (Menezes, 2004).

A perspectiva de morrer manifesta no indivíduo sentimentos ambíguos, que é resultante das variações do conceito de terminalidade. Alguns autores (Silva, Issi, & Motta, 2011) referem que esta etapa, que era tratada a priori como algo natural, passa a ser evitada pelo sujeito a qualquer custo. O morrer passou então a não ser mais algo pertinente e sim um acontecimento bastante traumático tanto para o paciente, que passa por isso, como para a família, que sofre junto com ele, dessa forma, várias são as tentativas de tentar impedi-la (Menossi, Zorzo, & Lima, 2012).

Entretanto, o morrer não é apenas algo biológico, mas sim, um processo que foi constituído socialmente e, devido a isso, esse fenômeno irá variar a depender do significado compartilhado por essa experiência, pelo indivíduo, e também, segundo o momento histórico e o contexto sociocultural em que este sujeito estará inserido. (Menezes, 2004). Kóvac (1992) afirma:

[...] vida e morte para mim não são duas coisas separadas; elas fazem parte do mesmo processo. A gente começa a morrer no instante em que nasce. (...) as células envelhecem e morrem o tempo todo, e o processo de pequenas mortes também acontecem o tempo todo, na medida em que a gente vai perdendo coisas através da vida. (Kovács, 1992 p. 70).

Ao contrário de toda essa tentativa de cura incessante proposta pela medicina, surgem os cuidados paliativos com a finalidade de tentar oferecer dignidade e humanidade no tratamento ao paciente que se encontra fora de possibilidades terapêuticas. Inocenti, Rodrigues e Miasso, (2009), acrescentam que a abordagem paliativa apresenta um maior enfoque na família, dando a ela um apoio nesse momento caracterizado com sofrimento.

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde:

[...] cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (Oms, 2002).

O termo cuidados paliativos é empregado para indicar a ação de uma equipe multiprofissional a pacientes fora de possibilidades de cura. Essa palavra “paliativa” é originada do latim *pallium*, que significa manto ou coberta, ou seja, proteger aqueles onde o curar da medicina já não acolhe (Hermes & Lamarca, 2013). Segundo o Manual dos Cuidados Paliativos, a origem do termo, historicamente, se confunde com a palavra *hospice* do latim *hospes*, que significa estrangeiro, e era onde abrigavam os peregrinos durante seus percursos.

O movimento *hospice* contemporâneo foi fundado por Cecily Saunders em 1967 com a fundação do Saint Christopher Hospice, no Reino Unido, com o objetivo de disseminar um novo modelo do cuidar, contendo dois elementos essenciais: o primeiro era pregar o controle efetivo da dor e outros sintomas consequentes do tratamento da fase final da doença, e o segundo dizia respeito ao cuidado incluindo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais do doente e sua família. A partir daí surge uma

nova filosofia sobre o cuidar dos pacientes terminais (Matsumoto, 2012).

Esta modalidade de assistência nasce então, não como um procedimento alternativo, mas como uma mudança de paradigma para o paciente fora de possibilidade terapêutica, ou seja, um modelo de atenção à saúde voltado para dar qualidade de vida a esse paciente em fase terminal e sua família (Cruzeiro, Pinto, Cesarino, & Pereira, 2012).

Esse cuidado também é chamado de cuidados de fim de vida, e surgiu, inicialmente, para atender aos doentes com câncer em fase avançada expandindo-se a qualquer sujeito que tenha uma doença a qual cause dor intensa, e sintomas físicos, psíquicos e espiritual tão fortemente que torne a vida insustentável (McCoughlan apud Silva & Sudigursky, 2008).

Kubler -Ross (1998) afirma que visando ajudar um paciente em fase terminal com eficácia é necessário que a família seja considerada. O comprometimento da família é essencial na abordagem dos cuidados paliativos, pois esta remete a um papel importante no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos e na recuperação da saúde (Ferreira, Souza, & Stuchi, 2008).

A família constitui-se como o primeiro núcleo de interação e socialização do sujeito. Além disso, é à família que cabe o papel do cuidar. Embora esse ato seja comum em todas as culturas, a forma como cada uma irá expressar é que as diferenciará (Santos, 2008). Nela também são formados os primeiros vínculos afetivos, que irão perdurar por toda a vida. Devido a isso, a enfermidade de um de seus membros é um acontecimento que produz mudanças psicossociais, principalmente, quando a doença alcança uma fase em que o enfermo se encontra fora de possibilidades terapêuticas (Nunes, 2010).

Além disso, na família existe um conjunto de crenças e valores que norteiam a vida de seus membros. Para Nunes (2010, p. 34) “a família é uma unidade formada por seres humanos que se percebem através de laços afetivos, de interesse ou de consanguinidade dentro de um processo histórico de vida, mesmo quando essas pessoas não compartilham um mesmo ambiente”. Consideraremos nesta pesquisa, família como sendo todos os indivíduos que fazem parte do núcleo afetivo do paciente.

Devido a isso, a descoberta de uma doença em um membro da esfera familiar afeta todo o seu núcleo, e cada indivíduo será atingido de forma singular. Independente da qualidade que haja nessas relações, é esse núcleo familiar que irá acompanhar o decorrer da doença e terminalidade do sujeito. Sendo assim o aparecimento de uma morbidade impõe a essa família a necessidade de se reorganizar as relações interpessoais naquele contexto (Schmidt, Gabarra, & Gonçalves, 2011).

Ainda segundo esses autores, diante dessa perspectiva a família em situações de mortalidade e doenças maneja um rearranjo, e a partir daí, será constituída uma nova identidade com o intuito desse sistema se manter em homeostase. A forma como os familiares vão se defrontar com a morte diante do paciente terminal é destacada através dos sistemas de crenças da família que será moldado de acordo com as experiências anteriores de luto e perda até então vivenciados (Encarnação & Farinasso, 2014). Por isso, o processo de luto requer elaborações com relação às mudanças neste contexto por meio de reorganizações imediatas e também a longo prazo (Souza & Gomes, 2012).

Cuidar de um doente no sistema familiar, requer um processo de adaptação de todos. Sabe-se dessa forma, que todos esses membros são interconectados e dependentes uns dos outros, portanto, a manifestação de condutas e concepções por um desses indivíduos, reverbera nos outros familiares, afetando o sistema como um todo. (Fratezi, & Gutierrez 2009).

Kübler-Ross (2008) enuncia que o paciente em cuidados paliativos e os membros da sua família experimentam diferentes estágios de adaptação frente a perda e o luto. Os cinco estágios, identificados a partir de sua experiência na assistência com pacientes diagnosticados como terminais, seriam: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A negação é caracterizada pela conduta dos familiares e do paciente não acreditarem que seja verdade o diagnóstico da terminalidade. Na raiva, os parentes mais próximos e o enfermo sentem a mesma reação emocional de revolta e injustiça, não se conformam em estar passando por isso. No estágio da barganha, o paciente e/ou seus familiares, tentam negociar, “adiar” a morte, fazendo promessas e orações, na grande maioria, voltadas a Deus. Na

depressão, surge um grande sentimento de perda. O indivíduo fica quieto e pensativo e as palavras não se fazem necessárias. Aceita o fim próximo e se prepara para a aceitação. Neste ponto o enfermo encontra certa paz e aceitação. Prepara-se para morrer e espera a evolução natural de sua doença.

Os familiares assim como o enfermo vivenciam estágios, não necessariamente nesta ordem e nem todos os sujeitos passam por todos os estágios. Além disso, é importante identificar as questões que permeiam o contexto familiar visando transmitir informações sobre a doença e seu prognóstico que auxiliem na reorganização de seus membros. Muitas vezes, a diminuição da ansiedade dos familiares é possibilitada pela criação de uma atmosfera de confiança e segurança transmitida pela equipe ao oferecer orientações, indicação e apoio (Encarnação & Farinasso, 2014).

Partindo como princípio a importância da qualidade de vida dos familiares do paciente em processo terminal, e o suporte para o enfrentamento deste processo, salienta-se a necessidade de conhecer o perfil do cuidador familiar, atentando-se para a subjetividade da tarefa de cuidar, já que possuir esse conhecimento possibilitará uma maior eficácia no cuidado e conseqüentemente melhor sucesso na qualidade da assistência prestada (Floriani, 2004).

A partir da concepção dos Cuidados Paliativos esses familiares passam a ser objetos de intervenção da equipe, onde vão ser integrados ao grupo de “cuidadores”. Devido à ideia de o familiar passar a fazer parte da equipe, este deve incorporar os valores centrais da assistência paliativa, se apropriar do encargo dos cuidados, e aprender novas condutas frente ao doente e a doença (Menezes, 2004).

Para Menezes (2004), este processo de incorporação do familiar aos cuidados paliativos, requer a construção de duas novas faces: a do familiar cuidador como membro da equipe, e a do paciente considerado fora de possibilidades terapêuticas, destinado ao tempo de vida que lhe resta. A família passa a ter um papel fundamental na proposta dos Cuidados Paliativos, diferentemente do modelo anterior, onde apenas a equipe era responsável pela assistência. Teoricamente, além de ter que cuidar, a família deve continuar a gerenciar sua vida de for-

ma que não afete seu autocuidado e que a mesma tenha um tempo destinado a seus relacionamentos.

Assim como em toda a família, o cuidador e paciente estão inter-relacionados numa parceria sintomática. Com isso, observa-se a importância que esses cuidadores possuem para o enfermo, pois são responsáveis pela tomada de decisões nesta etapa de terminalidade da vida, sendo necessário que se façam presentes durante toda essa jornada do paciente (Encarnação & Farinasso, 2014). Esses autores afirmam, que a qualidade de vida do cuidador dependerá muito da motivação para o cuidado, já que quando o cuidar é realizado sem obrigação, pode-se produzir bem-estar e tranquilidade, trazendo satisfação a esse familiar e fazendo bem ao enfermo

A compreensão da experiência e o significado de cuidar de um familiar em tratamento paliativo possibilita auxiliá-los em seu dia a dia com o enfermo, pois as experiências desses indivíduos que cuidam estão permeadas por dificuldades financeiras, sobrecargas, e por sentimentos de amor, gratidão, retribuição, culpas e conflitos, que são significados associados a diferentes papéis construídos ao longo da vida no contexto familiar social, histórico e social, que devem ser levados em conta no estabelecimento de estratégias para o cuidado nesta fase de vida (Silva & Acker, 2007).

O contexto sócio-histórico reverbera na concepção da família e da morte, deste modo, a dinâmica familiar e a assistência a pacientes terminais é marcada pela produção cultural de uma época. Assim, o questionamento norteador deste estudo é: quais são as possíveis repercussões para a família brasileira que acompanha um paciente em cuidados paliativos? O presente artigo tem como objetivo compreender o que a literatura traz sobre os principais impactos que repercutem na família que acompanha um paciente diante da impossibilidade terapêutica, relatando os sentimentos e os processos vivenciados por esse núcleo, considerando as publicações brasileiras que existem sobre esse assunto.

Compreende-se que a identificação das principais repercussões para os familiares que assumem o papel de cuidador de um paciente diagnosticado como terminal, possibilitará a equipe de saúde uma

assistência mais humanizada, pois poderá cuidar não apenas do doente, mais do contexto no qual ele está inserido.

Metodologia

O presente estudo aplicou a revisão sistemática de literatura como metodologia de estudo. O artigo foi realizado utilizando-se de artigos publicados em bases de dados científicos eletrônicos, já existentes na Biblioteca Virtual de Saúde que comportam as bases de dados Scielo - Scientific Electronic Library Online, Pepsic - Portal de Periódicos Eletrônicos de Psicologia e o Lilacs - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde.

A partir dos descritores combinado cuidados paliativos e família foram achados no Lilacs 265 artigos, no Scielo foram encontrados 52, e por fim, no Pepsic a pesquisa conteve 8 artigos.

A etapa seguinte foi analisar os 325 artigos encontrados nas bases de dados a partir dos seguintes critérios de inclusão na pesquisa: publicações brasileiras que existem sobre esse tema, sendo considerados os publicados no período correspondente ao ano de 2012-2016, que abordassem o tema da experiência para família. Com isso, o Lilacs somou 11 artigos, o Scielo 4 e o Pepsic 3. Entretanto, foram configurados os critérios de exclusão que englobavam: artigos repetidos, artigos que usavam instrumentos para avaliar o bem-estar global do familiar, e aqueles que usavam uma terapêutica como foco de intervenção a pesquisa. Deste modo, no Lilacs a pesquisa contemplou, conforme os critérios de exclusão, 8 artigos, no Scielo resultou 4 e no Pepsic foram selecionados 3, somando-se assim 15 artigos estudados nesta pesquisa.

A leitura sistemática dos artigos selecionados possibilitou verificar quem usualmente é eleito como cuidador principal, além da identificação de quatro categorias relevantes a serem apresentados e discutidos ao longo deste trabalho, os quais são: as singularidades do cuidar no domicílio/ hospital, sentimento e sensações vivenciados pelo cuidador, dificuldades inerentes ao cuidar e fontes de apoio do cuidador, que, através do conteúdo contido,

mencionavam a vivência e dificuldades dos familiares experimentados durante o processo da morte e do morrer.

Resultados e discussão

Diante da análise dos 15 artigos selecionados foi possível verificar que 10 apresentam pesquisas qualitativas, enquanto 3 são revisão, 1 o método é quantitativo e 1 é quantiqualitativa.

Observou-se também que entre o período selecionado de 2012-2016, 2 foram escritos em 2012, 2 em 2013, 5 em 2014, 3 em 2015 e 3 em 2016. Podendo-se chegar à conclusão de que o assunto em questão obteve um ligeiro aumento em 2014, seguido de uma redução nos anos seguintes, apesar de ser um tema bastante relevante.

Foi possível observar também ser mais comum nestes estudos a ênfase em pacientes terminais adultos, tendo sido encontrado apenas três pesquisas que abordaram os cuidados paliativos com crianças, e um estudo que incluía adultos, idosos e crianças.

Dentre os artigos analisados seis foram escritos por psicólogos, sete por enfermeiros, um por um psicólogo e um filósofo e um por enfermeiros e um dos profissionais que tinha formação em enfermagem e psicologia. Tal constatação enfatiza o fato de que os psicólogos estão aumentando sua produção na área hospitalar, sendo relevante apontar que profissionais com formações diversas se interessam em pesquisar o papel da família nos cuidados paliativos.

Para Duarte, Fernandes & Freitas (2013), o cuidador corresponde ao indivíduo cuja função é cuidar e se responsabilizar auxiliando nas tarefas e dando suporte ao cuidado diário do enfermo. Nesta pesquisa foi possível perceber que os artigos trazem, de forma unânime, o cuidador como sendo predominantemente do sexo feminino. Segundo Magalhães & Franco (2012), o lugar de cuidador principal é assumido majoritariamente pelas filhas dos pacientes.

Outro ponto a ser destacado se refere ao modo como o cuidador principal assume o seu papel. Na maioria das vezes, o familiar que assume essa

função se vincula de forma dependente, sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicando da própria vida (Meneguim & Ribeiro, 2016). Sendo assim, essa escolha nem sempre é uma opção como afirmam Cruzeiro et al. (2012) e Coelho & Ferreira (2015). Muitas vezes, esse papel é uma contingência imposta e o cuidador se deixa colocar nesse lugar mesmo não se reconhecendo como tal, ou não se sentindo preparado para assumir tal responsabilidade. Contudo, na maioria destes estudos, os cuidadores manifestaram satisfação ao cuidar, referindo esse ato como uma dívida por apoio que receberam do paciente anteriormente, ou uma forma de obter reconhecimento pela pessoa que se cuida, como enfatiza Reigada et al. (2014). Por fim é importante considerar outros fatores ao realizarem essa eleição como por exemplo, habitação, e fatores econômicos do familiar, pois alguns cuidadores assumem esse papel por apresentarem algum grau de dependência afetiva e/ou financeira no contexto familiar (Cruzeiro et al., 2012).

Os dados obtidos nesta pesquisa possibilitam a concepção de diferentes pontos de vistas dos familiares em relação ao adoecimento e morte de um de seus membros, assim como, a análise do familiar cuidador frente as expectativas e necessidades do enfermo. Partindo deste pressuposto, surgiram quatro categorias de análise a discutir: diferença do cuidado no domicílio/ hospital; sentimentos e sensações vivenciados, dificuldades no cuidar e as fontes de apoio do cuidador.

As singularidades do cuidar no domicílio/hospital

Os cuidados e tratamentos a saúde de pacientes com doenças crônicas avançadas estavam estreitamente relacionadas as internações hospitalares. No entanto, com a definição e propostas de atuação dos Cuidados Paliativos, foi possível observar uma mudança de paradigma na saúde. Desta forma, a concepção social e cultural de que o domicílio é o ambiente que pode conferir conforto, proteção, local de maior identificação e aproximação dos familiares e amigos, possibilitou a compreensão que esse contexto se constitui como facilitador no tratamento. Sendo assim, tem-se proposto a transferência desse público, quando possível, do cuidado hospitalar para o cuidado domiciliar (Duarte et al., 2013).

Observou-se, segundo o trabalho realizado, que dos 15 artigos selecionados, 10 desses discutiam o tema do local de maior propensão para os cuidados dos familiares. Quanto a essa escolha, foi o unânime os familiares apontarem a casa do paciente como sendo o melhor local para o desempenho das funções de cuidar, por acreditarem que o lar oferece maior liberdade para a execução e organização de atividades de cuidador (Cruzeiro, et al., 2012). Além disso, segundo o estudo de Rodriguez (2013), esse ambiente apresenta vantagens como: facilitar a implementação de atividades destinadas a promover a integração e reabilitação do paciente em ambiente habitual e familiar, reduzir custos com internações e reinternações, diminuir riscos como os de infecção, aumentar a rotatividade dos leitos e melhorar as condições psicológicas do doente.

Porém, apesar da preferência pelo cuidado em casa, no domicílio a família cuidadora passa a exercer funções, muitas vezes, antes desconhecidas como administrar medicação, manusear drenos e sondas, realizar curativos e higienização de pacientes, além de lidar com o agravamento dos sintomas e possibilidade de morte (Duarte et al., 2013). Pode-se considerar que, diante dessa realidade, o ato de cuidar do paciente no domicílio, em especial, com uma comorbidade em fase avançada, seja uma atividade capaz de gerar sobrecargas com repercussões na qualidade de vida desses indivíduos.

Dessa forma, a preferência de cuidar em casa não era mantida, quando os cuidadores foram questionados sobre o lugar mais conveniente para a morte do paciente, comprovando o fato de que os familiares tendem a separar o momento da morte do contexto dos cuidados, optando pela ocorrência da morte em ambiente hospitalar. Já que este ambiente é visto como um local para alívio do sofrimento, tanto para o paciente como para cuidador, entendem que no hospital existem mais recursos e que a morte deve ocorrer fora de casa para que as lembranças sejam da pessoa viva, constatando que o morrer no hospital envolve significados distintos quer seja para a família, ou paciente (Cruzeiro et al., 2012).

Ademais, é importante observar nos estudos de Magalhães & Franco (2012), que a relação com a equipe é considerada um desafio para os familiares que possuem o doente internado, indicando

que neste ambiente essa relação se torna verticalizada e a família com frequência dependerá do cuidado dos profissionais ou se subordinará a ele. Ao contrário da internação no domicílio onde essa relação será mais harmoniosa e a equipe se torna um fator facilitador, supondo que esse vínculo será diferenciado, com maior abertura na comunicação a partir do momento que o profissional entra na casa do paciente.

Por fim, vale ressaltar que cada etapa de mudança no ciclo de vida gera uma necessidade de transformação e readaptação nos papéis, um processo dinâmico e necessário para a nova situação. A experiência do cuidar e do luto pode vir a ser uma mudança difícil, o que requer um olhar cuidadoso para os obstáculos que família e seus membros possam encontrar neste processo. Oferecer intervenções de amparo, validação de sentimento, pode ajudar a família a vivenciar e constituir significados para esta nova vivência, de forma a não gerar um luto complicado.

Sentimentos e sensações vivenciados pelo cuidador

O cuidado diário do cuidador para com o paciente faz com que a relação entre ambos seja bastante próxima - principalmente quando se trata de um familiar esse vínculo tende a ser maior e mais fortalecido, e a relação entre a compaixão e solidariedade faz com que o cuidador esteja sujeito a um misto de sentimentos diante dessa situação. As respostas obtidas através de sentimentos e sensações pelos cuidadores no processo do cuidar, incluem tanto os aspectos negativos quanto positivos.

Dentre os sentimento positivos ressaltados: o zelo, carinho, satisfação, doação, amor, acolhimento, esperança e crescimento pessoal são citados na literatura, preconizando a vontade do cuidador de estar ao lado do seu ente querido, conforme a relação de afeto que muitas vezes já estava estabelecida entre cuidador e paciente (Duarte et al., 2013; Magalhães & Franco, 2012).

Esses sentimentos também estão relacionados com o fato dos cuidadores poderem encontrar um sentido para aquilo que se faz e atribuir um significado para o sofrimento, podendo perceber que, mesmo diante da consciência de que a morte é inevitável,

algo pode ser feito (Coelho & Ferreira, 2015).

Apesar do familiar manter sua esperança, em alguns momentos, ela pode apresentar períodos de desesperança, sobretudo diante das crises de exacerbação da doença, evidenciando assim sentimentos de ambivalência durante esse contexto vivenciado (Misko, Santos, Ichikawa, Lima, & Bousso, 2015).

Em meio aos sentimentos negativos relatados estão presentes: tristeza, desespero, medo, ansiedade, fraqueza, preocupação, inquietação e culpa decorrentes da sensação de impotência diante do quadro do paciente, pois por mais que se dediquem, não observam melhora (Cruzeiro et al., 2013; Magalhaes & Franco, 2012; Sanches et al., 2014; Costa, et al., 2016).

Segundo Cruzeiro et al. (2012), é importante conhecer o contexto cultural, e as formas de enfrentamento que os indivíduos constroem para que se possa estabelecer estratégias de cuidados eficientes. Desempenhar o papel de cuidador de um paciente em fase avançada da doença gera muitos sentimentos que causam sofrimento. Esse sofrimento na cultura ocidental é uma resposta significativa e normal pela perda de um ente significativo. Porém, ao se darem conta de que o doente está sentindo dor e sofrendo, muitas vezes esses cuidadores sentem-se incapacitados por não poder fazer nada pelo outro e acabam não percebendo que seus cuidados podem auxiliar na minimização do sofrimento desse sujeito.

Dificuldades inerentes ao cuidar

Em se tratando do ato de cuidar, que muitos cuidadores relatam dificuldades após terem assumido esse papel. Esses familiares revelam, através da literatura, que algumas dessas dificuldades diante do processo de cuidar englobam: sobrecarga física, alterações emocionais, comprometimento quanto ao aspecto social e ausência de conhecimento técnico.

Segundo Duarte et al. (2013), a sobrecarga física é caracterizada por exaustão, declínio na saúde devido a falta de atenção aos cuidados na alimentação e exercícios e fadiga, traços que podem ser consequência do estresse, deixando o familiar mais susceptível a doenças físicas. Essas alterações

orgânicas vividas por quem cuida, frequentemente vão estar associadas ao nível de dependência do doente e a falta de revezamento entre os membros familiares, progredindo assim a exaustão desse indivíduo. Decorrente disso, a família pode se tornar tão doente, quanto o enfermo.

Em relação as alterações emocionais que remetem ao cuidador estão isolamento afetivo, sintomas de depressão, tristeza, ansiedade, bem como sensação de insegurança. Além disso, sintomas como apatia, tristeza crônica, depressão, isolamento e estresse, ressaltados nessa pesquisa, estão entre os sintomas que causam maior impacto na vida do cuidador.

O adoecimento entre os cuidadores é sinalizado como uma evidência consequente do encargo atribuído a essa função. Esses sujeitos tendem a ter mais problemas de saúde do que as pessoas que não são cuidadoras e têm a mesma idade. Alguns autores (Baptista, Beuter, Girardon-Perlini, Brondani, Budó, & Santos, 2012) referem que isso pode ser consequência do despreparo para resignação aos cuidados, o que constitui sobrecarga nas articulações, além de se cercar apenas com os cuidados para o paciente, levando a deixarem de lado suas necessidades, limitações e autocuidado. É importante investigar essa questão a partir da posição do cuidador frente ao desejo de cuidar, a relação que o cuidador e o paciente estabeleceram antes do adoecimento e as possíveis fantasias de culpa relacionadas à história de vida com o paciente que está sendo cuidado.

Quanto aos aspectos sociais fragilizados após se tornar cuidador, Cruzeiro et al. (2012) e Duarte et al. (2013), enfatizam o afastamento do emprego, restrição de atividades pessoais e de lazer, alteração da participação social e dos vínculos já estabelecidos e diminuição do poder aquisitivo da família que, por consequência, gera o comprometimento financeiro que é um aspecto encontrado nos artigos. Esse ponto é considerado de bastante relevância pois muitos cuidadores abrem mão de sua própria vida para se dedicarem aos cuidados do enfermo, e, como afirma Alves, Andrade, Melo, Cavalcante e Angelim (2015) esses cuidados representam uma atividade a mais não remunerada.

Diante disso, os familiares consideram a tarefa do

cuidar como algo muito impactante, devido ao despreparo, medo de errar e ao reconhecimento da experiência como fonte de capacitação resultando da observação de quanto o saber prático também capacita (Magalhães & Franco, 2012). Além disso, a pesquisa de Schiavon et al. (2016), considera que se esse familiar cuidador é também um profissional da saúde a carga e compromisso em relação aos demais cuidadores da família é maior, pois esses consideram que o cuidador possui conhecimento científico para as decisões em relação aos cuidados e a terapêutica a ser realizada.

Contrapondo a isso, a pesquisa de Alves et al. (2015) afirma que alguns cuidadores mencionam não ter dificuldades, o que se entende que embora, muitas vezes, o impacto exista, não consegue ser verbalizado nem reconhecido pelo cuidador, uma vez que é difícil perceber seu ente querido como um peso e que o tempo a ele dispensado seja uma sobrecarga.

A análise dos artigos corrobora com a ideia de que os cuidadores devem ser englobados na equipe de cuidados para que possam receber auxílio em todas as esferas do cuidar, já que, independentemente de sua motivação para exercer tal função, este sofre prejuízos em sua vida nos aspectos físico, psíquico e social. Assim sendo, torna-se importante o olhar para este familiar cuidador que apresenta grande instabilidade, pois sua qualidade de vida precisa estar com destaque na assistência paliativa, e, só assim, o cuidado com humanidade e dignidade será exercido realmente.

Fontes de apoio do cuidador

Os cuidadores têm diversas expectativas relacionadas ao futuro do paciente, sentimentos e significados atribuídos ao cuidado, ao processo de morrer e à morte. Devido a isso, esses familiares acabam sofrendo forte influência das fontes que eles buscam para receber apoio.

As redes de apoio têm como objetivo auxiliar esses indivíduos a desenvolver estratégias e competências para enfrentar as adversidades frente ao contexto da morte, ajudando em seu manejo e fornecendo o suporte emocional. Assim, diante desse estudo, foi possível observar que as fontes de apoio que os

cuidadores buscaram para enfrentar esse processo foram: apoio informal, apoio social formal, e o apoio espiritual/religioso. As fontes de apoio informal são caracterizadas aqui por familiares e amigos enquanto que as fontes de apoio formal são provenientes dos serviços de saúde.

Em se tratando das fontes formais e informais, é importante que estas continuem dando o cuidado e atenção ao paciente com a aproximação da morte. Devem-se deixar o enfermo falar, chorar, desabafar, se necessário. Possibilitar que o paciente seja sujeito mesmo que a debilidade se inscreva no seu corpo, implica em deixá-lo participar de decisões sobre o seu cuidado, incluí-lo nas conversas e, principalmente, ficar à sua disposição. Faz-se necessário possibilitar que ele partilhe seus sentimentos antes que a morte chegue, deixando que enfrente estes sentimentos, racionais ou não. Para o cuidador, é longo o período de luto que se tem pela frente e esse processo pode ser mais complexo quando não foram resolvidos os problemas com o parente falecido.

Em se tratando da religiosidade esta assume um papel importante no momento em que o cuidador precisará enfrentar a iminência da morte de seu familiar, vez que, ao recorrer a Deus, sentem-se consolados, fortalecidos (Cruzeiro et al., 2012; Sanches et al., 2014). Segundo o estudo de Cruzeiro et al. (2012), a fé assume uma forma de resgatar o comando sobre a vida e a saúde ou fundamenta o sentimento de otimismo onde a esperança supera qualquer eventualidade. Além disso, a religião assume o caráter de atribuir significados, o qual faz a pessoa compreender melhor o acontecimento como parte de um propósito maior, embasado na crença de que nada acontece por acaso.

Enfim, constatou-se que a espiritualidade/religião apareceu de forma unânime, entre os artigos levantados que tratavam dessa temática, julgando ser uma tentativa de alívio e consolo para o sofrimento que possibilita certa conformidade diante do contexto (Magalhães & Franco, 2012; Cruzeiro et al., 2012; Sanches et al. 2014). Deste modo, é importante incentivar que os pacientes diagnosticados como terminais e seus cuidadores possam ter acesso a representantes de sua comunidade religiosa nos locais onde o cuidado está sendo realizado.

Verifica-se que tanto o paciente quanto o seu cuidador enfrentam vários desafios frente à finitude da vida, não existindo respostas preestabelecidas. Os sistemas culturais, conforme os grupos e realidades sociais nos quais eles estão inseridos, possibilitarão que cada sujeito elabore uma resposta singular para um momento tão complexo.

Considerações finais

Este estudo nos permite compreender a experiência do cuidador familiar do paciente terminal, levando em conta a percepção de cada indivíduo que cuida e a maneira pela qual cada um irá interpretar essa função. Apreendeu-se que nem sempre esse papel é uma opção, o cuidador é eleito ou pela família, devido a alguns fatores como tempo, recursos financeiros, ou mesmo pelo conhecimento, ou pelo próprio paciente, assumindo muitas vezes uma responsabilidade sem preparo, por obrigação, ou mesmo como missão e gratidão.

Possibilita ainda perceber que, assim como o paciente, a família necessita ser cuidada uma vez que, diante os dados encontrados na literatura, esse processo impõe desafios constantes que irão afetar a estrutura e a dinâmica familiar, necessitando de um rearranjo das funções.

Foi possível identificar diversas situações que giram em torno da assistência ao paciente fora de possibilidade terapêutica. Com relação ao local onde se deve prestar a assistência, verificou-se que tanto o hospital quanto o cuidado em domicílio apresentam vantagens e desvantagens, sendo constatado que os familiares, apesar de entenderem o domicílio como o melhor local para o cuidado, concebem o hospital como melhor para morrer. O estudo possibilitou evidenciar os sentimentos e sensações vivenciados por esta família, como as angústias e incertezas que a possibilidade da morte desperta, desestruturando todo esse núcleo. As reações emocionais, em relação à doença, tendem a ser semelhantes entre a família e paciente, sendo que, se não atendidas, podem dificultar ainda mais esse processo. Pode-se ainda, constatar as dificuldades enfrentadas frente as necessidades específicas que este cuidar proporciona, tais como, a mudança na rotina e atividades diárias,

limitações na vida profissional, já que a maioria dos pacientes necessitam dos cuidados em tempo integral, além da própria falta de tempo para si mesmo em se tratando do autocuidado e convivência social, bem como fadiga, conflitos familiar, e percepção de piora na saúde, afetando dessa forma as esferas física, emocional e social. E por fim foi possível conhecer as redes de apoio que vão auxiliar esses indivíduos a lidarem com esse novo contexto, salientando o encontro do conforto e conformidade na fé religiosa para o enfrentamento da situação, com a crença que vão adquirir forças para viver esse processo de morte do ente querido.

Para isso, é importante que a família seja entendida como aliada nos cuidados ao paciente sem possibilidades de cura, sendo que, diante das dificuldades encontradas nesta situação ela se reorganiza, se readaptando a fim de retomar sua homeostase, e é este cuidador familiar que irá contribuir para a minimização do sofrimento neste processo.

Com base nisto, surgem os cuidados paliativos, na tentativa de permitir ao paciente e seus familiares um olhar mais humanizado fornecendo apoio durante esse momento da doença terminal. Olhar para a familiar significa sensibilizar-se, atendendo a suas dimensões biopsicossociais e a tratando de forma holística.

Por fim, vale refletir que apesar da proposta desse novo paradigma de se ter a família como unidade de cuidado, na prática há pouca ênfase a isto. A produção científica no Brasil ainda está em construção apresentando-se numa crescente. O estudo aponta a necessidade de direcionar o desenvolvimento e análise de estratégias que possam ajudar para que a rotina dos cuidadores se torne menos desgastante e com menos sobrecargas, diminuindo o ônus atribuído à prática do cuidado. Cabe à psicologia contribuir para este campo repleto de possibilidades de suporte e alívio, respaldando sua técnica na prática, estando atenta aos desafios nesta área, criando dispositivos efetivos para que intervenções sejam realizadas junto ao paciente e seus cuidadores propiciando assim uma melhor qualidade de vida para ambos.

Contribuições dos autores:

Faro, C. L. participou do levantamento dos textos da revisão da literatura, sistematização dos dados e confecção das análises e da redação do manuscrito. Castro, M. L. S. orientou a condução do trabalho, além de contribuí com a redação e revisão do manuscrito final.

Conflitos de interesses

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

Referências

- Alves, R. F., Andrade, S. F. O., Melo, M. O., Cavalcante, K. B., & Angelim R. M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27(2), 165-176. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0165.pdf>. doi: [10.1590/1984-0292/943](https://doi.org/10.1590/1984-0292/943)
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliary: uma revisão integrativa de literature. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-56. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a20v33n1.pdf>. doi: [10.1590/S1983-14472012000100020](https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020)
- Bushatsky, M., Sarinho, E. S. C., Lima, L. S., Faria, J. H., & Baibich-Faria, T. M. (2011). Cuidados paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores. *Revista Bioethikos*, 5(3), 309-316.
- Coelho, M. E. M., & Ferreira, A. C. (2015). Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, 23(2), 340-348. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0340.pdf>. doi: [10.1590/1983-80422015232073](https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073)
- Costa, M. A. D. J., Agra, G., Souza Neto, V. L., Silva, B. C. O., Braz, L. C. S. B., & Mendonça, A. E. O. (2016). Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 1(6), 2052-2065. Recuperado de <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/965>. doi: [10.19175/recom.v0i0.965](https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.965)

- Cruzeiro, N. F., Pinto, M. H., Cesarino, C. B., & Pereira, A. P. S. (2012). Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(4), 913-21. Recuperado de <https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/pdf/v14n4a20.pdf>
- Duarte, I. V., Fernandes, K. F., & Freitas, S. C. (2013). Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Revista da SBPH*, 16(2), 73-88. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v16n2/v16n2a06.pdf>
- Encarnação, J. F., & Farinasso, A. L. C. (2014). A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 35(1), 137-148. Recuperado de <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/semnabio/article/viewFile/16076/15812>. doi: [10.5433/1679-0367.2014v35n1p137](https://doi.org/10.5433/1679-0367.2014v35n1p137)
- Ferreira, N. M. L. A., Souza, C. L. B., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciência Médica*, 17(1), 33-42. Recuperado de <http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742>
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345. Recuperado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secao5.pdf
- Fonseca, N. R., Penna, A. F. G., & Soares, M. P. G. (2008). Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 18(4), 727-743. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n4/v18n4a07.pdf>. doi: [10.1590/S0103-73312008000400007](https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007)
- Fratezi, F. R., & Gutierrez, B. A. O. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>. doi: [10.1590/S1413-81232011000800023](https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023)
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>. doi: [10.1590/S1413-81232013000900012](https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012)
- Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miaso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 11(4), 858-65. Recuperado de <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/5197/17570>. doi: [10.5216/ree.v11i4.5197](https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.5197)
- Kovács M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo Livraria e Editora.
- Kubler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Leviski, B. L., & Langaro, F. (2014). O olhar humano sobre a vida: a consciência da finitude. *Revista da SBPH*, 17(1), 49-69. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v17n1/v17n1a04.pdf>
- Magalhães, S. B., & Franco, A. L. S. (2012). Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 64(3), 94-109. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v64n3/v64n3a07.pdf>
- Matsumoto, D.Y. (2009). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de Cuidados Paliativos* (14-19). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Meneguim, S., & Ribeiro, R. (2016). Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia de saúde da família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(1), e3360014. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-3360014.pdf>. doi: [10.1590/0104-0707201500003360014](https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014)
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte - Antropologia dos Cuidados Paliativos*. São Paulo: Garamond: Fiocruz.
- Menossi, M. J., Zorzo, J. C. C., & Lima, R. A. G. (2012). A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), Tela 1-9. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421971017>
- Misko, M. D., Santos, M. R., Ichikawa, C. R. F., Lima, R. A. G., & Bousso, R. S. (2015). A experiência da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(3), 560-7. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n3/pt_0104-1169-rlae-23-03-00560.pdf
- Nunes, M. G. S. (2010). *Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Recuperado de http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=167448
- Organização Mundial da Saúde (2002). *Câncer, alívio da dor e cuidados paliativos*, Genebra: Autor.

- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos e Contextos*, 13(1), 159-169. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>. doi: [10.15448/1677-9509.2014.1.16478](https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478)
- Rodriguez, M. I. F. (2013). Intervenção domiciliar: avaliações imperativas na função de cuidar. *Psicologia Revista*, 22(2), 197-212. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/17989>
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(2), v-vi. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n2/a01v20n2.pdf>. doi: [10.1590/S0103-21002007000200001](https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001)
- Sanches, M. V. P., Nascimento, L. C., & Lima, R. A. G. (2014). Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(1), 28-35. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf>. doi: [10.5935/0034-7167.20140003](https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140003)
- Santos, D. I. F. A. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no Conselho da Lourinha* (Dissertação de mestrado). Universidade Aberta, Lourinhã, Lisboa, Portugal. Recuperado de https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/732/1/TMCS_DinaSantos.pdf
- Schiavon, A. B., Muniz, R. M., Azevedo, N. A., Cardoso, D. H., Matos, M. R., & Arrieira, I. C. O. (2016). Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(1), e55080. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n1/0102-6933-rgenf-1983-144720160155080.pdf>. doi: [10.1590/1983-1447.2016.01.55080](https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.55080)
- Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia*, 21(50), 423-430. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v21n50/15.pdf>. doi: [10.1590/S0103-863X2011000300015](https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015)
- Silva, A. F., Issi H. B., & Motta, M. G. C. (2011). A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(4), 820-827. Recuperado de <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18328>. doi: [10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18328](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18328)
- Silva, C. A. M., & Acker, J. I. B. V. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2), 150-154. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n2/a04v60n2.pdf>. doi: [10.1590/S0034-71672007000200005](https://doi.org/10.1590/S0034-71672007000200005)
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 504-508. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf. doi: [10.1590/S0103-21002008000300020](https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020)
- Souza, I. C. P., Silva, A. G., Quirino, A. C. S., Neves, M. S., & Moreira, L. R. (2014). Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Revista Mineira Enfermagem*, 18(1), 164-172. Recuperado de <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/916>. doi: [10.5935/1415-2762.20140013](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140013)
- Souza, M. G. G., & Gomes, A. M. T. (2012). Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais. *Revista de Enfermagem*, 20(2), 149-54. Recuperado de <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4009>
- Vasconcelos, E. V., Conceição, V. M., Araújo, J. S., Silva, S. E. D., Santana, M. E. (2014). O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6(2), 474-484. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/5057/505750622004.pdf>. doi: [10.9789/2175-5361.2014v6n2p474](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2014v6n2p474)