



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

## **RELAÇÕES FAMILIARES E FIM DE VIDA: REAÇÕES FRENTE AO PROGNÓSTICO<sup>1</sup>**

**Mikaela Aline Bade München<sup>2</sup>, Amanda Valério Espíndola<sup>3</sup>, Carolina Schmitt Colomé<sup>4</sup>, Fernanda Nardino<sup>5</sup>, Alberto Manuel Quintana<sup>6</sup>**

<sup>1</sup> Trabalho advindo dos resultados do Projeto de dissertação “Significações atribuídas às relações familiares no fim de vida”

<sup>2</sup> Acadêmica do Curso de Psicologia (UFSM). Bolsista PROBIC/FAPERGS - UFSM. (mikaelaaline@hotmail.com)

<sup>3</sup> Psicóloga. Mestra em Psicologia pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). (amndvesp@gmail.com)

<sup>4</sup> Acadêmica do Curso de Psicologia (UFSM). Bolsista PIBIC/Cnpq (carolcolome@gmail.com)

<sup>5</sup> Psicóloga. (fernanda.nardino@hotmail.com)

<sup>6</sup> Psicólogo; Phd em Bioética; Orientador ? Universidade Federal de Santa Maria. (albertom.quintana@gmail.com)

### **RESUMO**

O crescente aumento das doenças crônico-degenerativas implica em repensar novas formas de cuidado. Nesse cenário surgem os cuidados paliativos e os de fim de vida, que buscam ofertar atenção integral ao sujeito e sua família. O presente trabalho propõe-se a compreender as significações atribuídas às relações familiares em fim de vida, mais especificamente as reações de pacientes e familiares frente ao prognóstico de terminalidade. Para tanto, realizou-se uma pesquisa qualitativa, por meio de entrevistas com pacientes e familiares assistidos por um serviço de atenção domiciliar. Os dados obtidos foram analisados mediante a análise de conteúdo temática, e os resultados apontam que as reações frente ao prognóstico de fim de vida podem ser positivas, envolvendo o resgate e fortalecimento de vínculos, ou negativas, através da busca por respostas. É importante compreender esses enfrentamentos para repensar a assistência, visando aprimorar o suporte a pacientes em processo de morte e seus familiares.

### **INTRODUÇÃO**

Ao longo das últimas décadas, o Brasil tem passado por um processo de transição epidemiológica em relação às enfermidades que acometem a população. Em substituição às doenças infectocontagiosas, há maiores índices de incidência e prevalência de doenças crônico-degenerativas (BRASIL, 2011), consequência direta de avanços tecnológicos que levaram à maior longevidade e, também, ao aumento da mortalidade em razão desses agravos. Esse cenário suscita o surgimento dos cuidados paliativos, a partir da urgência em oferecer melhor qualidade de vida àqueles que enfrentam doenças crônicas graves e potencialmente ameaçadoras à vida (KARSCH, 2003; MESQUITA, 2012).

Os cuidados paliativos constituem uma abordagem terapêutica que busca a melhora na qualidade de vida de pacientes (e de seus familiares) cujos diagnósticos correspondam aos de doenças



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

potencialmente ameaçadoras à continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio de sofrimentos, da identificação precoce e da avaliação e tratamento da dor e de outras questões de ordem física, psicossocial e espiritual (LIMA; MACHADO, 2018; OMS, 2002). Atualmente, entende-se que os cuidados paliativos são aplicáveis em todos os momentos do adoecimento, devendo ocorrer de forma progressiva, aumentando sua participação no tratamento à medida que os tratamentos curativos perdem eficácia (BURLÁ; PY, 2014; KASL-GODLEY; KING; QUILL, 2014).

Salienta-se, dessa forma, que os cuidados paliativos não se restringem aos cuidados de fim de vida, mas os incluem em sua assistência, visto que as terapêuticas paliativas devem ser oferecidas desde o diagnóstico de uma doença grave, enquanto que os cuidados de fim de vida são direcionados especificamente aos doentes próximos de sua terminalidade (indivíduos com prognóstico inferior a seis meses de sobrevida) e buscam, sobretudo, uma morte digna (KRAU, 2016; MITCHELL et al., 2016).

Através dessa lógica, vem-se estimulando a realização do cuidado a esses doentes crônicos no próprio domicílio, (BRONDANI et al., 2010), por meio de avanços na legislação, que possibilitaram a criação de programas de atenção domiciliar que realizam assistência em cuidados paliativos, como o Programa Melhor em Casa - Serviço de Atenção Domiciliar, instituído pela portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011 (BRASIL, 2011), ofertando um acompanhamento multiprofissional para pacientes recebendo palição e seus familiares, através de uma iniciativa que busca o retorno dessas pessoas aos seus territórios - em busca de uma melhor qualidade de vida - e morte.

Entre as profissões que podem contribuir nesses cuidados paliativos e de fim de vida, coloca-se a Psicologia, reconhecida por sua aplicação através da comunicação, e que pode oferecer escuta aos pacientes e seus familiares, pois entende-se que falar sobre a finitude pode evitar que esta seja vivenciada como um tabu. Além disso, visto que o foco da atenção está nos desejos e sentimentos do paciente, é necessário que ele esteja ciente de todas as situações, para que possa participar das decisões terapêuticas, exercendo sua autonomia (ABREU; FORTES, 2014). Para tanto, uma comunicação eficaz consiste em um instrumento indispensável na assistência paliativa, de forma a possibilitar a construção de decisões compartilhadas e terapêuticas centradas no paciente e, não, em sua doença.

Levando em conta esses apontamentos, o presente trabalho objetivou compreender as significações atribuídas às relações familiares em fim de vida, mais especificamente as reações de pacientes e familiares frente ao prognóstico de fim de vida. Entende-se que possibilitar um espaço para a fala pode contribuir para que os sujeitos ressignifiquem essa vivência - difícil e, muitas vezes, marcada por sofrimento -, podendo, ainda, oferecer subsídios para o trabalho de profissionais, com vistas a aprimorar o suporte a outras famílias.

## **METODOLOGIA**

O presente estudo se trata de um recorte dos resultados do projeto “Significações atribuídas às relações familiares em fim de vida”. O projeto, de cunho exploratório e descritivo, consiste em uma investigação clínico-qualitativa, através da qual se buscou compreender as significações atribuídas às relações familiares no fim de vida, pela ótica de pacientes em fim de vida e de seus familiares.



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

O caráter exploratório se dá tendo em vista que as pesquisas exploratórias buscam novas interpretações a novos problemas (MINAYO, 2010). O caráter descritivo, por sua vez, justifica-se pelo fato de se objetivar descrever as características de uma determinada população ou fenômeno (GIL, 2002). Em relação às investigações clínico-qualitativas, tem-se em conta que constituem uma abordagem metodológica que potencializa a reunião dos conhecimentos teóricos advindos do método qualitativo em ciências humanas aos conhecimentos teórico e empírico que resultam na “atitude psicossocial”, utilizada em pesquisas das ciências humanas com aplicação em áreas da saúde (PACKER; TURATO, 2011).

Os participantes da pesquisa foram cinco pacientes em processo de fim de vida, que estivessem recebendo exclusivamente cuidados paliativos domiciliares e em acompanhamento pela equipe de Serviço de Atenção Domiciliar de um hospital no interior do Rio Grande do Sul, bem como seis familiares cuidadores desses pacientes. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semidirigidas, compostas por eixos norteadores que correspondiam a tópicos de discussão relacionados aos objetivos da pesquisa. Esse tipo de entrevista possibilita que a direção dos assuntos abordados seja guiada ora pelo pesquisador, ora pelo entrevistado (TURATO, 2013). A análise dos resultados foi feita através da análise de conteúdo temática, a qual consiste na descoberta de núcleos de sentido por meio da análise da presença/frequência de aparição de determinados termos nas falas dos entrevistados, relacionando as estruturas semânticas às estruturas sociológicas (MINAYO, 2010). Dessa maneira, os resultados foram agrupados em categorias, optando-se, no presente trabalho, por um recorte da categoria “reações quanto ao prognóstico de fim de vida”.

Com a finalidade de manter sigilo e preservar a identidade dos participantes, os mesmos foram identificados pela letra E, seguida de um número que corresponde ao entrevistado e da caracterização enquanto paciente ou familiar. Importante destacar que este estudo obedece aos princípios éticos regidos pela Resolução 510 de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, a qual pauta as questões éticas envolvidas nas pesquisas com seres humanos em ciências humanas e sociais (BRASIL, 2016). Ressalta-se que a pesquisa foi iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da universidade à qual o projeto está vinculado, através do CAAE 63065216.9.0000.5346

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Os cuidados paliativos baseiam-se em aspectos como o direito à autonomia e a manutenção da identidade pessoal, sendo a morte entendida como um processo pleno de sentidos, etapa final de uma jornada individual. Nesse sentido, aponta-se que a internação domiciliar vem com o papel de facilitar uma “boa morte” (MENEZES; BARBOSA, 2013), visto que possibilita aos doentes autonomia e liberdade, conforme preconizado pela assistência em cuidados paliativos. Através dela, evita-se os riscos de infecção e o isolamento, reduz-se custos em saúde e, ainda, favorece-se a retomada de autonomia dos pacientes. Entretanto, a concretização de tal modalidade assistencial é complexa e depende das condições materiais e emocionais da família, do desejo do paciente e de seus familiares (MENEZES; BARBOSA, 2013; OLIVEIRA et al., 2012).

Todavia, o ideal é que o ambiente familiar seja um facilitador do tratamento diferenciado ao



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

paciente, ao possibilitar o surgimento de relações solidárias e responsáveis e promover a continuidade do suporte técnico aliado ao afeto oferecido pela família. Nessa lógica, é importante atentar que além da busca pela promoção da boa morte, o ideário paliativista entende a importância de promover uma atenção integral ao paciente, envolvendo, também, seus familiares, pois a aproximação da morte do ente querido desperta na família e, em especial, no cuidador, desgaste físico, financeiro e emocional (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011). Além disso, ajudar pacientes e familiares a encontrar significados para suas experiências ainda se coloca como um desafio para os profissionais de saúde (BOUSSO et al., 2011).

A seguir serão apresentados recortes da categoria “Reações quanto ao prognóstico de fim de vida”, composta pelas subcategorias: “perspectivas positivas: resgate de relações” e “perspectivas negativas: busca de respostas”.

#### **Perspectivas positivas: resgate de relações**

Conforme ocorre a evolução da doença, podem ocorrer alterações na estrutura e dinâmica familiar. Em algumas famílias, problemas anteriores podem persistir ou serem exacerbados, mas em outras o surgimento da doença pode promover a superação de conflitos (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011). Conforme apontado por Schmidt, Gabarra e Goncalves (2011), a equipe de saúde pode fornecer apoio à pessoa enferma no sentido de auxiliar na redefinição de relações anteriormente comprometidas e no fortalecimento de vínculos. A fala do participante a seguir afirma a importância da retomada e fortalecimento de vínculos:

Eu e ele mesmo nós não... Nós vivia pra brigar, ele me olhava, eu já... Ele me dizia uma palavra, eu dizia outra. A gente se batia. E agora chegou uma hora que a gente pensa ‘por que que nós perdemos tempo?’. Hoje eu abraço ele, agrado ele, e eu penso assim, como a gente perdeu tempo. E hoje não, nós temos que viver (E1, familiar).

Percebe-se que esse cenário pode levar a mudanças em relação à dinâmica familiar, promovendo um resgate e fortalecimento dos vínculos, os quais contribuem para o enfrentamento das dificuldades relacionadas ao adoecimento e à proximidade da morte. Entende-se, de acordo com as falas trazidas pelos participantes, que esses vínculos familiares podem contribuir para que o processo de fim de vida seja vivenciado de forma mais positiva: “Tão tudo aqui, né [sobre os familiares]. Todos os dias aqui. Tão me fortificando. Fazendo eu acreditar... Que a vida é só uma, não tem duas. Tu acha que tem duas? Não tem nada” (E6, paciente).

Sim, eu gosto da minha vida ainda. Eu tenho meus... Se eu não tivesse, se tivesse sido abandonada pelos meus netos, meus filhos, daí sim... Aí seria triste, né? Mas... Mas como eu, eles não me abandonaram, tão tudo em volta de mim [...] (E8, paciente)

Muitas vezes, o processo de morte por doença crônica pode propiciar a superação de certas pendências emocionais, favorecendo uma mudança de atitude entre as pessoas. Com isso é possível ofertar conforto ao paciente através da aproximação com a rede de apoio social,



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

permitindo que esses sujeitos enfrentem esse momento com mais tranquilidade e dignidade (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011). Essa possibilidade de resolução de pendências relaciona-se com o que afirma Hennezel (2006) ao argumentar que a angústia despertada pelo fim de vida é devido ao que se sente como não-concluído durante a vida. Nesse sentido, incentivar a comunicação entre a família e favorecer a resolução de conflitos e o fortalecimento de vínculos pode vir como uma ação de conforto ao paciente em final de vida. Além disso, estar esclarecido quanto à própria condição de saúde pode permitir que o sujeito consiga fazer um balanço de sua vida, dando sentido a essa etapa e podendo conversar com seus familiares acerca disso:

Vejo que eles tão sempre nervosos, né [os familiares]. Mas eu digo não precisa ficar nervoso por causa de mim não, eu já vivi bastante. Vivi bastante já. Tive bastante amor na minha vida desses netos, desses... Então... Eu tive uma vida boa. Tem um dia que termina mesmo, né? Tudo termina. (E8, paciente)

Em muitos casos, paciente e familiares recorrem à espiritualidade – em geral através de alguma religião –, para compreender e construir um significado em torno desse processo de fim de vida e das situações implicadas no mesmo: “Tô me sentindo... Bem. Se tem que passar por isso [...] É, eu acho que foi... Que Deus quer que eu passe por essa provação né? Então vou fazer o que?” (E6, paciente).

No começo foi muito difícil a gente entender tudo isso e encarar e aceitar. Foi muito difícil, muito difícil. Agora a gente já tá entendendo, já tá aceitando. Porque... O que que a gente vai querer, que fique só ali sofrendo né? Então a gente já tá aceitando, Deus manda pra gente, ninguém passa né. É nós que temos que enfrentar. (E5, familiar)

Em relação à espiritualidade, compreende-se que a mesma está além de religiões ou dogma, relacionando-se a uma busca por sentido de vida (KÓVACS, 2007). A procura por religiões tende a ocorrer em razão de que essas oferecem explicações e sentidos para a morte, cujo reconhecimento possibilita a construção de significados e sentidos para a existência. Da mesma forma, Hennezel (2006) conclui que a consciência sobre a mortalidade ajuda a viver melhor. Ainda, em estudo acerca da espiritualidade e religiosidade em pacientes oncológicos, Fornazari e Ferreira (2010), referem que os doentes vinculam a espiritualidade ou a religiosidade à busca por significados, uma vez que os indivíduos necessitam encontrar uma explicação para os fenômenos envolvidos no adoecimento.

Através de uma reorganização da dinâmica familiar, fortalecimento dos vínculos, autonomia quanto à própria história e busca de suporte, os participantes da pesquisa referem possibilidades de encarar de forma positiva o processo de fim de vida acarretado por uma doença.

### **Perspectivas negativas: busca de respostas**

Pode ser que algumas famílias encontrem mais dificuldades para lidar com a situação de fim vida. Com isso, podem acabar por recorrer a pactos de silêncio, supondo estar protegendo o sujeito de



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

mais sofrimento: “Não tá sendo fácil, não tá sendo fácil, mas a gente tá fazendo de tudo pra segurar as pontas pra não demonstrar pra ele, né? Mas não tá sendo fácil, Deus o livre” (E5, familiar).

Todavia, as conseqüências de silêncio impedem o exercício da autonomia do paciente, pois, sem uma comunicação clara e honesta, não há como tomar decisões terapêuticas (ABREU; FORTES, 2014). Em outros casos, ainda o que sujeito tenha consciência do seu prognóstico, o mesmo se coloca como uma realidade difícil de ser assimilada, gerando muito sofrimento e angústia: “Sim, ele sabe! [sobre o prognóstico] amanheceu pra... Ontem, era 11:30, dá aquelas crise nele né? (...)Ele fica em ponto de morrer. Ele chora, ele se exclama” (E4, familiar).

Compreende-se, através das falas dos participantes, que a experiência de adoecer e a iminência da morte que acompanha os sujeitos que se encontram acometidos por doenças crônico-degenerativas podem acarretar estresse e sofrimento psicológico para o indivíduo e seus entes queridos (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016). Isso pode fazer com que se busque respostas que possam dar sentido à essas vivências.

Todavia, ainda que paciente e família utilizem recursos de ordem religiosa para entender a doença e a morte e lidar com elas, sendo essa estratégia buscada para fornecer uma explicação para o inevitável na busca por apoio a sua aflição, em algumas situações a explicação dada pela religião não responde a todas as perguntas (BOUSSO et al., 2011). Em geral esses questionamentos podem ser relacionados a alguma crença religiosa ou, ainda, ao trabalho da equipe - relacionando a algum tipo de negligência do cuidado: “Saber se aconteceu tudo que tinha que acontecer lá dentro, ou se teve alguma negligência por parte de alguém, do Dr. ou alguma coisa? [...] Eu acho que a impressão que eu tenho é que eles [equipe] têm esse prognóstico e não querem fazer nada pra melhorar” (E7, familiar).

Ele reclama bastante. Ele diz ‘por que que eu to sofrendo tanto? Por que? Se eu era católico, se eu ia na missa, por que tanto sofrimento, por que?’. Porque ele tá sofrendo bastante agora, a gente sabe que ele tá sofrendo muito. Só de ele ter vontade de comer, de se alimentar e não consegue! Nem a água às vezes tranca tudo né? Isso já é um horror pra gente que tá aqui do lado dele né? Vendo ele daquele jeito né... (E5, familiar)

Ao paciente, o processo de adoecimento pode envolver questões como problemas somáticos, isolamento, sensação de abandono e falta de sentido (KOVÁCS, 2014). Aos familiares, os cuidados prestados podem levar a situações estressantes na relação com o enfermo, marcadas pelo medo e luto antecipado (SILVA; HORTALE, 2006). Quando os cuidadores não têm um suporte adequado e equilíbrio emocional, as possíveis dificuldades em lidar com o sofrimento do paciente e da tarefa de cuidar, além da proximidade da morte, podem causar problemas psicológicos, necessitando de cuidados especiais (FRATEZI, GUTIERREZ, 2011).

Assim, a presença dos profissionais de saúde junto à família pode possibilitar maior tranquilidade e espaço para se trabalhar os diversos sentimentos que emergem com a presença da doença crônica e a possibilidade de morte (MARCON et al., 2005). Uma vez que, durante os momentos de dor e



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

incertezas, os sentimentos de culpa que podem emergir tendam a ser mesclados com expressões de tristeza, impotência, revolta e pavor na relação com os profissionais de saúde (MENEZES et al., 2007) é importante que a equipe esteja disposta a esclarecer os questionamentos do paciente e dos familiares e disponível para o diálogo, com o intuito de evitar essas situações conflitantes. Ademais, o suporte ofertado pela equipe a esses sujeitos é muito importante para o enfrentamento da doença, bem como para a possível preparação ao luto (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016).

Os resultados trazidos através do presente trabalho apontam que o processo de adoecimento e fim de vida pode ser marcado por enfrentamentos positivos e negativos. Por um lado, tanto paciente quanto familiares podem buscar fortalecer os vínculos, resgatar suas histórias ou, ainda, procurar suporte espiritual, com o intuito de significar positivamente essa fase da vida. Por outro lado, a dor e o sofrimento advindos desse processo de morte pode fazer com que os sujeitos se impliquem em pactos de silêncio ou mesmo busquem respostas que possam dar sentido à essa vivência.

Entende-se que esses resultados são importantes para que se possa compreender como paciente e familiares vivenciam os processos de fim de vida, com a finalidade de aprimorar a assistência ofertada, levando em conta que esses participantes foram acessados através do serviço de atenção domiciliar. As limitações se colocam devido à pesquisa ter se dado com um número relativamente reduzido de participantes e ao fato de alguns pacientes não terem participado por estarem impossibilitados de falar dada a evolução da doença, colocando-se a sugestão de realizarem-se novos estudos que busquem compreender de forma mais específica esses fenômenos.

## **CONCLUSÕES**

O diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa tende a acarretar diversas mudanças na organização familiar, afetando tanto o paciente quanto os familiares. Com vistas a amenizar o sofrimento e ofertar suporte adequado a essa situação, surgem os cuidados paliativos, que buscam ofertar apoio biopsicossocial ao sujeito adoecido e à família ao longo do processo de adoecimento e fim de vida. Um dos serviços que surgem através do ideário paliativista é a Atenção Domiciliar, através da qual prioriza-se o conforto do paciente ao ser atendido na própria residência, próximo à família.

Com o prognóstico de fim de vida, os sentimentos podem se intensificar, levando os sujeitos a buscarem modos de enfrentar essa vivência. Os resultados do presente estudo apontam para estratégias positivas, tais como o resgate e fortalecimento de vínculos afetivos, a reflexão acerca da história de vida e a busca por suporte espiritual; e estratégias negativas, que podem vir a intensificar o sofrimento, como a busca incessante de respostas e a culpabilização de outrem.

Compreende-se que tais resultados são fundamentais para que se possa repensar a assistência fornecida pelos serviços de saúde, com vistas a aprimorar o suporte a pacientes em processo de morte e seus familiares. É importante que se oferte espaços de escuta a esses sujeitos, que permitam trocas e compartilhamento de vivências e a construção de significados e formas de enfrentamento saudáveis.

## **PALAVRAS-CHAVE**



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

Cuidados Paliativos; Doença Crônica; Morte.

### **AGRADECIMENTOS**

Agradecimento especial a todos os participantes da pesquisa e aos apoios PROBIC/FAPERGS; PIBIC/CNPq; FIPE e PROIC/HUSM.

### **REFERÊNCIAS**

ABREU, C.B.B. de; FORTES, P.A. de C. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 299-308, 2014.

BOUSSO, R. S., et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200014&lng=en&nr m=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200014&lng=en&nr m=iso)>. acessos em 05 Fev. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 510 de 7 de abril de 2016**. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF. 2016. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). [Internet]. **Estimativa 2012: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2011 [acessado 2018 ago 14]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=5>

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011**. Brasília, DF. 2011. Recuperado de: <http://www.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/internacao-domiciliar/internacao-domiciliar/portaria-no-2029-de-24-de-agosto-de-2011.pdf>.

BRONDANI, C. M. et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 504-510, 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=en&nr m=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300012&lng=en&nr m=iso)>. acessos em 14 Ago. 2018.

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, p. 1-3, 2014.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R. EL R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265-272, 2010.

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, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011000800023&lng=en&nr m=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800023&lng=en&nr m=iso)>. acessos em 04 Fev. 2019.



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

GIL, A.C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

GUTIERREZ, B. A. O.; CAMBRAIA, T. C.; FRATEZI, F. R. O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. **Revista Kairós: Gerontologia**, [S.l.], v. 19, n. 3, p. 321-337, 2016. ISSN 2176-901X. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/33748>>. Acesso em: 09 jul. 2018.

HENNEZEL, M. de. **Morrer de olhos abertos**. Alfragide: Casa das Letras, 2006.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000300019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300019&lng=en&nrm=iso)>. acessos em 10 Jul 2018.

KASL-GODLEY, J.E.; KING, D.A.; QUILL, T.E. Opportunities for Psychologists in Palliative Care: Working With Patients and Families Across the Disease Continuum. **American Psychological Association**, v. 69, n. 4, p. 364-376, 2014.

KÓVACS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422014000100011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000100011&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 04 fev. 2019.

\_\_\_\_\_. Espiritualidade e psicologia - cuidados compartilhados. **O mundo da saúde**, v. 31, n. 2, p. 246-255, 2007. Recuperado de: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/53/12\\_Espiritualidade.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/53/12_Espiritualidade.pdf).

KRAU, S.D. The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. **Nursing Clinics of North America**, v. 51, n. 3, 2016.

LIMA, C. P. de; MACHADO, M. de A. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932018000100088&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000100088&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 14 ago. 2018.

MARCON, S. S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 14, n. spe, p. 116-124, 2005. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072005000500015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000500015&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 10 jul. 2018.

MENEZES, C. N. B., et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007. Recuperado de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&tl](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&tl)



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

ng=pt.

MENEZES, R. A; BARBOSA, P. de C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900020&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900020&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 04 fev. 2019.

MESQUITA, A.S.L. **O Psicólogo em Cuidados Paliativos**: intervenção em fim de vida. Dissertação de Mestrado - Universidade do Porto, Porto, 2012.

MINAYO, M.C. de S. (org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2010.

MITCHELL, G., et al. Palliative and end of life care for people living with dementia in care homes: part 1. **Nursing Standard**, v. 30, n. 43, p. 54-63, 2016.

OLIVEIRA, S. G., et al. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 591-599, 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines**. Segunda Edição. Genebra: WHO, 2002.

PACKER, M.P.; TURATO, E.R. Facilitações e barreiras em pesquisas de campo no emprego de métodos qualitativos e em particular em instituição informal de saúde. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 19, n. 1, p. 27-36. 2011. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/428>.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L. M.; GONCALVES, J. R. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Paidéia** (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto , v. 21, n. 50, p. 423-430, dez. 2011 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2011000300015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2011000300015&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 04 fev. 2019.

SILVA, R. C. F. da; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 22, n. 10, p. 2055-2066, out. 2006 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 04 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.