



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

O CUIDADO EM FIM DE VIDA SOB A ÓTICA DE CUIDADORES FAMILIARES¹

**Fernanda Nardino², Amanda Valério Espíndola³, Luísa Da Rosa Olesiak⁴,
Mikaela Aline Bade München⁵, Carolina Schmitt Colomé⁶, Alberto Manuel
Quintana⁷**

¹ Trabalho de Pesquisa advindo de Dissertação de Mestrado vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia - UFSM.

² Psicóloga. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia - UFSM. Bolsista CAPES. fernanda.nardino@hotmail.com

³ Psicóloga. Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia - UFSM. amndvsp@gmail.com

⁴ Psicóloga, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia - UFSM. luisa_drolesiak@hotmail.com

⁵ Acadêmica do Curso de Psicologia - UFSM. mikaelaaline@hotmail.

⁶ Acadêmica do Curso de Psicologia - UFSM. carolcolome@gmail.com

⁷ Orientador. Psicólogo. PhD em Bioética. Professor do Curso e da Pós-Graduação em Psicologia - UFSM. albertom.quintana@gmail.com

RESUMO

Cuidados de fim de vida são ações assistenciais dirigidas às pessoas cujo prognóstico aponta para os últimos seis meses de vida. Nesse contexto, destacam-se os Serviços de Atenção Domiciliar que possibilitam o retorno dos pacientes para o domicílio mediante a presença de um cuidador. Dessa forma, este estudo objetivou investigar as percepções dos cuidadores familiares acerca dos cuidados disponibilizados às pessoas em fim de vida no contexto domiciliar. Para isso, utilizou-se o método clínico-qualitativo. Os participantes foram seis familiares cuidadores de pacientes em fim de vida. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semidirigidas, analisadas através da análise de conteúdo. Constatou-se que os familiares cuidadores percebem o cuidado em fim de vida de seus entes queridos como uma obrigatoriedade, associada ora a vivências positivas, ora a desafios e dificuldades. Assim, é fundamental que a equipe de saúde ofereça suporte adequado e fortaleça as redes de apoio desses cuidadores.

INTRODUÇÃO

O Brasil vem passando por uma transição demográfica representada pela redução da natalidade e pelo envelhecimento progressivo da população. Nas últimas décadas, verificam-se mudanças significativas em seu perfil epidemiológico, social e econômico. Tais mudanças estão relacionadas ao processo de urbanização e industrialização, bem como, aos importantes avanços tecnológicos e científicos no campo da saúde, os quais repercutiram no aumento da expectativa de vida das pessoas e levaram a uma maior incidência de doenças crônicas não transmissíveis (CARMO; BARRETO; SILVA JR., 2003; VASCONCELOS; GOMES, 2012).



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

Diante desse cenário, destacam-se os cuidados paliativos como abordagem terapêutica àqueles que enfrentam doenças crônicas graves e potencialmente ameaçadoras à continuidade de vida. Seu foco está na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares através da prevenção, identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, assim como, minimização do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017). Além disso, essa abordagem de cuidado contrapõe-se às intervenções fúteis em fim de vida e busca como desfecho final, proporcionar uma morte com dignidade às pessoas que apresentam patologias crônicas.

Atualmente, considera-se que apesar dos cuidados paliativos estarem frequentemente presentes no tratamento do câncer, eles não se restringem somente a essa patologia, mas podem ser aplicados a diversas condições de saúde ameaçadoras à vida como demências, cardiopatias, escleroses e outras doenças neurodegenerativas (MEYERS; GOODLIN, 2016; SINGER et al., 2016). Salienta-se, ainda, que os cuidados paliativos podem ser aplicados desde o diagnóstico de uma doença crônica, até o óbito, devendo aumentar sua participação no tratamento de forma progressiva, conforme as intervenções curativas forem perdendo eficácia (BURLÁ; PY, 2014; NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE, 2013). Nesse ínterim, pontua-se que os cuidados de fim de vida são ações assistenciais que estão englobadas na palição, porém, são dirigidas, de modo geral, aos indivíduos cujo prognóstico aponta para os últimos seis meses de vida (HARRIS et al., 2014; SILVA, 2016).

Ademais, no contexto dos cuidados paliativos a família torna-se essencial, sendo considerada juntamente com o doente como uma unidade de cuidado (CARDOSO et al., 2013; NAOKI et al., 2017). Segundo Fratezi e Gutierrez (2011) isso se justifica, uma vez que, alterações na estrutura familiar e nos papéis desempenhados por cada um de seus membros são esperados diante de momentos de crise, como situações de adoecimento ou a proximidade de fim de vida de um ente querido. Assim, as famílias se tornam objeto de cuidado das equipes de cuidados paliativos, as quais devem potencializar suas capacidades, através da formação de vínculos adequados, pautados na comunicação clara, honesta e afetiva (FONSECA; REBELO, 2011).

Em relação aos cenários em que a palição pode ocorrer - para além dos hospitais, dos ambulatórios e modalidade *hospice* - encontra-se a assistência domiciliar, a qual se destaca por estimular a autonomia do paciente, na medida em que permite que este possa receber cuidados no conforto de seu domicílio e com maior proximidade de seus familiares. Nesse tocante, ressalta-se o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que proporciona o retorno das pessoas aos seus territórios. Esse serviço caracteriza-se por ser complementar ou substitutivo à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, sendo capaz de reduzir a demanda por atendimentos hospitalares, e diminuir custos para o sistema de saúde, assim como, o risco de infecções para os pacientes (BRASIL, 2013).

A palição configura-se como um dos eixos assistenciais do SAD, que tem como exigência o comprometimento e implicação de pelo menos um cuidador que desempenhe as ações assistenciais nos domicílios dos pacientes funcionalmente dependentes. De modo geral, esse cuidado é realizado de modo informal por um familiar que se torna o cuidador principal, sendo



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

responsável por auxiliar o paciente em suas tarefas diárias. Frente a isso, destaca-se que a definição do cuidador familiar está associada comumente a fatores como proximidade física (quem vive no mesmo domicílio), gênero (mulheres), grau de parentesco (cônjuges), e vínculos afetivos, isto é, relações conjugais e relações entre pais e filhos (NERI; FORTES, 2006).

Dessa maneira, compreende-se que os adoecimentos potencialmente ameaçadores à continuidade da vida, requerem adaptações e mudanças de papéis constantes por parte dos cuidadores, as quais podem se tornar fonte de tensão e estresse e acarretar em exaustão diante da progressão da doença. Nesse sentido, sabe-se que o equilíbrio familiar no período final de vida pode se tornar mais complexo e difícil frente à possibilidade da perda. Em vista disso, é importante sinalizar que os recursos emocionais e sociais do familiar cuidador influenciam na maneira como ele vivenciará os cuidados e irá executá-los. Nesse caso, quando os cuidados são percebidos como algo positivo, os cuidadores tendem a expressar sentimentos de gratidão, amor e afeto. No entanto, se os cuidados forem vistos de forma negativa costumam acarretar em ações de cuidado de baixa qualidade, as quais estão comumente associadas a desgastes de nível físico, emocional, social e até financeiro (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Nesse viés, cuidar de uma pessoa doente tem se tornado uma experiência cada vez mais frequente no dia a dia das famílias. Encarregar-se do cuidado torna-se, muitas vezes, uma obrigação pela imposição das circunstâncias. Dessa forma, nessa nova realidade que se apresenta, o cuidador deve ser alvo de intervenções, bem como de diversos olhares no que se refere aos cuidados disponibilizados e a sua própria saúde. Assim, considerando os aspectos supracitados, justifica-se a proposta do presente estudo, que tem como objetivo investigar as percepções dos cuidadores familiares acerca dos cuidados disponibilizados às pessoas em fim de vida no contexto domiciliar.

MÉTODO

Trata-se uma investigação qualitativa, tendo como base o método clínico-qualitativo desenvolvido por Turato (2013). A pesquisa clínico-qualitativa consiste em um refinamento das pesquisas qualitativas tradicionais, a qual considera que o pesquisador não é um mero espectador da pesquisa, mas um participante ativo. Esta abordagem metodológica tem como pilares a atitude clínica (visa olhar para o sujeito que porta a dor), a atitude existencialista (busca refletir sobre as questões humanas) e a atitude psicanalítica (escuta do sujeito que vivencia as problemáticas). Dessa maneira, o método clínico-qualitativo promove o acolhimento das ansiedades e angústias do participantes e valoriza suas emoções, potencializando o agrupamento dos conhecimentos teóricos advindos do método qualitativo em ciências humanas aos conhecimentos teórico e empírico utilizados em investigações científicas que partem das ciências humanas para um contexto de saúde (TURATO, 2013).

Os participantes da pesquisa foram seis familiares adultos de pessoas em fim de vida, as quais estavam recebendo cuidados paliativos domiciliares por meio de um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) vinculado a um Hospital Universitário do interior do Rio Grande do Sul, durante



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

o ano de 2017. A pesquisa só foi colocada em prática após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) através do CAAE 63065216.9.0000.5346. Além disso, seguiu todos os princípios éticos presentes na Resolução nº 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual aborda as questões éticas nas pesquisas com seres humanos em ciências humanas e sociais (BRASIL, 2016).

A coleta de dados ocorreu através de entrevistas individuais e semidirigidas (TURATO, 2013), as quais contavam com eixos norteadores para guiar o processo e cujo conteúdo versava sobre aspectos relativos ao adoecimento, finitude e relações familiares. Para a definição do familiar participante, optou-se por solicitar ao grupo familiar que indicasse o cuidador principal. Destaca-se que todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, para que pudessem ser analisadas.

A análise dos dados ocorreu por meio da análise de conteúdo (BARDIN, 2010), onde as falas relevantes dos sujeitos entrevistados são consideradas como unidades de análise e procura-se estabelecer uma relação entre os significantes (estruturas semânticas) e os significados (estruturas psicológicas e sociológicas da fala). A partir dessa análise, formaram-se categorias temáticas, dentre as quais optou-se por abordar neste estudo a intitulada “O cuidado como um imperativo”, composta pelas subcategorias “Cuidado como um compromisso afetivo - vivências positivas” e “As dificuldades relacionadas à imposição do cuidado”.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Através das narrativas dos familiares cuidadores entrevistados, constatou-se que a experiência de assumir os cuidados de seu ente querido é vista como uma obrigação e não como uma escolha. Dessa forma, verificou-se que a assistência prestada é percebida como um imperativo marcado pela resposta imediata à necessidade de cuidado, como exposto no depoimento a seguir:

Não tinha, não existia uma possibilidade mínima que eu não fizesse isso por ela. Eu não... Eu não pensei na hora em vim morar aqui, mas eu pensei eu vou ajudar minha vó, ainda não sei como, mas eu vou chegar num jeito de ajudar minha vó! [...] Como que eu vou abandonar minha vó se toda a vida ela sempre fez tudo por mim né? Aí eu disse não, vó, então eu vou morar contigo (Familiar 05, neta).

De acordo com Cattani e Girardon-Perlanni (2004), a escolha do cuidador principal relaciona-se a fatores como desejo, disponibilidade ou capacidade para o cuidado. Ademais, o sentimento de obrigação para o cuidado costuma estar associado ao compromisso afetivo que é construído nas relações entre cuidador e doente. Nesse caso, evidencia-se que a decisão da familiar 05 (neta) de assumir-se cuidadora ocorreu de forma imediata, sendo marcada pelo fato de que a avó havia assumido seus cuidados desde seu nascimento. Com isso, infere-se que a retribuição dos cuidados da neta em relação a avó, considerando o contexto de adoecimento e de



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

fim de vida, origina-se de um compromisso afetivo entre as duas, inerente à relação estabelecida.

Dessa maneira, compreende-se que há aspectos subjetivos na determinação do cuidador familiar como a proximidade afetiva e o desejo para o cuidado. Porém, existem também questões reais e concretas, como a fragilidade e dependência progressivas do doente, que acabam repercutindo na exigência de um cuidado permanente. Salienta-se, ainda, que apesar da familiar 05 sentir os cuidados prestados como algo compulsório não expressa pesar em sua fala, mas sim aparenta satisfação por poder retribuir os cuidados e os investimentos da avó, neste momento da vida. Em vista disso, observa-se nos relatos de outros familiares entrevistados que a disponibilidade para o cuidado também é vivenciada de maneira positiva, como exposto na fala da Familiar 01 (esposa): “E eu não cuido por cuidar, eu cuido por amor, por carinho. Eu faço o que eu posso por ele, eu cuido por amor”.

Assim, a partir do que traz a Familiar 01, depreende-se que os cuidados são percebidos para além de uma atividade ou um papel a ser exercido, uma vez que englobam valores como respeito, sacralidade, reciprocidade e complementariedade. Nesse contexto, destaca-se, ainda, a narrativa do familiar 02 (cunhado) que perpassa o entendimento ato de cuidar como recompensador, pois ele afirma: “Olha, o que eu me sinto, é cuidar dele até a última hora dele, né? A gente fazer o que pode, né. Tá junto com ele. Ele é uma pessoa maravilhosa, sempre foi uma pessoa maravilhosa”.

Corroborando nesse sentido, a literatura aponta que para alguns familiares o acompanhamento do paciente em fim de vida é percebido de forma positiva, sendo um período gratificante, de amadurecimento e de crescimento pessoal (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016; FONSECA; REBELO, 2011). Além disso, exercer a função de cuidador torna possível a ressignificação de um momento doloroso, como o de proximidade do fim da vida, por meio da emergência de sentimentos de reconhecimento social, realização pessoal e evitação da culpa (MAFRA, 2011).

Por outro lado, verifica-se que existem também inúmeras dificuldades relacionadas à imposição do cuidado, as quais fazem com que, muitas vezes, os familiares concebam as ações de cuidados de forma negativa. Dentre elas, identificam-se dificuldades financeiras e de autoinvestimento por parte do cuidador familiar. O discurso a seguir ilustra essa situação:

Eu agora to só assim o meu pensamento é só elas, só cuidar e... Não consigo pensar em outra coisa, não, não... Não tenho como [...] Sempre tem uma coisa, tem outra pra fazer e... Pagar é difícil. Assim, pagar uma pessoa pra ficar. Então... Eu tenho que ficar... Ficar cuidando (Familiar 06, irmã).

Desse modo, observa-se que para a Familiar 06 a responsabilidade pelos cuidados de sua irmã, frente à impossibilidade de pagar alguém para exercer tal função, repercutiu em uma recusa de si. Assim, ao deparar-se com as atribuições referentes a tarefa de cuidar, as quais são diversas e ininterruptas, nota-se a abdicação de seus próprios desejos, identidades, espaços e papéis anteriores ao adoecimento da irmã.



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

Nessa perspectiva, pontua-se que familiares de pessoas em situação de fim de vida, costumam ser frequentemente expostos a situações limítrofes entre a vida e a morte de seus entes queridos adoecidos, o que exige uma assistência intermitente e pode acarretar em prejuízos sociais, laborais e financeiros. Entende-se, com isso, que o processo de fim de vida se configura como um momento de extrema vulnerabilidade, que pode resultar em um progressivo isolamento do doentes e daqueles que o cercam, em especial, o cuidador principal, diante da indisponibilidade de investir em si mesmo (COSTA; MOURÃO; GONÇALVES, 2014).

Além dessa negação de si, foi possível identificar na fala de alguns entrevistados a percepção do processo de fim de vida de seus familiares como uma situação compulsória e penosa, como no discurso da Familiar 04 (esposa): “[O marido dizia] ‘Tu não tem nada a ver com isso’. E eu dizia ‘mas vai sobrar é pra mim depois. E quem vai ter que te cuidar sou eu’. Como sobrou, como eu sabia que ia sobrar”. Nesta fala, apresenta-se uma certa contrariedade em exercer atividades de cuidado, sendo importante salientar as possíveis dificuldades no relacionamento conjugal anteriores à evolução da doença, e decorrentes do descuido do marido com sua própria saúde. Por conseguinte, as experiências de sofrimento ligadas a assistência de cuidado podem levar os cuidadores familiares a vivenciar esse papel como um fardo. Essa sobrecarga, é resultante de uma soma de fatores como o exercício constante de cuidados ao familiar adoecido, o isolamento social, a falta de redes de apoio e de suporte, as alterações nas relações e comportamentos e as restrições que envolvem a proximidade da morte (STADJUCHAR, 2013).

Nessa direção, a narrativa da Familiar 06 demonstra sua percepção do cuidado disponibilizado a irmã como uma obrigatoriedade e ao mesmo tempo um encargo oneroso para si:

Ah, é difícil né, é cansativo, porque tu vê eu passo o dia inteiro, a noite... Toda né. Então assim, é difícil. Mas... Tem que fazer né? [...] Levanto seis, sete, oito vezes por noite. Então... E a minha cunhada tava me ajudando, ela vinha de manhã e me ajudava, né. Mas ela tem a mãe dela também que tem problema, que não caminha. Então ela veio domingo ali pra casa dela, então ela não pode vir agora me ajudar, daí agora eu to sozinha. Daí agora eu fico sozinha pra fazer o serviço e cuidar [...] Daí é tudo comigo [...] É difícil... É, e a [irmã adoecida] tem dias que caminha melhor, tem dias que não caminha. E ela tava cada vez perdendo mais a consciência assim, sabe, tá... Tem dias que é bem complicado. E é difícil. Mas... Tem que cuidar, não adianta, né. (Familiar 06, irmã)

Segundo Carter e McGoldrick, M. (2008), a vivência do cuidado como um fardo e a falta de um amparo adequado podem aumentar a vulnerabilidade dos cuidadores, comprometendo a qualidade dos cuidados ofertados e gerando desgastes e conflitos. Além disso, os familiares cuidadores muitas vezes não tem conhecimentos técnicos e sentem dificuldade em saber se a assistência prestada está sendo de fato efetiva (SOUZA et al., 2014).

Dessa maneira, é necessário que a equipe de saúde oriente e capacite esses familiares para as tarefas de cuidado que eles precisam exercer. Nesse sentido, destaca-se a importância do



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

desenvolvimento de relações que possibilitem uma franca comunicação e auxiliem no enfrentamento do período de fim de vida de seus entes queridos, reduzindo os potenciais efeitos estressores desse momento e fortalecendo seu bem-estar (LINDERHOLM; FRIEDRICHSEN, 2010). Portanto, ter conhecimento sobre as necessidades de cada família auxilia nas intervenções e permite que o tratamento ocorra de modo mais efetivo.

Por fim, o apoio social também deve ser salientado, na medida em que proporciona relações de troca e laços de reciprocidade que beneficiam o cuidador e seu núcleo familiar (REIGADA, et al., 2014). Assim, a criação de redes de apoio e o suporte adequado fornecido pelos profissionais, são alicerces indispensáveis para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, dos pacientes, que receberão um cuidado mais digno e qualificado.

CONCLUSÕES

Através deste estudo, foi possível constatar que os familiares cuidadores de pessoas em fim de vida sentem-se impelidos para o cuidado. Dessa forma, apresentam como padrão uma experiência de compulsoriedade quanto ao cuidado de seus entes queridos. Todavia, a forma como percebem esse cuidado, ocorre de distintas formas, ou seja, tanto de maneira positiva quanto negativa. Nesse segmento, enquanto as vivências positivas costumam estar relacionadas a sentimento de realização, satisfação e recompensa, as vivências negativas perpassam aspectos como dificuldades financeiras e de auto investimento, além de uma sobrecarga com os cuidados.

Diante desse contexto, torna-se de suma importância que além dos pacientes, esses cuidadores também sejam assistidos pelas equipes de saúde, as quais devem orientá-los e capacitá-los para o cuidado. Assim, são necessárias ações de educação em saúde que contribuam para que o cuidador se sinta mais seguro e desempenhe suas ações de cuidado com maior qualidade. Ademais, uma vez que o cuidado domiciliar ocorre nos territórios, entende-se que é fundamental aproximar esses familiares cuidadores de suas redes de suporte familiar e comunitário. Sinaliza-se, por fim, que o estudo em questão apresenta limitações quanto ao tamanho da amostra, sugerindo-se que responde a questões específicas do grupo investigado.

PALAVRAS-CHAVE

Relações Familiares; Assistência Domiciliar; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

AGRADECIMENTOS

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa (Portugal): Edições 70, 2010.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2016. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, v.2. 2013.

BURLA, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 30, n. 6, p. 1139-1141, jun. 2014. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>

CARDOSO, D. H. et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1141, dez. 2013. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>

CARMO, E. H.; BARRETO, M.L.; SILVA JR., J.B. da. Mudanças nos padrões de morbimortalidade da população brasileira: os desafios para um novo século. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília , v.12, n. 2, p. 63-75, jun. 2003. Disponível em: . Acesso em: 21 fev. 2019.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: ArtMed; 2008.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004. Disponível em: . Acesso em: 26 fev. 2019.

COSTA, J. L. da; MOURÃO, V.; GONÇALVES, M. D. O impacto da "Vulnerabilidade Extrema" dos doentes nos seus cuidadores principais: uma perspectiva multidimensional. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 17, n.1, p. 27-43, 2014. Disponível em: . Acesso em: 26 fev. 2019.

COUTO, A. M. do; CASTRO, E. A. B. de; CALDAS, C. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 1, p. 76-85, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624/2011>>. Acesso em: 26 fev. 2019.



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

FONSECA, J. V. C.; REBELO, T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, 2011. Disponível em: . Acesso em: 22 fev. 2019.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, July 2011. Disponível em: . Acesso em: 21 fev. 2019.

HARRIS, P. S. et al. Can hospices predict which patients will die within six months? **Journal of palliative medicine**, v. 17, n. 8, p. 894-898, 2014.

LINDERHOLM, M.; FRIEDRICHSEN, M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. **Cancer nursing**, v. 33, n. 1, p. 28-36, 2010.

MAFRA, S. C. T. A tarefa do cuidar e as expectativas sociais diante de um envelhecimento demográfico: a importância de ressignificar o papel da família. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 353-363, June 2011. Disponível em: . Acesso em: 25 fev. 2019.

<http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232011000200015>

MEYERS, D. E.; GOODLIN, S. J. End-of-life decisions and palliative care in advanced heart failure. **Canadian Journal of Cardiology**, v. 32, n. 9, p. 1148-1156, 2016.

NAOKI, Y. et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. **Palliative and Supportive Care**, p. 1-9, 2017. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019.

NATIONAL CONSENSUS PROJECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE. **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**. Pittsburgh: National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2013. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019.

NERI, A. L.; FORTES, A. C. G. A dinâmica do estresse e enfrentamento na velhice e sua expressão no prestar cuidados a idosos no contexto da família. In: FREITAS, E. V. et al. (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p.1277-1288. 2006.

REIGADA, C. et al. O suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos**, v. 13, n. 1, p. 159-169, 2014. Disponível em: . Acesso em: 29 fev. 2019.



Tipo de trabalho: TRABALHO COMPLETO (MÍNIMO 08 PÁGINAS, MÁXIMO 15 PÁGINAS)

SILVA, S. M. A. da. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Rev. bras. cancerol**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019.

SINGER, A. E. et al. Populations and interventions for palliative and end-of-life care: a systematic review. **Journal of palliative medicine**, v. 19, n. 9, p. 995-1008, 2016.

SOUZA, I. C. P. et al. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. **Revista**

Mineira de Enfermagem, v. 18, n. 1, p. 164-180, 2014. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/916>>. Acesso em: 27 fev. 2019.

STAJDUHAR, K. I. Burdens of family caregiving at the end of life. **Clinical & Investigative Medicine**, v. 36, n. 3, p. 121-126, 2013. Disponível em: <<https://www.caahs-acss.ca/wp-content/uploads/2013/08/Burdens-of-Family-Caregiving-at-the-End-of-Life.pdf>>. Acesso em: 26 fev. 2019.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2013.

VASCONCELOS, A. M. N.; GOMES, M. M. F. Transição demográfica: a experiência brasileira. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 539-548, dez. 2012. Disponível em: . Acesso em: 20 fev. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Definition of Palliative Care**. Genebra: WHO, 2017. Disponível em: