



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE



MESTRADO EM CIÊNCIAS
AMBIENTAIS E SAÚDE

Ana Paula Fontana

**Cuidados paliativos no âmbito domiciliar na perspectiva de cuidadores
familiares de pessoas com câncer: revisão integrativa da literatura**

Goiânia

2014



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE



Ana Paula Fontana

Cuidados paliativos no âmbito domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de pessoas com câncer: revisão integrativa da literatura

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

Linha de pesquisa: Sociedade, Ambiente e Saúde

Orientadora: Dr^a. Vanessa da Silva Carvalho Vila

Goiânia

2014

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

Fontana, Ana Paula.

F679c Cuidados paliativos no âmbito domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de pessoas com câncer [manuscrito] : revisão integrativa da literatura / Ana Paula Fontana. – Goiânia, 2014.
81 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde, 2014.

“Orientadora: Profa. Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila”.

Bibliografia.

1. Cuidados. 2. Oncologia. I. Título.

CDU 616-

083(043)



DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE
DEFENDIDA EM 29 DE AGOSTO DE 2014 E CONSIDERADA
aprovada PELA BANCA EXAMINADORA:

1) Vanessa da Silva Carvalho Vila

Profa. Dra. Vanessa da Silva Carvalho Vila / PUC Goiás (Presidente)

2) Dálete Delalibera Corrêa de Faria Mota

Profa. Dra. Dálete Delalibera Corrêa de Faria Mota / UFG (Membro Externo)

3) Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Profa. Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro / PUC Goiás (Membro)

4) Milca Severino Pereira

Profa. Dra. Milca Severino Pereira / PUC Goiás (Suplente)

DEDICATÓRIA

Com grande alegria e prazer que dedico este trabalho, primeiramente, a Deus, pelo dom da vida, pela inteligência e saúde, por me tornar capaz de enfrentar desafios.

Aos meus pais, Cláudio Fontana e Judite Panisson Fontana, pela vida repleta de amor e dedicação, pelos modelos de integridade e responsabilidade com que me criaram, por serem compreensivos e por permitirem que eu chegasse ao final dos meus estudos através de um trabalho árduo.

A minha irmã, Ana Claudia Fontana, por me aturar por todos esses anos, ajudando-me nas horas que eu precisava.

AGRADECIMENTOS

No decorrer da elaboração da presente dissertação, pessoas especiais estimularam e fizeram, de forma expressiva, contribuições acadêmicas, sendo assim, agradeço:

À Professora, Dr^a. Vanessa Carvalho Vila, que com seu conhecimento e paciência auxiliou na busca de respostas para o conhecimento específico, por meio de sua sabedoria, por estar sempre presente nos momentos de angústias e incertezas, originadas na trajetória percorrida, contribuindo para conduzir esse processo, além de fornecer conhecimentos teóricos-científicos, que contribuíram de forma imensurável para o trabalho.

À Professora, Dr^a. Lícia Maria de Oliveira Pinho, que contribuiu de forma significativa no início deste trabalho, com seu conhecimento e sua sabedoria em relação ao processo de morte.

À minha amiga, Anny Granzotto, que passou pelo mesmo processo, porém sempre ouviu meus anseios e me apoiou nesses dois anos e meio de trajetória. Não tenho palavras suficientes, que expressem meus sentimentos.

Às minhas amigas, Andria Castro Quiuli e Marcia Cândida, por me auxiliarem no cumprimento de minhas atividades acadêmicas, quando ausente para as aulas do programa de *Script Sensu*.

À minha amiga e mestre, Lara cândida de Sousa Machado, por ter contribuído com conhecimento científico e com experiências já vivenciadas, orientando como proceder para o desenvolvimento de um trabalho, com resultados positivos.

Ao departamento de Enfermagem e Medicina da Universidade de Rio Verde – UniRV, em especial aos Professores, Berenice Moreira e Vicente Guerra Filho, pela

liberação do trabalho para cursar as disciplinas obrigatórias para a conclusão do processo.

Às demais colegas da Faculdade de Enfermagem da Universidade de Rio Verde – UniRV, pelo incentivo através de palavras positivas durante o percorrer dessa caminhada, ouvindo meus anseios.

Aos acadêmicos da Universidade de Rio Verde – UniRV, pela paciência frente às faltas e reposições e/ou substituições das aulas, além de me apoiarem com palavras positivas em momentos de angústias e por dividirem as alegrias das minhas conquistas. Meus agradecimentos sinceros.

A Ludmilla Miranda Niele, por ter me auxiliado na conquista de ajuda financeira para a conclusão dessa caminhada, a você minha aluna, amiga e companheira, agradeço eternamente por tudo que me proporcionou.

Ao Jader, secretário do programa de pós-graduação, por ter me atendido todas as vezes que solicitava uma declaração ou que tinha alguma dúvida referente ao programa.

Aos meus amigos, conquistados nesta caminhada, você Anny, Alexander, Viviane e Lihian, pelos trabalhos realizados, as risadas dadas e os passeios nos finais das aulas. Vocês foram e continuam sendo muito importantes para o meu crescimento pessoal e profissional. Agradeço por tudo!

Enfim, a todos que contribuíram de forma direta e indiretamente. Muito obrigada!

RESUMO

FONTANA, A. P. **Cuidados paliativos no âmbito domiciliar na perspectiva de cuidadores familiares de pessoas com câncer: revisão integrativa da literatura.** 2014. 81f. Dissertação (Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2014.

As neoplasias são as condições crônicas que mais matam mundialmente, consideradas como a segunda maior causa de mortes em países desenvolvidos e em desenvolvimento. Assim, o processo de morrer por câncer se torna mais evidente na atualidade, sendo necessária uma visão ampla sobre o acolhimento de pacientes e familiares que vivenciam esse processo, marcado por desafios, tendo a família o papel fundamental nos cuidados prestados. O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa que teve como objetivo analisar as evidências disponíveis sobre os cuidados paliativos domiciliares de pessoas adultas e idosas com câncer, na perspectiva do cuidador familiar. A amostra foi constituída por 23 artigos científicos publicados nos idiomas inglês e português, nas bases de dados LILACS, MEDLINE, no PUBMED e CINAHL, entre 2004 a 2013. Os artigos analisados descreveram a experiência dos cuidados paliativos domiciliares de pessoas adultas e idosas na terminalidade da vida na perspectiva dos familiares. Os resultados estão organizados em três unidades temáticas: características gerais das publicações; Experiências vivenciadas frente aos cuidados paliativos domiciliares e Estratégias de intervenções em saúde. A maioria dos artigos foi publicada em inglês (78,3%), entre 2007 e 2009 (43,5%), sendo a enfermagem a área de conhecimento que mais pesquisou a temática (52,2%). Trata-se de um tema pesquisado, principalmente, por canadenses (26,1%) e brasileiros (21,7%). A experiência do cuidado paliativo domiciliar foi descrita em 19 artigos, sendo que 15 (78,9%) são com delineamento qualitativo, que focaram a realidade social vivenciada por famílias de pessoas adultas ou idosas com câncer em fase terminal. Foram descritos aspectos positivos, negativos e os desafios para o cuidado paliativo no âmbito domiciliar. Quanto aos aspectos positivos, os pesquisadores descreveram experiências relacionadas à autoeficácia, ao crescimento pessoal, a melhora na relação familiar e a satisfação com os serviços de saúde. Já como aspectos negativos, os pesquisadores descreveram experiências relacionadas a sofrimento emocional, sobrecarga de trabalho, condições financeiras, quebra das relações familiares e insatisfação com os serviços de saúde. E os desafios identificados foram adaptar-se à nova realidade, compreender o processo de terminalidade e apoio de uma equipe multidisciplinar. Quanto às intervenções em saúde direcionadas para o cuidado paliativo domiciliar, foram identificadas estratégias para assistir o familiar que vivencia esse processo de adoecimento do ente querido, assim como orientações das práticas de cuidados, que os familiares poderão realizar. Concluiu-se que familiares necessitam de suporte profissional por meio de orientações no início do tratamento dos cuidados paliativos, permitindo acesso à educação e gestão do tempo e recursos para que possam diminuir a probabilidade de sequelas biopsicossociais negativas.

Palavras-chave: Cuidados. Oncologia. Terminalidade.

ABSTRACT

FONTANA, A. P. **Palliative care in the home environment from the perspective of family caregivers of people with cancer: a literature review**. 2014. 79f. Thesis (MS in Environmental and Health Sciences) - Catholic University of Goiás, Goiânia, 2014.

Neoplasms are chronic conditions that kill most globally considered as the second leading cause of death in developed and developing countries. Thus the process of dying from cancer becomes more evident today, a wide view over the reception of patients and families who experience this process, marked by challenges, having the key role in the family care is needed. This study is about an integrative review aimed to examine the available evidence on palliative care at home for older people and adults with cancer, in the perspective of the caregiver. The sample consisted of 23 scientific articles published in English and Portuguese languages, in LILACS, MEDLINE, PUBMED and CINAHL from 2004 to 2013 articles analyzed described the experience of home-based palliative care for adults and older people in terminally of life in the family's perspective. The results are organized into three thematic units: general characteristics of the publications; Experiences across the home hospice and Strategies of health interventions. Most articles were published in English (78.3%) between 2007 and 2009 (43.5%), and nursing area of knowledge that most researched subject (52.2%). It is a researched mainly by Canadians (26.1%) and Brazilians (21.7%) theme. The experience of palliative care, was described in 19 articles, 15 of which (78.9%) are in qualitative design, which focused on the social reality experienced by families of adults or older people with terminal cancer. Positive, negative aspects and challenges for palliative care in the home environment were described. On the positive side the researchers described related to self-efficacy, personal growth experiences, improved family relationships and satisfaction with health services. Already as negatives researchers described experiences related to emotional distress, overwork, financial conditions, breaking of family relationships and dissatisfaction with health services. And the challenges identified were the new reality adapt, understand the process of terminal illness and support of a multidisciplinary team. Regarding health interventions directed to the palliative care strategies were identified to assist the family which lives this disease process of their loved one as well as the practical guidelines of care that family members may hold. It was concluded that families need professional support through guidance at the beginning of treatment to palliative care enabling access to education and management of time and resources so that they can decrease the likelihood of negative biopsychosocial sequelae.

Keywords: Care. Oncology. Terminality.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
1.1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA	9
2 REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1 A EXPERIÊNCIA FRENTE À TERMINALIDADE POR CÂNCER	15
2.2 O CUIDADO PALIATIVO DA PESSOA COM CÂNCER	18
3 OBJETIVOS	26
3.1 OBJETIVO GERAL	26
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	26
4 PERCURSO METODOLÓGICO	27
4.1 TIPO DE ESTUDO	27
4.2 ETAPAS DO ESTUDO	28
4.2.1 IDENTIFICAÇÃO DA QUESTÃO NORTEADORA DA PESQUISA	28
4.2.2 A BUSCA SISTEMATIZADA DA LITERATURA CIENTÍFICA	29
4.2.3 ORGANIZAÇÃO E A AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS	31
4.2.4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS	32
4.2.5 SÍNTESE DO CONHECIMENTO PRODUZIDO	32
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
5.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DAS PUBLICAÇÕES	34
5.2 EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES	36
5.3 INTERVENÇÕES FRENTE AO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOA EM CUIDADO PALIATIVO	56
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
7 REFERÊNCIAS	70
APÊNDICE A	81

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização do problema

Entre as condições crônicas que mais matam e geram demandas assistenciais estão as neoplasias, reconhecidas mundialmente como a segunda maior causa de morte em países desenvolvidos. Nos países em desenvolvimento, as neoplasias estão entre as doenças crônicas que geram incapacidades e que poderão trazer repercussões relevantes para o processo de morrer (OLIVEIRA; FERREIRA; REZENDE, 2013; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

No ano 2008, o câncer foi responsável pela morte de mais de 7,6 milhões de pessoas e a tendência será chegar a 13,1 milhões de mortes até o ano 2030. Estimou-se que desses 7,6 milhões de mortes, 1,37 milhões foram decorrentes do câncer de pulmão, 736 mil do câncer de estômago, 695 mil do câncer de fígado, 608 de câncer colorretal, 458 mil de câncer de mama e 275 mil mortes de câncer do colo do útero, sendo a faixa etária mais acometida a partir dos 50 anos e aumentando gradativamente, a partir dos 70 anos (ASSIS *et al.*, 2011; KURTZ *et al.*, 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

Os estudos científicos nacionais e internacionais apontam que o processo de morrer por câncer é marcado por uma série de desafios impostos às pessoas e aos seus familiares relacionados, principalmente, ao enfrentamento do processo saúde e doença que demandará cuidado especializado do âmbito hospitalar ao contexto domiciliar. Os pacientes e familiares, desde o diagnóstico do câncer, vivenciam sentimentos de medo da morte, tristeza, revolta e angústia relacionados tanto ao diagnóstico da enfermidade quanto a possibilidade de morrer, além do desgaste

físico, financeiro e emocional (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011; MENEZES *et al.*, 2007).

O avanço tecnológico trouxe benefícios importantes para o enfrentamento do processo de morrer por câncer, no entanto, muitas vezes, os profissionais de saúde incorporam apenas os benefícios técnicos em detrimento dos aspectos humanísticos, deixando de acolher, informar e oferecer a possibilidade de escolha do local de enfrentamento do processo de morrer. Esse é o debate atual sobre promover uma morte digna ou prolongar o sofrimento sem o nível de cuidado condizente com as necessidades da pessoa e da família que terá um papel fundamental nesse processo (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005; SILVA; HORTALE, 2006).

O prognóstico de terminalidade ou de morte é percebido quando não se pode fazer mais nada, do ponto de vista médico, para a recuperação da pessoa que vivencia o processo de doença, sendo realizados, somente cuidados que minimizem os sinais e sintomas que a doença pode provocar, além de receber cuidados específicos e tratamento diferenciado por parte dos familiares. A situação de terminalidade da vida, ou fora de possibilidade terapêutica, deve ser compreendida como o momento em que o prognóstico é a morte (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009; OLIVEIRA; BRÊTAS; YAMAGUTI, 2007).

Dentro desse processo, a família exerce o papel fundamental, visto que deverá reconhecer os significados relativos ao viver e ao morrer do ente querido, na tentativa de poder desenvolver ações que minimizem o sofrimento observado, minimizando a sobrecarga espiritual, mental e física dentro do contexto familiar. Nessa perspectiva, a família poderá ver esse momento de maneira negativa, fator que impossibilitaria um cuidado de qualidade dentro de suas capacidades ou

positiva, que possibilitaria por parte do familiar, ter controle da situação e poder prestar um cuidado humanizado, vivenciando momentos de satisfação e de dever cumprido (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Em algumas situações clínicas, a gravidade do câncer e a extensão da doença colocam a pessoa e sua família frente à situação de terminalidade da vida que poderá ocorrer em dias, semanas, meses ou anos dependendo de uma série de variáveis, tais como, as condições clínicas, a qualidade do acesso ao cuidado na rede de atenção à saúde, o cuidado no âmbito domiciliar, entre outros, o modo de enfrentar essa situação depende de vários fatores, tais como o papel desempenhado, o impacto da doença para cada um dos componentes familiares, pois ingressam em um mundo novo, marcado por sentimentos de medo, ansiedade e, até mesmo, culpa por não conseguir mudar a situação vivenciada, desestruturando a família (SOUSA; FARIA, 2011).

A família, seja ela biológica ou adquirida, está inserida nesse contexto, porque convive a maior parte do tempo com a pessoa, sabendo identificar facilmente suas angústias, peculiaridades, desejos e necessidades, bem como as alterações físicas e emocionais que ocorrem durante esse processo. É de extrema importância que a família seja preparada/acolhida para enfrentar a fase terminal pela qual passa o seu ente querido (ANCP, 2009).

Os estudos científicos apontam que a família precisa ser melhor acompanhada nesse processo para que a experiência de cuidar de um ente querido em situação de terminalidade seja vivenciada com menor nível de sofrimento possível. Nesse momento, tanto o paciente quanto os familiares devem receber o apoio e o acolhimento para que haja a efetiva promoção dos cuidados paliativos,

que visam de forma positiva um cuidado humanizado, integral e interdisciplinar à pessoa com câncer e seu núcleo familiar (CAPELLO *et al.*, 2012).

Em oncologia, os cuidados paliativos buscam aliviar e não curar os sintomas causados pela enfermidade e seu tratamento, auxiliando a pessoa a viver mais confortavelmente, por meio do alívio de problemas físicos, psicossociais e espirituais. Esses cuidados são reconhecidos como uma necessidade humanitária e sua implantação deve ser estendida ao ambiente domiciliar, de modo que possa promover a integração do indivíduo enfermo e sua família (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

O objetivo principal do cuidado paliativo é prestar o cuidado humanizado, evitar infecções hospitalares e diminuir gastos, além de auxiliar a pessoa a promover o autocuidado e melhorar a capacidade para o desempenho das atividades diárias e contribuir para que os membros da família enfrentem esse processo de modo favorável que não prejudique a sua qualidade de vida durante essa experiência (ALBURQUEQUE; ARAÚJO, 2011; BRASIL, 2012; OLIVEIRA, 2008).

Assim, o cuidado paliativo é reconhecido como um modelo de atenção à saúde de pessoas com câncer para o qual são considerados elementos fundamentais: o controle da dor, o apoio à pessoa com câncer e à sua família. Nesse modelo de atenção à saúde, o objetivo principal é minimizar o sofrimento e possibilitar a dignidade no processo de morrer. Apesar de ser esse um assunto muito discutido, ainda existem poucos estudos que aprofundam e descrevem sobre a terminalidade da vida por câncer no espaço domiciliar. Os pesquisadores descrevem a necessidade de aprofundar essa discussão, visto que deverão ser inseridos do início do tratamento terapêutico até o momento da morte (VASCONCELOS *et al.*, 2013).

Os cuidados paliativos deveriam necessariamente ser oferecidos, portanto, desde o início do prognóstico de terminalidade, principalmente quando relacionada às doenças crônicas não transmissíveis, como as neoplasias, sendo assim, considerada a quarta diretriz que compõe o tratamento dessas doenças, associado com a prevenção, o diagnóstico e o tratamento. Apesar disso, ainda, percebe-se que, nos países em desenvolvimento, há uma estagnação desse processo, sendo esse aplicado somente quando não existe mais possibilidade terapêutica de tratamento (BRASIL, 2012).

Apesar das evidências científicas apontarem a importância da família no processo de cuidar de pessoas com câncer em situação terminal, ainda são escassos os estudos que descrevem a percepção dos cuidadores familiares sobre a experiência vivenciada no cotidiano, os desafios enfrentados, assim como exemplo de intervenções para o acompanhamento do cuidado paliativo domiciliar.

Nesse sentido, considerando a necessidade de construir conhecimento para qualificar a atenção a saúde, tem sido recomendado mundialmente que a Prática Baseada em Evidências (PBE) seja implementada em diferentes contextos. A PBE fundamenta a tomada de decisão clínica dos profissionais e é considerada uma ferramenta indispensável para o cuidar com o intuito de promover a qualidade assistencial, criando um elo entre a prática e a pesquisa propriamente dita (DIAS; DIAS, 2005; CRUZ; PIMENTA, 2005; FINEOUT-OVERHOLT; MELNYK; SCHULTZ, 2005; HUMPHREY; UTTERBACK, 2012; NEWHOUSE *et al.*, 2007; PEDROLO *et al.*, 2009; SHIWA, 2012).

Nesse cenário, os estudos de revisão de literatura emergiram como um componente vital para a prática baseada em evidência, e tem como objetivo sintetizar a literatura científica disponível sobre uma determinada questão de

pesquisa de modo a permitir uma ampla análise do conteúdo já estudado e publicado sobre o assunto, tornando as intervenções em saúde mais efetivas (DOMENICO; IDE, 2003; MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005; NEWHOUSE *et al.*, 2007; SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

Assim, o estudo foi conduzido a partir da questão de pesquisa: *quais as evidências científicas sobre a experiência vivenciada por familiares frente aos cuidados paliativos domiciliares de pessoas adultas e idosas com câncer e as estratégias recomendadas para promover o cuidado paliativo no âmbito domiciliar?*

O estudo contribuirá para a reflexão sobre a importância de incluir a família precocemente no cuidado com a pessoa com câncer de modo efetivo para que, frente ao prognóstico de terminalidade, a família sinta-se capaz de realizar cuidados específicos proporcionando uma melhora na qualidade de vida do ente querido e a construção de uma relação interpessoal intensificada.

Além disso, trará indicadores positivos e desafios enfrentados por cuidadores familiares de pessoas com câncer em situação terminal que poderão subsidiar a implementação de intervenções em saúde que incorporem os princípios e diretrizes já descritos nas políticas de saúde mundiais e nos protocolos de atenção à saúde a pessoas com câncer com ênfase no cuidado paliativo no domiciliar.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 A experiência frente à terminalidade por câncer

Os estudos apresentados pela Organização Mundial de Saúde demonstraram que existe uma variabilidade nas taxas de incidência e mortalidade por câncer no mundo. No ano de 2012, havia 14,1 milhões de novos casos de câncer, 8,2 milhões de mortes por câncer e 32,6 milhões de pessoas vivendo com câncer. A taxa de mortalidade associada ao câncer foi aproximadamente 15% mais alta em regiões mais desenvolvidas, tendo os homens uma taxa 8% maior que as mulheres (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

No Brasil, a transição epidemiológica, devido ao aumento da morbimortalidade por doenças não transmissíveis e o deslocamento dessa taxa de grupos jovens para adultos e idosos, mudou consideravelmente o perfil epidemiológico do câncer. Em 2011, a estimativa era de 489.270 casos novos de câncer, sendo os mais predominantes o câncer de próstata, pulmão e estômago em homens, e de colo uterino, mama, cólon e reto em mulheres. A faixa etária de maior predominância era dos 50 aos 80 anos ou mais, apresentando um índice ascendente nas taxas de mortalidade a partir dos 70 anos (FONSCECA; ELUF-NETO; WUNSCH FILHO, 2010; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011).

Desta forma, ao longo dos anos, vêm sendo criadas estratégias, tanto em ambientes hospitalares como em domiciliares de vida assistida, procurando, por meio do plano de cuidado individualizado, proporcionar à pessoa em processo oncológico, uma autonomia apesar das suas limitações físicas, sociais e psicológicas, visto que o câncer tem cura. No entanto, em algumas situações tais como o acometimento de órgãos vitais (cérebro, coração e pulmões) e nas

metástases, a possibilidade de morrer torna-se mais evidente, assim como, a dificuldade de enfrentamento do prognóstico de terminalidade (BRASIL, 2010; FREITAS; QUEIROZ; SOUSA, 2010; MANGANARO; MURTA, 2009).

A forma de percepção e significação de vivenciar e aceitar o prognóstico de terminalidade varia conforme o contexto sociocultural e histórico das diferentes civilizações. Algumas pessoas se amarguram, choram, rasgam as vestes, deixam de comer, entre tantas outras reações pela morte do ente querido. Em seu íntimo, ficam sentimentos contrários de ira e veneração (AGRA; ALBUQUERQUE, 2008, MENEZES, 2004; SILVA *et al.*, 2007; SILVA JÚNIOR *et al.*, 2011).

A morte é socioculturalmente reconhecida como o fim da vida e dependendo das situações em que acontecem e do modo de enfrentamento poderá ter uma conotação positiva (alívio de sofrimento) ou negativa (perda de vida, quebra de um ciclo). Esse processo tornou-se conflituoso, dependendo da vontade do médico, dos equipamentos hospitalares e da riqueza da família ou do Estado, em determinadas famílias da vontade do paciente, constituindo determinantes contraditórios (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2006; TRINCAUS; CORRÊA, 2007).

Durante o processo de morte, os pacientes terminais passam a ver o local em que estão como o último que passarão os seus dias. Dessa forma, acabam se afastando do mundo e até de sua própria integridade, pois, em alguns casos, a pessoa deixa de ser vista como ser humano pelos cuidadores formais (profissionais da saúde) que estão participando do processo de cuidar e, até mesmo, por cuidadores familiares (parentes e amigos), sendo necessária a orientação dos familiares (OLIVEIRA; AMORIM, 2008).

As pessoas em processo de terminalidade vivenciam experiências difíceis e enfrentam situações que requerem um suporte emocional condizente com sua

realidade social e história de vida. Entre os aspectos emocionais relacionados ao processo de morrer destacam-se a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação, que são percebidas como formas de defesa do ser humano, já que a morte passa a ser percebida como ameaça e, nesse momento, podem entrar em contato com seu ser mais íntimo, em outro nível de consciência (KÜBLER-ROSS, 2005; OLIVEIRA, 2008).

A experiência da perda é dolorosa, ameaçadora e solitária, podendo gerar nos indivíduos diversas reações emocionais e, entre esses indivíduos, a família merece um destaque, por sentir novos sentimentos e emoções, que deverão ser diagnosticadas e desenvolvidas, ações que minimizem essas emoções (BRUNNER; SUDDARTH, 2001).

Assim, a família constitui parte integrante do processo de terminalidade, considerada de grande importância, que requer atenção específica, porque passarão por um processo de adaptação frente à nova situação que se instala em seu cotidiano, devendo a equipe de saúde oferecer suporte emocional, preparando esse familiar. As reações ao processo de perda, sejam em nível físico, emocional, social ou espiritual, processam-se de maneira diferenciada entre as pessoas e dependem de várias situações que circundam a morte, tais como: o tipo de relacionamento que existia, a idade, a doença prolongada ou não, a força e a fé (BERNIERI; HIRDES, 2007; SILVA *et al.*, 2007).

Segundo Gutierrez e Ciampone (2006), o lidar com o paciente e família em processo de morte e morrer constitui-se uma tarefa árdua e penosa, exigindo assim, a necessidade de acompanhamento da equipe de enfermagem, paralelamente ao seu trabalho, tornando importante essa capacitação. O cuidado direcionado a pessoas em sofrimento e, muitas vezes, em processo de morte, constitui-se em

determinantes contraditórios na equipe, pelo simples fato de estar em contato constante com o cliente e seus familiares, devendo demonstrar interesse pelos seus sentimentos, assim como angústias e medos que o familiar está sentindo.

Cabe destacar, dessa maneira que exige a necessidade do profissional da saúde estar preparado para interpretar ou abordar com uma comunicação não verbal durante, pois a inabilidade de compreender as mensagens emitidas pelos familiares constitui-se barreiras na comunicação. A tendência, quando não se sabe enfrentar determinada situação, é a de se afastar dela, a fim de se precaver de sentimentos como o medo (BRUNNER; SUDDARTH, 2001; SANTOS; SHIRATORI, 2005).

Diante do problema observado, nas dificuldades enfrentadas pela pessoa e pelos familiares, um novo modelo de atenção à saúde está sendo implantado na tentativa de ajudá-los nos desafios encontrados frente ao prognóstico de terminalidade da vida por uma doença crônica como o câncer, sendo esse modelo denominado de cuidados paliativos (SILVIA; HORTALE, 2006).

2.2 O cuidado paliativo da pessoa com câncer

O cuidado nada mais é que o zelo pelo bem-estar e a saúde de uma pessoa. É assegurar a quem está em suas mãos, fazer feliz aquele que está próximo, cuidar é ver o outro com empatia e não como um moribundo. É muito mais que um ato de cuidar, é uma atitude, na qual se compreendem as necessidades do outro como ser humano e não somente como uma pessoa doente, o que implica em manter a dignidade no processo de cuidar (BARBOSA, 2010; SILVA, 2002).

A princípio, os cuidados eram dirigidos apenas ao alívio dos sintomas, enquanto a doença seguia seu processo natural, graças aos avanços tecnológicos, essa realidade sofreu alterações significativas, e passou a ser procurada a cura em

específico. Com reação a essa visão, surgiu o movimento conhecido como *hospice*, lugares que abrigavam grupos de pessoas como viajantes e órfãos que necessitavam de cuidados em geral (GUIMARÃES, 2008).

Os cuidados paliativos foram iniciados a partir de 1967, na Inglaterra, pela assistente social, enfermeira e médica Cicely Saunders, considerada a pioneira dessa especialidade. Sua iniciativa começou após cuidar de um paciente com câncer em fase terminal, momento que percebeu que as necessidades do paciente não eram atendidas. Nesse momento, propôs a medicina paliativa, ou seja, que deveriam ser desenvolvidos cuidados específicos para atender às necessidades presenciadas em determinada fase de vida, centrada principalmente no controle da dor e de outros sintomas (MENEZES, 2004).

No Brasil, esses cuidados passaram a ser realizados, a partir dos anos de 1990, por equipes multidisciplinares de saúde, envolvendo médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, religiosos e psicólogos especializados em assistência paliativa, que passaram a ver a pessoa em todas as suas dimensões, criando a primeira Associação de Cuidados Paliativos, que visava não somente o atendimento a pacientes oncológicos ou com AIDS, mas, sim, todos os indivíduos que se encontravam frente à terminalidade da vida (ARAÚJO, 2011).

Para Oliveira (2008), o cuidado paliativo é compreendido como aquele realizado de forma harmoniosa pela equipe multidisciplinar, sendo o foco da atenção o doente e, não, a doença. Nesse modelo de cuidado, o paciente tem direito a informações e autonomia diante das decisões relacionadas ao seu tratamento. Nesse processo, deverá estar envolvida a família, na busca de um cuidado excelente para o controle dos sintomas e prevenção do sofrimento. Esses cuidados

quando desenvolvidos de forma organizada e sistematizada reduzem de forma considerável as intervenções mais invasivas.

O corpo humano é merecedor de um cuidado digno para o tratamento da doença e o acompanhamento da terminalidade. A pessoa deve ser vista não somente como objeto de estudo, mas como alguém com liberdade para decidir sobre sua própria vida, com direitos garantidos perante a lei, buscando humanizar o cuidado prestado, visto que o número de pacientes em terminalidade é crescente na realidade atual (BOEMER, 2009; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Para Brasil (2012), o cuidado paliativo é definido como a abordagem terapêutica que promove qualidade de vida ao paciente e seus familiares diante o prognóstico de terminalidade, por meio da prevenção ou alívio do sofrimento, a partir da identificação precoce de problemas físicos, psicossociais e espirituais dos indivíduos envolvidos.

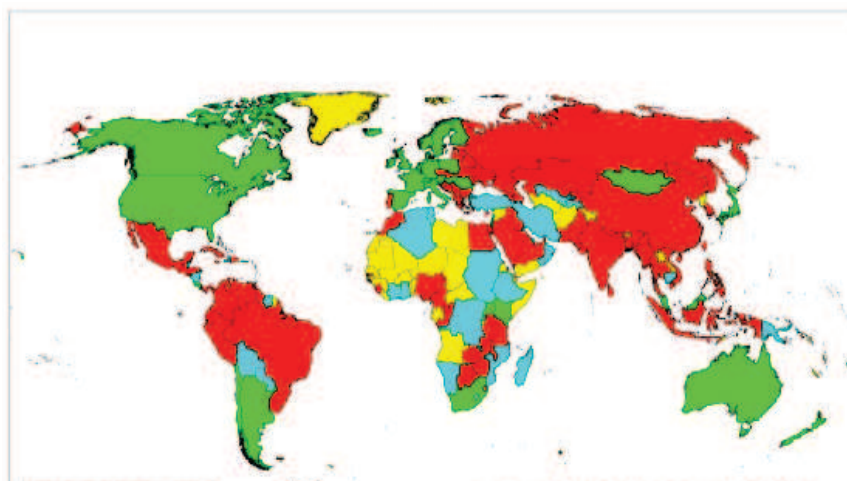
Esses cuidados englobam um amplo programa interdisciplinar, considerando um conjunto de medidas prestadas no início do tratamento, por meio de uma abordagem especializada que não vise somente a eficácia do tratamento, podendo ser aplicada juntamente com outros tratamentos, visando a qualidade de vida até o momento da sua morte, por manter o equilíbrio dos sentimentos manifestados durante essa fase (BOEMER, 2009; VASCONCELOS *et al.*, 2013).

O cuidado paliativo promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes, reafirmando a vida. Nesse modelo de atenção à saúde, a morte é compreendida como um processo natural, no qual são utilizadas medidas que melhorem a qualidade de vida, sem antecipá-la ou postergá-la, integrando nessas medidas aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado. Assim, é necessário oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a ser agente ativo durante

sua terminalidade, além de oferecer suporte que auxilie a família e o ampare o quanto antes (BRASIL, 2012; OLIVEIRA, 2008).

No ano de 2007, a Associação Latino-Americana de Cuidados paliativos disponibilizou um mapa com a estruturação de cuidados paliativos no mundo, utilizando quatro níveis de desenvolvimento desses cuidados. Verifica-se que em alguns lugares (amarelo) não se conhece nenhuma atividade de cuidados paliativos. Outros (azul) possuem essa capacidade e conhecimento, mas não o desenvolve. Outros (vermelho) preveem os cuidados paliativos e, em outras (verde) regiões, esses cuidados integram-se aos serviços de saúde, como percebido na FIGURA (1) (ASSOCIAÇÃO LATINO-AMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2007; BRASIL, 2012).

FIGURA 1 – Estruturação dos cuidados paliativos no mundo



Fonte: <http://cuidadospaliativos.org/archives/circularpor32.pdf>

Percebe-se que no Brasil, existe o conhecimento necessário para aplicação dos cuidados paliativos, porém não é integrado como segmento da assistência à saúde, muitas vezes, aplicado somente nas fases terminais da doença. É necessário que o cuidado paliativo seja inserido no ambiente hospitalar e executado em

ambiente domiciliar juntamente com a família, na tentativa de aumentar o conforto e diminuir o sofrimento do indivíduo que encontra-se em ambiente desconhecido, impossibilitado de desenvolver suas atividades diárias (BRASIL, 2012; FRIPP, 2009; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011).

Nesse sentido, ao considerar o diagnóstico avançado de câncer, sem possibilidades terapêuticas, essas pessoas deveriam ser encaminhadas para sua casa, por ser o cuidado domiciliar vantajoso. No entanto, paciente e família deverão ser preparados para o cuidado paliativo domiciliar (ARAÚJO, 2011).

O cuidado paliativo em domicílio surgiu com a necessidade, natural dos profissionais encaminharem os pacientes com prognóstico de terminalidade para seu domicílio. No entanto, esse evento é temido, porque os familiares acreditam e sentem medo de não conseguir assistir o indivíduo de forma adequada, não conseguindo aliviar a dor ou manter o conforto tornando o processo de morte doloroso (BRASIL, 2012; FRIPP, 2009).

Acredita-se que o cuidado prestado em domicílio proporciona alguns benefícios tanto ao paciente como ao familiar. Ao paciente por fortalecer sua autonomia, sua intimidade é preservada e ao mesmo, permitem-se realizar atividades que realizava anteriormente. Para a família por poder estar ativo nesse processo, preparando-se para um luto, por meio do *reconhecimento* das etapas vivenciadas e, também, para o setor de saúde, por diminuir os gastos com a internação e as medicações utilizadas (ARAÚJO, 2011).

Além disso, se o paciente encontra-se em ambiente domiciliar, essas orientações e cuidados devem ser reforçados, para que a família consiga identificar cada fase ou etapa, procurando então prestar um cuidado individualizado e paliativo, prevenindo uma morte dolorosa (OLIVEIRA, 2008).

Estudos comprovam que os familiares que vivenciam os cuidados paliativos sentem-se mais estressados e precisam também de acompanhamento, pois a responsabilidade diante o processo de terminalidade gera angústia e ansiedade, devendo ter uma relação mútua entre a família e a equipe, pois a mesma viverá e acompanhará a finitude de um ser humano, além de vivenciar os sentimentos que se tornam, em algumas vezes, um momento de muito sofrimento. O familiar pergunta-se o porquê daquilo estar acontecendo, não aceita a situação e sente-se frustrado por não poder contribuir de alguma forma na melhora do ente querido (OLIVEIRA *et al.*, 2012).

Assim, a família deve ser preparada para conseguir adaptar-se à nova situação vivenciada, visto que, a família como contexto de cuidados desafia os profissionais a adotarem abordagens distintas que melhorem a saúde da família envolvida no ato de cuidar, assim, os pesquisadores enfatizam que a família deve ser vista como alvo de cuidados nos sistemas e cuidados de saúde, já que a mesma não pode ser fragmentada na perspectiva do profissional de saúde e inserida desde a antiguidade, quando surgiram as primeiras teorias de enfermagem (SILVA *et al.*, 2013).

Pesquisadores demonstram que a eficácia de cuidados em saúde é melhorada quando se coloca ênfase sobre a família e não apenas ao indivíduo doente que necessita de cuidados, sendo assim, o cuidado centrado na família. As políticas de financiamento à saúde intensificaram a investigação da importância de inserir a família no contexto de cuidado, porém cuidar da família de forma integral requer mudanças de paradigmas e atitudes profissionais, já que a maioria dispensa cuidados somente àquele que está doente e/ou enfermo (HUDSON; ARANDA; HAYMAN-WHITE, 2005; SILVA *et al.*, 2013).

Quando a família é ouvida por parte dos profissionais de saúde, ou existe uma colaboração significativa, favorece o conhecimento e experiência de ambas as partes. A família deverá ser preparada visto que o impacto é chocante, já que o ente querido assume comportamentos diferentes dos já conhecidos, isso vai gerar uma alteração no equilíbrio das mudanças e estabilidade, que apresentará momentos de remissão e exacerbação. O profissional deve ser capaz de perceber todos os fatores determinantes do processo vivenciado, para que possa desenvolver intervenções resolutivas (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

A família mais integrada e preparada para aceitar a perda poderá apresentar reações mais explícitas no início do prognóstico, porém essa conseguirá adaptar-se mais facilmente com as mudanças comportamentais emocionais do indivíduo doente, assim como as novas condições geradas, para melhorar os cuidados prestados, diferentemente daquela família que a princípio não manifestou reações significativas, e com a evolução do processo depois de algum tempo desenvolveu problemas tanto físicos como emocionais (WALSH; McGOLDRICK, 1988).

Portanto, o cuidador é considerado um ser humano de qualidades especiais, pessoa da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar com prejuízos ou limitações para exercer o autocuidado, sendo responsável pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida, ultrapassando o simples acompanhamento (BRASIL, 2012).

A morte traz desafios adaptativos comuns, exigindo uma reorganização imediata e a longo prazo nas definições de identidade e de objetivos da família, essa adaptação não significa aceitar de forma completa a perda, mas, sim, descobrir maneiras de prosseguir a vida e, para que isso seja possível, é necessária a

comunicação entre a família, outro fator que deve ser fortalecido pelos profissionais de saúde, para melhorar a adaptação e fortalecer a família como uma rede de apoio para seus membros (WALSH; McGOLDRICK, 1988).

Em um estudo apresentado por Funk *et al.* (2010) e Stajduhar *et al.* (2010), sugerem que existe uma necessidade de conhecimentos que definam realmente o sentido ou significado das palavras cuidar da família, fim da vida e necessidades, termos ainda não relatados de acordo com teorias existenciais, isso foi evidenciado por meio de um estudo de revisão que abrangeu uma amostragem de artigos que datavam de 1988 a 2008, que retratavam cuidados paliativos, em domicílio de indivíduo com prognóstico de terminalidade por seus familiares.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Analisar as evidências disponíveis sobre os cuidados paliativos domiciliares de pessoas adultas e idosas com câncer na perspectiva do cuidador familiar.

3.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar a produção científica sobre a perspectiva de cuidadores familiares relacionada aos cuidados paliativos domiciliares frente ao câncer.
- Identificar a experiência vivenciada por cuidadores familiares frente ao cuidado paliativo domiciliar.
- Descrever as intervenções em saúde recomendadas aos cuidadores familiares para promover o cuidado paliativo no domicílio.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura. Esse tipo de revisão sumariza a literatura sobre uma questão de pesquisa e incorpora as múltiplas perspectivas e tipos de literatura. O propósito desse tipo de investigação é identificar, analisar e sintetizar o conhecimento produzido de uma variedade de estudos independentes quantitativos, qualitativos, mistos, teóricos e metodológicos para determinar o conhecimento atual em uma área temática específica (EVANS, 2001; WHITTEMORE, 2005).

Combina dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar definições de conceitos, sendo a abordagem metodológica mais ampla referente às revisões e inclui diversos estudos, em virtude da quantidade crescente de informações. Esse tipo de investigação científica é capaz, portanto, de melhorar a utilização das evidências encontradas em outros estudos (EVANS, 2001; SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Para o desenvolvimento dessa revisão integrativa, foram consideradas as cinco etapas propostas por Whitemore (2005): (1) identificação da questão norteadora da pesquisa; (2) busca sistematizada da literatura científica; (3) organização e a avaliação crítica dos estudos incluídos na revisão Integrativa; (4) análise e interpretação dos resultados e (5) síntese do conhecimento produzido.

4.2 Etapas do estudo

4.2.1 Identificação da questão norteadora da pesquisa

Na fase inicial da revisão integrativa, o pesquisador deverá elaborar a questão norteadora que permitirá delimitar a temática, o problema, os descritores controlados e não controlados que serão fundamentais para sistematizar o processo de busca científica. Essa fase requer tempo, esforço, envolvimento do pesquisador para utilizar o pensamento crítico e reflexivo de modo objetivo e claro o que poderá contribuir para definir o escopo do estudo para atingir os objetivos científicos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

Assim, para a formulação adequada da questão norteadora, é necessário, a utilização de estratégias que garantam a eficácia para analisar as evidências encontradas. Atualmente, para essa atividade, tem sido utilizada a estratégia PICO. Por meio desse método de elaboração de perguntas clínicas e de pesquisa, os profissionais definirão objetivamente aspectos relacionados à População ou Problema (P), as intervenções ou indicadores que podem ser de interesse terapêutico, preventivo ou diagnóstico (I), a comparação das intervenções mais utilizadas mencionadas (C), os resultados esperados em uma determinada situação (O) (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2005; PEDROLO *et al.*, 2009; SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007; STILLWELL *et al.*, 2010).

Segundo as pesquisas, o uso dessa estratégia torna-se essencial, pois orienta os pesquisadores na definição do problema, como e por que ele foi identificado, auxiliando na procura de evidências e escolha de uma estratégia de pesquisa para alcançar o objetivo proposto. Assim, a estruturação ou formulação da pergunta deve trazer evidências que podem ser implantados na prática para melhorar os aspectos encontrados frente uma determinada situação observada

(FINEOUT-OVERHOLT; MELNYK; SCHULTZ, 2005; NEWHOUSE *et al.*, 2007). É importante considerar que ao elaborar a questão de pesquisa, o pesquisador definirá quais etapas da estratégia PICO estarão contempladas em sua questão de pesquisa o que norteará a definição dos critérios para inclusão dos estudos na pesquisa.

Assim, essa revisão integrativa foi conduzida a partir das seguintes questões norteadoras: *quais as perspectivas dos cuidadores familiares sobre o cuidado paliativo domiciliar, de pessoas adultas e idosas, frente à terminalidade por câncer? Quais as intervenções em saúde tem sido implementadas para favorecer o cuidado paliativo familiar no contexto domiciliar?*

4.2.2 A busca sistematizada da literatura científica

A busca na literatura científica foi realizada nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), no PUBMED e no *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL). A busca foi realizada de janeiro a março de 2014, por meio do método integrado, a partir de descritores controlados e aplicação dos filtros nos respectivos bancos de dados, definidos a partir dos critérios de inclusão. Optou-se por realizar a busca das publicações dos últimos 10 anos para que fosse possível avaliar os artigos científicos mais recentes de modo à efetiva avaliação de seu potencial para utilização na prática clínica. Além disso, foram identificadas revisões sobre a temática publicadas de 1998 a 2008 (FUNK *et al.*, 2010; STAJDUHAR *et al.*, 2010).

Os critérios de inclusão foram: (a) pesquisas que tinham como participantes cuidadores familiares de adultos e idosos com câncer; (b) assunto principal o cuidado paliativo domiciliar de adultos e idosos com câncer; (c) artigos publicados no período de 2004 a 2013, nos idiomas inglês, espanhol e português; (d) estudos com

delineamento quantitativo, qualitativo e misto sobre a temática. Foram excluídas dissertações, teses e editoriais; artigos de revisão de literatura; estudos que analisavam a terminalidade do câncer e outras comorbidades; artigos que descreviam a experiência de profissionais da saúde frente ao cuidado paliativo no domicílio.

Para a busca, foram utilizados os seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DECS): cuidado paliativo (*palliative care*), doente terminal (*terminally ill*), assistência domiciliar (*home nursing*), domicílio (*housing*), família (*family*), câncer (*cancer*), cuidador (*caregiver*) e cuidado paliativo domiciliar (*palliative home care*). Todas as buscas foram conduzidas por meio da associação do descritor ao operador booleano *AND*.

A busca inicial foi realizada a partir da Biblioteca Virtual em Saúde (LILACS E MEDLINE) e do Periódico Capes (PUBMED e CINAHL). Nessa etapa, a busca foi conduzida a partir da combinação dos descritores (“cuidado paliativo” *AND* “família” *AND* “domicílio”; “doente terminal” *AND* “assistência domiciliar”; “doente terminal” *AND* “família”; “cuidado paliativo” *AND* “família”; “*cancer*” *AND* “*caregiver*” *AND* “*palliative home care*”) e do período determinado para a busca (2004-2013). Com a identificação de duas revisões semelhantes de pesquisadores canadenses (FUNK *et al.*, 2010; STAJDUHAR *et al.*, 2010), optou-se por implementar o método de *snowball* usado para identificar literatura adicional a partir das listas de referências dos artigos identificados e recomendado por Conn *et al.* (2003). Assim, foram identificados, inicialmente, 267 artigos. Por meio da aplicação dos demais critérios de inclusão, da exclusão de artigos duplicados e da leitura do título e dos resumos permaneceram na amostra 50 artigos.

Os 50 artigos selecionados foram submetidos ao processo de leitura preliminar na íntegra o que levou a 27 exclusões, considerando-se que os estudos não abordavam a perspectiva do familiar. Nesse contexto, a amostra final foi constituída por 23 artigos.

4.2.3 Organização e a avaliação crítica dos estudos

Para gerenciamento e organização das referências, o processo de busca e seleção foi conduzido por meio do *software* de gerenciamento bibliográfico *Endnote X7*. Esse foi um importante instrumento por possibilitar o agrupamento das informações de forma sistematizada facilitando o acesso aos artigos, a leitura dos resumos e a busca dos artigos que continham o acesso on-line na íntegra disponível. Todas as referências foram importadas para o software o que permitiu melhor organização dos dados. A maioria dos artigos foi acessada na íntegra por meio do Portal de Periódicos Capes ou por meio da estratégia *Google Scholar*. Foi efetivada a compra de três artigos via Serviço Cooperativo de Acesso a Documentos (SCAD) da Biblioteca Virtual em Saúde.

Os artigos foram submetidos ao processo de leitura e análise crítica para melhor interpretação dos resultados. Para cada artigo foi preenchido um formulário de análise crítica (APÊNDICE A), que contemplou informações relacionadas à identificação do artigo, os objetivos, o método utilizado, os resultados encontrados e as conclusões obtidas. Os periódicos foram avaliados a partir do fator de impacto do periódico classificado por meio do *Journal Citation Reports* de 2012, o qual oferece uma forma sistemática para avaliar criticamente importantes revistas do mundo e o nível de evidência.

Para os estudos que analisaram intervenções em saúde, optou-se por classificar o nível de evidência clínica segundo Fineout-Overholt *et al.* (2011). O

modelo hierárquico de evidência publicado por essas pesquisadoras classifica as evidências em: nível I – evidências de revisões sistemáticas ou meta-análise de ensaios clínicos randomizados relevantes; nível II – evidência obtida de um ensaio clínico controlado; nível III – evidência obtida de ensaio clínico sem randomização; nível IV – evidência obtida de um estudo de caso-controle ou estudo de coorte; nível V – evidência de revisões sistemáticas de estudos descritos e qualitativos; nível VI – evidência de um estudo descritivo ou qualitativo; nível VII – evidência a partir da opinião de autoridades e comitês de experts na área em estudo.

4.2.4 Análise e interpretação dos resultado

A análise e interpretação dos resultados consistem no processo de organização, codificação e categorização dos principais resultados identificados. Esses dados poderão ser agrupados por semelhanças conceituais e temáticas em relação à questão de pesquisa e levarão o pesquisador a realizar as interpretações por meio da reflexão crítica e da comparação com os resultados de outros estudos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

Segundo Botelho (2011), nessa etapa, o pesquisador deverá deixar claro quais as lacunas do conhecimento, quais os avanços e perspectivas que terão possibilidade de contribuir para os aprimoramentos necessários na prática clínica. De modo a garantir a qualidade da análise interpretativa, essa etapa foi conduzida com a participação de dois pesquisadores, que fizeram a análise crítica, discutiram as principais categorias e elaboraram as interpretações advindas desse processo.

4.2.5 Síntese do conhecimento produzido

Nessa fase, o objetivo dos pesquisadores é sintetizar o conhecimento produzido, por meio da apresentação de aspectos gerais da produção científica e da

descrição narrativa dos principais conteúdos abordados (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

Para a descrição das características gerais da produção científica, realizou-se a análise quantitativa por meio da estatística descritiva simples das seguintes variáveis: ano de publicação; área do conhecimento; país de desenvolvimento da pesquisa e fator de impacto dos periódicos selecionados.

O conteúdo abordado nos artigos foi analisado de modo qualitativo considerando os aspectos relacionados à experiência vivenciada por cuidadores familiares frente ao cuidado paliativo no contexto domiciliar e as intervenções em saúde recomendadas aos cuidadores familiares para promover o cuidado paliativo no domicílio.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram analisados 23 artigos que tiveram como assunto principal cuidadores familiares frente ao cuidado paliativo no contexto domiciliar de pessoas adultas e idosas com câncer. Os resultados estão apresentados nas seguintes unidades temáticas: características gerais das publicações; Experiências de cuidadores familiares vivenciadas frente aos cuidados paliativos domiciliares e intervenções em saúde para cuidadores familiares em cuidados paliativos.

5.1 Características gerais das publicações

A maioria dos artigos foi publicada em inglês (78,3%), entre 2007 e 2009 (43,5%), sendo a enfermagem a área de conhecimento que mais pesquisou a temática (52,2%). Trata-se de um tema pesquisado, principalmente, por canadenses (26,1%) e brasileiros (21,7%) (tabela 1).

TABELA 1 – Distribuição da produção científica quanto ao ano de publicação, área de conhecimento, país de desenvolvimento da pesquisa e fator de impacto.

VARIÁVEL	N=23	%
ANO DE PUBLICAÇÃO		
2004 I---I 2006	6	26,1%
2007 I---I 2009	10	43,5%
2010 I---I 2013	7	30,4%
ÁREA DO CONHECIMENTO		
Enfermagem	12	52,2%
Não Evidenciado	3	13,1%
Psicologia	6	26,1%
Medicina	1	4,3%
Outras áreas	1	4,3%
PAÍS DE DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA		
Canadá	6	26,1%
Brasil	5	21,7%
Austrália	3	13,1%
Suécia	3	13,1%
Itália	2	8,6%
Grécia	1	4,3%

Inglaterra	1	4,3%
Japão	1	4,3%
Noruega	1	4,3%
FATOR DE IMPACTO*		
0,000 --- 1,299	13	56,5%
1,300 --- 2,499	5	21,7%
2,500 --- 3,799	5	21,7%

*Fator de impacto (2012): avalia e determina sistematicamente a qualidade e relevância das revistas científicas, utilizando dados estatísticos baseados em citações de revistas acadêmicas e técnicas, mostrando o impacto destas na categoria e comunidade científica (JOURNAL CITATION REPORTS, 2014).

No período investigado, observou-se a escassez de publicações sobre a temática, apesar de sua relevância para a sociedade atual, na qual se observa a transição epidemiológica e o fenômeno do envelhecimento populacional. Nesse sentido, é esperado que as famílias enfrentem cada vez mais o processo de morte e morrer e os cuidados paliativos no âmbito domiciliar (OLIVEIRA; FERREIRA; REZENDE, 2013; VASCONCELOS *et al.*, 2013).

Entre os países que têm pesquisado sobre a temática, o Canadá é considerado um país que integra os cuidados paliativos aos serviços de saúde e tem se preocupado com a inserção da família nos cuidados paliativos possibilitando, portanto, melhorar qualidade da atenção à saúde aos indivíduos que necessitam e a diminuição dos gastos com assistência à saúde (ASSOCIAÇÃO LATINO-AMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2007).

Prevaleceram publicações em periódicos com fator de impacto de 0,000 a 1,299. Entre os periódicos especializados na temática, destacaram-se o *Palliative Support Care* (FI:1,21) e o *Support Care Cancer* (FI:2,64). A maioria era pesquisa com delineamento qualitativo (69,6%).

5.2 Experiências vivenciadas frente aos cuidados paliativos domiciliares

A experiência do cuidado paliativo domiciliar, foi descrita em 19 artigos, sendo 15 (78,9%) com delineamento qualitativo, com ênfase na realidade social vivenciada por famílias de pessoas adultas ou idosas com câncer em fase terminal.

Observou-se que o cuidado paliativo domiciliar, em geral, é implementado por mulheres, em sua maioria “donas de casa” e cônjuges da pessoa enferma. A faixa etária dessas mulheres variou de 40 a 80 anos. Os pesquisadores descreveram que cabe à mulher, além das tarefas domésticas e educação dos filhos, o cuidado dos familiares enfermos. Essa será uma tendência associada também à transição demográfica e evidenciada em pesquisas que apontam números maiores de mulheres idosas do que homens, sendo essa categoria representada por mais de 55,5% da população idosa (HUDSON, 2004; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; IWAMOTO *et al.*, 2008; SALES; D'ARTIBALE, 2011).

Para descrição da experiência da enfermidade foram elaborados subcategorias relacionadas aos aspectos positivos, negativos e os desafios para o cuidado paliativo no âmbito domiciliar, descritas no quadro 1.

QUADRO 1 – Artigos que descreveram a experiência do cuidado paliativo no âmbito domiciliar frente ao câncer (N=19), organizados em ordem alfabética

Autores Ano País	OBJETIVOS	MÉTODO		RESULTADOS		
		Tipo de estudo	Amostra	Aspectos positivos	Aspectos negativos	Desafios para cuidar
BRAZIL, K., BAINBRI DGE, D.; RODRIG UES, C. (2010) Canadá	Examinar de uma forma abrangente como o Modelo de Processo de estresse pode influenciar sobre o cuidado paliativo de um paciente com câncer.	Estudo qualitativo	- 12 familiares - Sexo feminino (8) - Idade: 46-84 anos. - 6 eram esposas; 4 maridos; 2 filhas.	- O cuidador que já havia realizado cuidados anteriores sentiu-se satisfeito por cumprir com o papel designado	- Sobrecarga de trabalho. - A ausência de adequado suporte dos cuidadores formais e dos serviços de saúde; - Déficit na comunicação centrada no paciente e falta de interação com os profissionais de saúde - Dificuldades financeiras para manter uma estrutura de cuidado no contexto domiciliar. - Privação do sono e a fadiga; culpados com a frustração da experiência de cuidar.	- Adaptar-se a nova realidade; - Realizar atividades nunca antes executadas - A importância da enfermagem e suporte social para o enfrentamento do cuidado paliativo. - A importância do apoio social da família, amigos e vizinhos que ajudaram com informações sobre a doença e os serviços comunitários, ajudaram nas atividades da vida diária, cuidados da casa ou transporte.

<p>CLEMMER, R. S. J., WARD, C., FORBES, D. (2008) Canadá</p>	<p>Explorar os múltiplos papéis e experiências de familiares que prestam cuidados paliativos domiciliares para idosos com câncer avançado.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 4 cuidadores - Sexo: 3 feminino 1 masculino - 3 cônjuges, - 1 filha - Idade: média de 57 anos, - Escolaridade de 1 a 7 anos de estudo 	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolveram habilidades técnicas de cuidados que não sabiam; 	<p>- Experiência de insatisfação pelo serviço de cuidador domiciliar não atenderem suas expectativas, lutando assim para assumir o papel do cuidador;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demonstraram preocupação em relação ao seu estado de saúde, principalmente em relação a aspectos emocionais, para não deixar transparecer o sentimento vivenciado como impotência, insegurança, isolamento e tensão; - Mudanças nas atividades diárias e assumir atividades antes nunca realizadas, caracterizou a sobrecarga de trabalho; - Comprometimento da comunicação e o elo de confiança entre cuidador e profissional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade de apoio profissional visto que orientados nem capacitados para prestar os cuidados em domicílio;
--	--	---------------------------	---	--	---	---

<p>FERRARI O, S. R., <i>et al.</i> (2004) Itália</p>	<p>Compreender os problemas vivenciados pelos cuidadores de pacientes com câncer terminal durante o período de cuidado, 3, 6 e 12 meses após o falecimento do paciente.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 93 cuidadores - Sexo feminino - Esposas e filhas - 37% ainda trabalham 	<ul style="list-style-type: none"> - 24% sentiam-se preparados para prestar os cuidados; - Melhora da relação interpessoal. 	<ul style="list-style-type: none"> - Realizavam o cuidado porque não tinha outra pessoa que o fizesse; - Dificuldades financeiras; - Sentimentos de ansiedade e perda; - Mudanças nas atividades diárias, mencionam ter deixado de fazer atividades prazerosas antes realizadas; - Adoecimento do cuidador. 	
<p>GROV, ELEN KARINE <i>et al.</i>, (2006) Noruega</p>	<p>Examinar as associações de variáveis relacionadas ao pacientes, aos cuidadores e fatores sociais a sobrecarga dos cuidadores familiares</p>	<p>Estudo transversal analítico</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 96 familiares cuidadores; - Sexo: 47 feminino, 49 masculino; - Média de idade: 58,05 anos; - 81 casados. 		<ul style="list-style-type: none"> - Depressão relacionada com a sobrecarga de trabalho; - Ansiedade e depressão presente em todos os cuidadores, relacionadas à falta de suporte especializado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Suporte especializado para sanar as dúvidas originadas a partir dos cuidados prestados.

<p>HARDING R., <i>et al.</i> (2012). Inglaterra</p>	<p>Compreender as necessidades específicas de suporte e os desafios para promover o cuidado domiciliar informal para um parente ou amigo com câncer avançado.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 20 cuidadores - Idade média – 55,5 anos - Maioria mulheres - Cônjuges ou parceiras do paciente; 	<ul style="list-style-type: none"> - Não mencionou aspectos positivos 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimento de solidão, incertezas e angústias; - Dificuldades financeiras; - Adoecimento do cuidador; - Mudanças nas atividades diárias; - Despreparo do cuidador; - Falta de apoio de profissionais especializados; - Privação do sono; - Saúde do cuidador 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade de preparo (serviços disponíveis), grupos de suporte social, adequado manejo do paciente; - Necessidade de se tornar visível; - Necessidade de lidar com as especificidades da enfermidade (prognóstico, progressão e tratamento); - Necessidade de suporte emocional
<p>HUDSON, P. (2004). Austrália</p>	<p>Explorar os desafios e os aspectos positivos associados ao cuidado de um parente que está morrendo em casa</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 47 cuidadores - 65% sexo feminino - 2/3 eram cônjuges - Idade: média de 60 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Estar mais próximo à família; - Sentir-se mais forte com essa experiência; - Sentir-se capaz de cuidar e manter suas atividades do dia a dia; - Perceber o quanto é forte para enfrentar o sofrimento; - O prazer de cuidar em casa e de não ter que permanecer no hospital 	<ul style="list-style-type: none"> - Adoecimento do cuidador; - Apoio insuficiente de profissionais especializados; - Estresse causado pelos familiares relacionado à falta de privacidade; - A falta de tempo para si mesmo; - Conviver com a deterioração da saúde do ente querido 	<ul style="list-style-type: none"> - Não possuir habilidades para exercer o cuidado

<p>INOCENT I, A.; RODRIGUES, I.G.; MIASSO, A.I. (2009). Brasil</p>	<p>Conhecer as vivências e os sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>- 6 cuidadores - Sexo feminino - Idade 26 a 67 anos - três esposas; duas filhas e uma sobrinha - Casadas e residentes com a pessoa com câncer, - Com exceção de uma, todas tinham filhos.</p>	<p>- A morte foi encarada como alívio, término do sofrimento.</p>	<p>- Sofrem com as manifestações da doença; - Abandono de suas atividades diárias; - Impotência; - Angústias; - Medo da morte; - Adoecimento mental.</p>	<p>- Percepção de não poder “fazer nada” para mudar a condição do paciente ou aliviar sua dor física - Abandono de suas atividades diárias;</p>
<p>MELIN-JOHANS SON C. et al. (2007) Suécia</p>	<p>Descrever as percepções dos cuidadores sobre os membros da família em fase terminal por câncer.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>- 4 cuidadores; - Sexo: 2 feminino e 2 masculino; - Cônjuges: 3; filhos: 1 - Idade: média de 63 anos.</p>	<p>- Ao dispensar cuidados integrais, os cuidadores passaram confiança ao indivíduo doente, o que proporcionou uma melhor qualidade de vida, assim como, forneceram amor, proteção, segurança e apoio; - O cuidado proporcionou uma melhora no relacionamento familiar, visto que poderiam realizar atividades juntos, que anteriormente não era possível; - Olhar o indivíduo doente com dignidade, como um ser que ainda deve ser abordado de forma integral, melhora a qualidade de vida do mesmo.</p>	<p>- Antes de serem acompanhados, os cuidadores não conseguiram descansar, já que deveriam estar preparados para as situações que poderiam surgir; - A falta de respeito e dignidade dos outros frente ao indivíduo doente, tornaram-se em aspectos negativos dentro dos cuidados.</p>	<p>- Possuir apoio de uma equipe de profissionais capacitados a todo tempo que os cuidados são exercidos;</p>

<p>MILBERG, A., <i>et al.</i> (2004) Suécia</p>	<p>Elucidar a experiência de impotência e desamparo em um contexto de cuidados paliativos domiciliares, a partir da perspectiva de um familiar próximo.</p>	<p>Estudo Misto</p>	<p>- 204 familiares que responderam todo o questionário; - Idade: média 31-91</p>	<p>- Cuidadores conseguiram identificar os sofrimentos do paciente e descrever os das mais variadas formas.</p>	<p>- Sentimento de solidão que em algum momento tornavam-se desespero; - Sentimento de insuficiência; - Sentiram que suas funções diárias foram prejudicadas assim como a sua autonomia;</p>	<p>- Necessidade de apoio de profissionais especializados em alguns momentos do cuidar; - Comunicação eficiente em sanar as necessidades oriundas do cuidado.</p>
<p>MORASSO, GABRIELLA <i>et al.</i>, (2008) Itália</p>	<p>Descrever a experiência emocional e prática de cuidadores italianos não profissionais ao cuidar de membro da família em fase terminal</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>- 1158 cuidadores; - Sexo: 807 feminino e 351 masculino; - Cônjuges: 363; irmãs: 63; filhos: 553; outros cuidadores: 180 - Idade: 18 – 80 anos</p>	<p>- Prestação de cuidados de fim de vida teve um impacto positivo na vida do cuidador em relação a três aspectos: a capacidade de lidar com situações traumáticas, consciência de ter feito o possível e habilidades adquiridas trouxeram à tona o Senso de auto-eficácia; - o cuidado possibilitou um crescimento pessoal e, com isso, uma maior relação e melhora dos laços familiares, assim como, a melhoria da relação com o familiar doente, possibilitada por meio da confiança; - Satisfação com o serviço de saúde</p>	<p>- Sofrimento emocional está relacionado com o processo de morte do ente querido e de reviver o que já foi vivido; - Sobrecarga física e emocional do cuidador foi mencionada não claramente, porém sempre ligada à falta de apoio dos demais familiares e da equipe de profissionais; - A impotência, raiva, remorso e culpa foram sentimentos mencionados pelos cuidadores por não terem feito o suficiente pelo seu ente querido, ou não ter falado o que queria antes desse morrer; - O medo está relacionado às mudanças necessárias com o processo de adoecimento e dos aspectos desse processo assim como a mudança no relacionamento familiar, visto que por alguns familiares acreditam que a aproximação do cuidador é desnecessária.</p>	<p>- É importante que os profissionais envolvidos no cuidado contínuo de pacientes com câncer avançado e seus familiares se conscientizem das demandas específicas para perceberem o cuidado; - Os profissionais de saúde devem desenvolver programas para garantir que as necessidades dos cuidadores familiares de informação e apoio sejam dadas.</p>

SALES, C. A. AND E. F. D'ARTIBALE (2011) Brasil	Compreender os familiares em seu existir-no-mundo cuidando na terminalidade da vida.	Estudo qualitativo	- 2 mulheres - Filhas	- Trouxe à tona lembranças de vigor, de ter sido feliz ao conviver com o ente querido;	- Sentimentos de medo, angústia e negação; - Agonia transforma-se em angústia total pelo sofrimento observado; - O cuidado tornou-se momento de tensões, medo e principalmente sobrecarga familiar,	- Falta de apoio de profissionais especializados e suporte familiar; - Compreender o significado da morte a partir da concepção do familiar e assim assegurar a expressão da liberdade e criatividade do familiar para poder executar os cuidados paliativos na terminalidade da vida de forma adequada.
SALES, C. A., et al. (2010) Brasil	Compreender como o cuidar de uma pessoa com câncer afeta o cotidiano do cuidador familiar.	Estudo qualitativo	- 4 familiares	- Trazem consigo lembranças de seu vigor de ter sido feliz com o ente amado	- Sobrecarga de trabalho; - Sentimento de medo, ansiedade e angústias; - Mudanças nas atividades diárias, por dedicar o seu tempo cuidando do ente querido; - Privação de atividade que antes lhes proporcionavam prazer; - Adoecimento do cuidador.	- Ter consciência da importância do tratamento;
SANO, T., et al. (2007) Japão	Descrever a experiência dos cuidadores familiares de pacientes com câncer terminal em casa.	Estudo transversal descritivo	- 74 cuidadores - Idade de 63 anos - 74% mulheres - 55% donas de casas ou desempregadas - 80% viviam com outro membro da família - 60% eram cônjuges - 23% eram filhos - 15% noras ou genros.	- A divisão dos afazeres, com outros familiares, diminuiu a sobrecarga de trabalho; - Sentiram-se satisfeitos com os cuidados prestados; - Apoio de profissionais especializados possibilitou o cuidar de qualidade.	- Não foram mencionadas experiências negativas.	- Compreender o prognóstico do ente querido o cuidado prestado torna-se mais individualizado e consequentemente humanizado, mantendo a qualidade de vida do indivíduo.

<p>SILVA, C. A. M. E. AND J. I. B. V. ACKER (2007) Brasil</p>	<p>Conhecer como o familiar vivencia o cuidado domiciliar à pessoa portadora de neoplasia em tratamento paliativo e identificar os motivos que levaram o familiar a cuidar da pessoa bem como os significados e as dificuldades vivenciadas pelo familiar cuidador.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>- 8 mulheres - Idade 22 a 65 - Evangélicas e católicas, - 3 esposas; 3 filhas - 1 sobrinha - 1 nora</p>	<p>- Confiança e apoio de pessoas próximas e de outros familiares perpassam a motivação;</p>	<p>- Sentimentos de obrigação, medo e culpa por necessitar paciência para enfrentar a situação de dor, dependência, sofrimento físico e psíquico, escondendo seus próprios sentimentos; - Dificuldades financeiras; - Mudanças negativas na relação familiar, os outros passaram a fazer comentários desnecessários; - Mudanças nas atividades diárias, por dedicar o seu tempo cuidando do ente querido.</p>	<p>- Aprendizagem sobre o cuidado e doença; - Incluir o cuidador no planejamento interdisciplinar das ações de saúde, seja ele sujeito de ação ou unidade de cuidados, além de transformar o ambiente, desenvolvendo de forma prática e cotidiana, adaptação da casa e de utensílios e modificação de horários.</p>
<p>STAJDUH AR, K. I., et al.. (2008). Canadá</p>	<p>Descrever os fatores que influenciam a capacidade dos cuidadores familiares de lidar com a prestação de cuidados paliativos em casa.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>- 29 famílias;</p>	<p>- Compreender o processo de morte e morrer torna o cuidado melhor executado. - Relataram que tinham uma abordagem que os permitiu de forma organizada e confiante prestar os cuidados necessários</p>	<p>- Sentimento de negação; - Cuidado visto como obrigação; - Falta de apoio de profissional; - Falta de segurança;</p>	<p>- Dificuldade em aceitar a morte do próximo.</p>

TSIGARO PPOULO S, T., <i>et al.</i> (2009) Grécia	Levantar e registrar os vários problemas enfrentados por aqueles que cuidam de pacientes com câncer em casa.	Estudo qualitativo	- 76 cuidadores - 13 homens - 63 mulheres - Idade: média 31 a maior de 60 anos - 33 eram cônjuges; 18 filhos; 7 eram irmãos; 18 eram amigos ou vizinhos.	- Foram capazes de resolver os problemas enfrentados durante a prestação dos cuidados;	- Mencionaram cansaço, dores musculares e mudanças no padrão de sono; - Mudanças negativas no relacionamento interfamiliar; - Deixaram de fazer atividades prazerosas; - Dificuldades financeiras, pois aumentaram os gastos para a adaptação do ambiente e execução dos cuidados; - Adoecimento do cuidador	- Necessidade de apoio de um dos profissionais da área da saúde: enfermeira, psicóloga, médico ou equipe composta pelas três categorias.
VOLPAT O, F. S. (2007) Brasil	Levantar as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos.	Estudo misto - método interpretativo	- 16 familiares - Sexo feminino - Idade: média 55 a 66 anos - Casados.	- Cuidam por amor e compaixão ao próximo e por gostarem;	- Mudanças bruscas no comportamento e sentimentos; - Abandono de suas atividades cotidianas; - Negação da doença; - Sentimentos de tristeza e angústias; - Adoecimento do cuidador	- Lidar com a angústia do outro e com as mudanças que ocorrem na sua vida pessoal e rotina diária.
WALLER STEDT, B., <i>et al.</i> (2013) Suécia	Aprofundar a compreensão da variação da complexidade em membros da família em situações de cuidado, quando a casa é o local para atendimento no processo de morte.	Estudo qualitativo	- 4 famílias - Sexo: 1 feminino 3 masculino	- Maior ligação à pessoa que está morrendo, por meio do sentimento de obrigação;	- Sentimentos de medo e insuficiência, podendo prejudicar a prestação de cuidados; - Não ter opção de outro cuidador e nenhuma capacidade aumentar a vulnerabilidade dos cuidadores familiares.	- Necessidade de a comunicação efetiva e o planejamento de maneira individualiza para atender às necessidades desses familiares.

<p>WONG, W. K. AND J. USSHER (2009) Austrália</p>	<p>Explorar os significados positivos construídos e atribuídos à experiência de prestar cuidados paliativos em casa.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 22 participantes - Sexo: 17 feminino 05 masculino - Idade: média 55,3 anos 	<p>- Relataram sentimento de recompensa por ter feito algo pelo ente querido, o fato de poder fazer algo pelo outro trouxe um sentimento de satisfação/gratificação;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mudança, positiva, no relacionamento, por passarem mais tempo juntos e poderem conversar assuntos antes nunca conversados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de apoio de uma equipe especializada; - Sofrimento emocional e esforço físico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Necessidade enfatizada da importância de um apoio externo (equipe de cuidados paliativos); - Necessidade de realizar estudo longitudinais para oferecer melhores subsídios relacionados às consequências positivas e negativas para os cuidadores de pessoas com câncer em fase terminal em casa.
---	--	---------------------------	--	---	---	--

Quanto aos aspectos positivos, os pesquisadores descreveram experiências relacionadas ao senso de autoeficácia, ao crescimento pessoal, a melhora na relação familiar e a satisfação com os serviços de saúde. Os sentidos atribuídos à experiência estiveram relacionados principalmente ao cotidiano vivenciado pelo núcleo familiar, as atividades de vida diária e relacionamento interpessoal.

Em relação ao senso de autoeficácia, as pesquisas evidenciaram que os cuidadores familiares mencionavam o sentimento de sentir-se mais forte com a experiência vivenciada, possibilitando o enfrentamento do sofrimento gerado pela enfermidade e a melhor compreensão sobre o processo de morte e morrer. Assim, cuidador familiar tornou-se capaz de enfrentar problemas que poderiam surgir durante os cuidados, além de desenvolver habilidades para identificar os sofrimentos do ente querido e de lidar com situações traumáticas (BRAZIL; BAINBRIDGE; RODRIGUES, 2010; HUDSON, 2004; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; MELIN-JOHANSSON *et al.*, 2007).

Alguns estudos mostraram que os cuidadores familiares passaram por essa experiência sem interferência nas suas atividades diárias, o que permitiu tratar o indivíduo doente com dignidade, melhorando a qualidade de vida contribuindo para o sentimento de recompensa por fazer algo pelo outro trouxe à tona o senso de autoeficácia (MILBERG; STRANG; JAKOBSSON, 2004; MORASSO *et al.*, 2008; SANO *et al.*, 2007; STAJDUHAR *et al.*, 2008; TSIGAROPPOULOS *et al.*, 2009; WONG; USSHER, 2009.)

O reconhecimento e a compreensão do prognóstico frente à terminalidade referem-se ao enfrentamento do cuidado paliativo domiciliar. Nesse sentido, os pesquisadores descreveram que os cuidadores familiares conseguem cuidar de modo mais individualizado e, conseqüentemente, humanizado, mantendo a melhor

qualidade de vida possível para a pessoa doente (HARDING *et al.*, 2012; MILBERG; STRANG, 2007; WALLERSTEDT; ANDERSHED; BENZEIN, 2013).

O cuidado paliativo domiciliar possibilitou o crescimento pessoal, a melhora nas relações e laços familiares por meio do vínculo da confiança e da responsabilidade assumida pelos cuidadores familiares. A possibilidade de cuidar no domicílio levou essas pessoas a desenvolver habilidades técnicas antes nunca desenvolvidas e contribuiu para que o familiar preocupasse não apenas com a doença, mas, sim, com o estado de saúde, principalmente, os aspectos emocionais. A preocupação dos cuidadores era oferecer ao ente querido a possibilidade de levar uma vida o mais tranquila possível frente ao sofrimento, com isso mencionaram que cuidavam com amor e compaixão (CLEMMER; WARD-GRIFFIN; FORBES, 2008; MORASSO *et al.*, 2008; SALES *et al.*, 2010; VOLPATO; SANTOS, 2007).

O sentimento de estarem cumprindo com a obrigação de cuidar de um familiar gerou nessas pessoas a satisfação e a realização pessoal. Entre os aspectos que favoreceram a melhora no relacionamento interpessoal, os cuidadores destacaram que a convivência mais próxima possibilitou a oportunidade de atender às necessidades daqueles que um dia também o fizeram por eles. Assim, o cuidado proporcionou uma melhora no relacionamento familiar, visto que poderiam realizar atividades juntos, que anteriormente não era possível e poderem conversar assuntos antes nunca conversados, trazendo à tona lembranças de vigor, de ter sido feliz ao conviver com o ente querido (FERRARIO *et al.*, 2004; HUDSON, 2004; MELIN-JOHANSSON *et al.*, 2007; SANO *et al.*, 2007; SALES; D'ARTIBALE, 2011; SILVA; ACKER, 2007; WALLERSTEDT; ANDERSHED; BENZEIN, 2013; WONG; USSHER, 2009).

Entre os aspectos associados à melhora nas relações familiares, está o fato de que as horas de convívio entre o cuidador familiar e a pessoa enferma aumentaram, assim como a confiança em relação a assuntos antes nunca tratados, tornando-se, portanto, um momento de reviver histórias já vividas. A cumplicidade entre o ente querido que enfrenta a situação de terminalidade e o familiar cuidador que pode ser justificada pela valorização do tempo que o paciente ainda dispõe, favorecendo uma melhor adaptação à situação vivenciada (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2007; SILVA; ACKER, 2007).

Os estudos mencionam que o cuidado é fortalecido quando a relação interpessoal estabelecida for saudável e profunda de modo que o indivíduo doente e os outros membros da família sintam-se satisfeitos com os cuidados prestados, por terem feito o seu melhor (SANO *et al.*, 2007).

Alguns dos autores mencionados descreveram que os cuidadores estão satisfeitos com os serviços de saúde. Sendo que os cuidadores relataram que tinham uma abordagem por parte dos profissionais que os permitiu de forma organizada e confiante prestar os cuidados necessários, com qualidade, segurança e individualizados. O fato de serem acompanhados por equipes de saúde especializadas em cuidado paliativo domiciliar supriu as necessidades do indivíduo doente e, assim, fez com que os cuidadores se sentissem preparados para prestar os cuidados (FERRARIO *et al.*, 2004; MORASSO *et al.*, 2008; SANO *et al.*, 2007; STAJDUHAR *et al.*, 2008).

Essa situação é comprovada pelo estudo de Brazil, Bainbridge e Rodriguez (2010) em que os participantes que tiveram contato ou experiências prévias e foram capacitados, reconheceram suas limitações e assumiram o papel de cuidador. Outro aspecto que motiva a cuidar no contexto domiciliar é o apoio social recebido, além

do apoio profissional que contribuiu para sentimentos de realização (CLEMMER; WARD-GRIFFIN; FORBES, 2008).

Muitos cuidadores relataram os benefícios de receber informações sobre aspectos típicos da prestação de cuidados e a maioria queria informações sobre os problemas de tratamento relacionados com a fase de morrer no início do papel de cuidador. Esse achado indica que os profissionais de saúde devem estar mais seguros sobre as informações que podem ser fornecidas aos cuidadores. Assim, sugere-se que informar adequadamente o cuidador, pode ser benéfico e ajuda-o a identificar os aspectos positivos da sua experiência, podendo sustentar e/ou melhorar o reconhecimento de recompensas com o passar do tempo (GROV; EKLUND, 2008; HUDSON; ARANDA; HAYMAN-WHITE, 2005). Nesse contexto, observou-se que graças à prontidão para o suporte social e emocional do familiar, a partir de uma equipe de cuidados paliativos, a experiência vivenciada foi percebida de modo positivo apesar do sofrimento enfrentado por essas pessoas.

Quanto aos aspectos negativos, os pesquisadores descreveram experiências relacionadas ao sofrimento emocional, a sobrecarga de trabalho, as condições financeiras, a quebra das relações familiares e a insatisfação com os serviços de saúde.

O sofrimento emocional mencionado pelos cuidadores familiares estava relacionado tanto ao estado de saúde do paciente quanto do próprio cuidador. O diagnóstico de câncer levou essas pessoas a vivenciarem o medo da morte, do futuro, de não conseguir cuidar até o fim (CLEMMER; WARD-GRIFFIN; FORBES, 2008; FERRARIO *et al.*, 2004; MORASSO *et al.*, 2008; SANO *et al.*, 2007; STAJDUHAR *et al.*, 2008; TSIGAROPPOULOS *et al.*, 2009).

Os cuidadores sentiam-se na obrigação de estar sempre por perto, significando uma maior ligação à pessoa que está morrendo. O medo, muitas vezes, era superior à capacidade para cuidar, o que poderia prejudicar o enfrentamento da situação. Sentiam-se impotentes quando viam o sofrimento do ente querido, por meio de sintomas físicos e psicológicos. A experiência também interferiu em suas atividades da vida diária que ficaram prejudicadas, assim como, a sua autonomia e o sentimento de solidão foram percebidos. Todos esses sentimentos em algum momento tornavam-se sentimentos de desespero por se colocar no lugar do ente querido e não poder fazer mais por ele. Também, vivenciaram o sentimento de impotência, de culpa e raiva. Esses sentimentos foram associados à percepção dos cuidadores de que não estarem fazendo o suficiente ou terem dificuldade na obtenção de ajuda ou apoio de profissionais (HARDING *et al.*, 2012; MILBERG; STRANG; JAKOBSSON, 2004; MORASSO *et al.*, 2008).

O sentimento de solidão foi mencionado, e ressaltaram a importância de ter um apoio emocional, por meio do compartilhamento de suas opiniões e de seu ponto de vista. A experiência foi considerada como um desafio por vivenciarem momentos de incertezas e angústias ao ver o findar do ente querido. Relataram a necessidade de serem preparados para o papel de cuidador, e compreender os serviços disponíveis. Os pesquisadores descreveram que os cuidadores demonstraram o desejo de serem incorporados durante as consultas, para poderem relatar suas experiências. Referiram que necessitam de informações claras e objetivas em relação à progressão da enfermidade e sobre o tratamento (HARDING *et al.*, 2012; MILBERG; STRANG; JAKOBSSON, 2004).

A sobrecarga de trabalho e as condições financeiras foram identificadas como aspectos que dificultam o cuidado paliativo domiciliares. Nos estudos analisados, a

maioria dos cuidadores mencionou que não possuía condições financeiras suficientes para o cuidado adequado no contexto domiciliar. Em geral, essas pessoas deixaram suas atividades remuneradas para dedicarem-se ao ente querido, vivendo de pensões ou auxílios dos outros familiares e, por consequência, a falta de recursos levou à sobrecarga de trabalho, tendo o cuidador que, além de exercer o cuidado, manter suas atividades da vida diária (lavar roupa, fazer almoço, limpar a casa, pagar as contas e etc.) (GROV; EKLUND, 2008; HARDING *et al.*, 2012; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; SALES *et al.*, 2010).

Outro aspecto mencionado foi a falta de tempo para realizarem as tarefas do cotidiano, visto que passaram a maior parte do tempo prestando cuidados, deixando de lado a sua vida social e, até mesmo, a satisfação de seus *hobbies*, ou privando-se de atividades que antes lhes proporcionavam prazer. Nesse sentido, os pesquisadores descreveram a importância que essas pessoas tenham a flexibilidade e a adaptação como habilidades obrigatórias, devendo o cuidador estar preparado para a sua nova função (FERRARIO *et al.*, 2004; HARDING *et al.*, 2012; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; SALES *et al.*, 2010).

Nos estudos realizados por Tsigaropoulos *et al.* (2009) e Volpato e Santos (2007), foi constatado que uma grande parte de cuidadores deixou de realizar suas atividades diárias e tarefas de sua preferência, e alterações de tarefas rotineiras (sono, lazer, refeições e afazeres domésticos), sendo que a maioria não conseguiu expressar suas reais emoções, podendo surgir outros problemas relacionados com o cuidado prestado. Aqueles que vivem com o doente são afetados pelas suas condições, especialmente, os seus filhos que participam emocionalmente em cada resultado possível, se bom ou ruim.

Os cuidadores demonstraram preocupação em relação ao seu estado de saúde, principalmente, em relação aos aspectos emocionais. Os principais danos à saúde do cuidador mencionados foram o desenvolvimento de depressão e problemas osteomusculares. Assim, a atenção, no momento das orientações, deve ser voltada para aquele que será definido como o principal cuidador, esclarecendo suas dúvidas e informando que haverá mudanças importantes em seu cotidiano, além de informar todos os aspectos referentes às fases do processo de morte, visto que esses cuidadores vivenciam situações complexas que contribuem para o adoecimento (FERRARIO *et al.*, 2004; HARDING *et al.*, 2012; MILBERG; STRANG, 2007; SALES *et al.*, 2010).

A quebra nas relações familiares foi caracterizada pela falta de apoio dos outros familiares em relação à divisão dos afazeres domésticos e prestação dos cuidados ao indivíduo doente, além de comentários desnecessários em relação à aproximação do cuidador com o doente, mencionando que não existe a necessidade de tanto elo de ambas as partes. Foi mencionado também o estresse originado da falta de privacidade, visto que a casa tornou-se uma instituição, em que as atividades cotidianas sofreram alterações importantes assim como o padrão de sono dos familiares. Para os cuidadores, o cuidado tornou-se um fardo, acreditando serem incapazes de cuidar do seu ente querido, porém acreditam que estando ao lado poderão compartilhar emoções e sentimentos essenciais, alguns veem este cuidado como obrigação (HUDSON, 2004; LUIJKX; SCHOLS, 2011; MILBERG; STRANG, 2007; MORASSO *et al.*, 2008; SALES; ARTIBALE, 2011; SILVA; ACKER, 2007).

A insatisfação com os serviços de saúde foi destacada visto que os familiares queixaram-se dos profissionais, os quais não orientaram nem o capacitaram para

prestar os cuidados em domicílio comprometendo a comunicação e o elo de confiança. Assim, o medo do futuro ficou evidente, e os cuidadores vivenciavam sentimentos de raiva e frustrações por não conseguir fazer além e a incerteza se estão ou não realizando os cuidados de maneira adequada (CLEMMER; WARD-GRIFFIN; FORBES, 2008).

Os desafios para a realização dos cuidados paliativos em âmbito domiciliar identificados foram relacionados ao suporte emocional, a melhor compreensão do prognóstico de terminalidade e a necessidade de serviço especializado para a atenção à saúde dessas pessoas.

Os cuidadores necessitam mudar sua rotina e, com isso, suas atividades diárias, até mesmo o abandono, de tais atividades, em função a prestar cuidados ao ente querido, isso por ser o único disponível da necessidade de prestar os cuidados necessários (FERRARIO *et al.*, 2004; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; SALES *et al.*, 2010; TSIGAROPPOULOS *et al.*, 2009; VOLPATO; SANTOS, 2007). Além disso, precisam compreender o prognóstico de terminalidade do ente querido, passando a ter a percepção de não poder “fazer nada” para mudar a condição do paciente ou aliviar sua dor física, e ter que lidar com a angústia do outro e com as mudanças que ocorrem na sua vida pessoal e rotina diária sem possuir habilidades para executar o cuidado individualizado e humanizado, mantendo a qualidade de vida do indivíduo (CLEMMER; WARD-GRIFFIN; FORBES, 2008; HARDING *et al.*, 2012; HUDSON, 2004; INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009; SANO *et al.*, 2007).

Compreendeu-se que, para os cuidadores, o principal desafio é ter acesso aos cuidados especializados de uma equipe de saúde que dê suporte 24 horas para sanar as necessidades, as angústias, dúvidas e os medos existentes e que ajudem

com informações sobre a enfermidade e os serviços comunitários. Nesse sentido, é fundamental incluir o cuidador no planejamento interdisciplinar das ações de saúde seja ele sujeito de ação ou unidade de apoio na prestação de cuidados. Essa intervenção é importante para transformar o ambiente e possibilitar a implementação do cuidado paliativo de modo prático e seguro, adaptado para a realidade social vivenciada por essas famílias. Assim, faz-se necessário, por parte dos profissionais, ter consciência das demandas e desenvolver programas para garantir que as necessidades dos cuidadores familiares sejam sanadas por meio de uma comunicação eficiente (BRAZIL; BAINBRIDGE; RODRIGUES, 2010; MILBERG; STRANG; JAKOBSSON, 2004; MORASSO *et al.*, 2008; SILVA; ACKER, 2007; WALLERSTEDT; ANDERSHED; BENZEIN, 2013).

Os cuidadores devem ser incorporados ao processo pela equipe de saúde na fase inicial, como o planejamento de intervenções, de orientações, visto que necessitam de aprendizado sobre o cuidado e como lidar com o sofrimento do outro, assim como, a busca pelo diagnóstico e informações a respeito dos cuidados demonstrando insegurança e necessidade de esclarecimentos, para tentar encarar a morte como alívio e término do sofrimento (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

Os familiares e amigos que apoiam os pacientes que necessitam de cuidados paliativos devem receber por parte dos profissionais de saúde orientações no início do tratamento de cuidados paliativos. Porém, existe uma escassez em estudos que compreendam as intervenções, a qual está inteiramente ligada à prática de cuidados paliativos. Os resultados demonstraram que há uma variedade de desafios que confrontam os cuidadores. No entanto, os desafios podem ser superados pelo fato de que a maioria dos cuidadores, mesmo quando imersos no papel de cuidar de um

parente morrendo, consegue identificar aspectos positivos facilmente (HUDSON, 2004).

A incorporação dos profissionais de saúde dentro dos cuidados domiciliares é importante para desmistificar e sanar as dúvidas existenciais, assim como amparar os cuidadores nas atividades a serem desenvolvidas. Esse aspecto poderá levá-los a compreender o real significado da morte, expressando a sua criatividade, além de possibilitar o reconhecimento dos aspectos positivos da sua experiência (HUDSON; ARANDA; HAYMAN-WHITE, 2005; SALES; D'ARTIBALE, 2011).

Os pesquisadores descreveram a necessidade da comunicação efetiva e do planejamento do cuidado paliativo domiciliar de maneira individualizada para atender às necessidades dessas pessoas. O envolvimento dos membros da família no cuidado parece que nem sempre é a vontade que determina o envolvimento no cuidado da família no cuidado paliativo domiciliar. No entanto, ter nenhuma opção e nenhuma capacidade, aumenta a vulnerabilidade dos indivíduos já vulneráveis (WALLERSTEDT; ANDERSHED; BENZEIN, 2013).

5.3 Intervenções frente ao cuidador familiar de pessoa em cuidado paliativo

Em relação às intervenções em saúde para o cuidado paliativo no domicílio com ênfase no cuidador familiar, foram identificadas em quatro artigos estratégias para minimizar o sofrimento dos familiares. As intervenções referiram-se ao acompanhamento das famílias que vivenciam os cuidados domiciliares de pessoas com câncer e estão descritas no Quadro 2.

QUADRO 2 - Pesquisas que apresentam e sugerem intervenções para serem implantadas na prática assistencial (N=4), organizados em ordem alfabética

Autores Ano País	OBJETIVOS	MÉTODO		RESULTADOS	
		Tipo de estudo Nível de evidência	Amostra Técnica de coleta	Descrição da intervenção	Avaliação
CAMERON , J. I., <i>et al.</i> (2004) Canadá	Avaliar uma intervenção projetada para melhorar as habilidades de resolução de problemas encontrados por familiares de cuidadores de pessoas com câncer avançado.	Estudo transversal analítico Nível IV	- 34 cuidadores; - Sexo: 23 feminino 11 masculino; Idade: média de 53,6 anos; - 25 cônjuges Instrumentos específicos relacionados a: 1) A forma social Problem-SolvingInventory-Short (PSIS-SF) avaliou a capacidade de resolução de problemas dos cuidadores; 2) Profile of Mood States versão curta avaliou o bem-estar emocional; 3) A Escala de assistência do cuidador (CAS) foi usada para determinar o nível de assistência prestada pelo cuidador para as atividades da vida diária; 4) A Escala de auto-eficácia foi aplicada para avaliar a confiança dos cuidadores em sua capacidade de executar o cuidado	Intervenção COPE (be Creative, Optimistic, Plan, and obtain Expert information). - Intervenção da COPE (ser criativo, otimista planejar e obter) – enfrentamento dos desafios frente ao cuidado paliativo - Os cuidadores foram encorajados a resolver os problemas com a seguinte abordagem: (1) definir o problema; (2) identificar quando buscar ajuda profissional com o problema; (3) identificar o que poderia fazer para ajudar; (4) considera possíveis obstáculos ao seu plano de cuidados; e (5) realizar e ajustar o plano. - A intervenção foi entregue ao cuidador enquanto o ente querido estava em uma consulta médica; - As orientações dos passos da intervenção foram dadas por meio de uma apresentação visual e oral e por meio de cartazes; - Foram incentivados a relatar suas experiências e fazer perguntas ou mencionar dúvidas ainda existentes. - A intervenção durou cerca de 1 hora.	- Foi notória a fadiga de alguns participantes, o que sugere que os mesmos estão cansados e estão predispostos a tomar decisões precipitadas frente aos cuidados prestados; - Com o uso das intervenções, os cuidadores apresentaram uma diminuição na tensão emocional; - Aumento na confiança para o cuidado, acreditando que mesmo sem ter sido um teste com um grupo controle essas intervenções quando usadas adequadamente diminuem o estresse.

<p>HUDSON, P. L., <i>et al.</i>. (2005) Austrália</p>	<p>Examinar a eficácia de uma intervenção psico-educativa para melhorar o apoio e a orientação oferecida ao familiar cuidador de pacientes em cuidados paliativos domiciliares.</p>	<p>Estudo randomizado controlado Nível II</p>	<p>- 106 cuidadores; - 65,5% feminino; - Idade de 21 a 84 anos; - 50,5% abandonaram suas atividades remuneradas; - Os dados foram coletados por meio de um questionário de autorrelato. - Instrumentos específicos relacionados às escalas de depressão e ansiedade hospitalar e um instrumento de auto-eficácia; - Foram aplicadas e avaliadas em três momentos: em casa no primeiro momento; 5 semanas depois - via correio; 8 semanas após a morte no domicílio;</p>	<p>Intervenção Psicoeducacional</p> <p>- Formação de grupos para a troca de experiências e expectativas;</p> <p>- O desenvolvimento das intervenções envolveu uma revisão da literatura para identificar a melhor estratégia ou intervenção sendo que tinha por objetivo:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Proporcionar informação (verbal, escrita, e fita de áudio) sobre aspectos típicos e problemas comuns associados com o papel de cuidador; 2) Orientar e educar a partir de cuidadores que possibilitem o acesso à informação (verbal e escrita) para melhorar a sua compreensão da relevância das questões e fornecer uma base para a aquisição de habilidades; 3) Centrar atenção específica nas necessidades do cuidador e reforçar o papel dos serviços de cuidado paliativo e fornecer estratégias para envolver a família/amigos; 4) Incentivar os cuidadores para tentar ver alguns aspectos positivos de sua experiência, e oferecer acesso à orientação espiritual; 5) Para promover o autocuidado, incentivar o sono regular, dieta saudável e promover estratégias de relaxamento; 6) Planejar metas/estratégias e aconselhando os cuidadores de seus direitos. 	<p>- Ao longo prazo essa intervenção causou um impacto importante visto que as respostas dos cuidadores, quando comparadas antes e depois da intervenção tiveram escores melhores;</p> <p>- Relataram benefícios de receber informações sobre aspectos típicos da prestação de cuidados;</p> <p>- Demonstraram interesse sobre aspectos típicos da prestação de cuidados querendo informações referentes aos problemas relacionados com o tratamento e fases do processo de morte;</p> <p>- O reconhecimento dos aspectos positivos de suas experiências pode sustentar e/ou melhorar o reconhecimento das recompensas em exercer o cuidado de qualidade ao longo dos tempos.</p>
---	---	--	---	---	---

<p>MEHTA, A., <i>et al.</i>. (2010) Canadá</p>	<p>Compreender os processos utilizados pelos cuidadores familiares para o manejo da dor de pacientes com câncer em casa.</p>	<p>Estudo qualitativo Teoria Fundamental a em dados Nível VI</p>	<p>- 24 familiares; - 16 mulheres e 08 homens - Média de idade - 69 anos; - A maioria era os cônjuges. - Entrevistas semiestruturadas</p>	<p>"O quebra-cabeça de controle da dor" - avaliação de como a família maneja a dor de pessoas com câncer:</p> <p>- Inclui quatro processos principais, 1. "desenho em experiências passadas" 2 "estratégia de um plano de jogo" 3 "esforçando-se para responder à dor" 4 "medir o melhor ajuste". É formado por seis peças fundamentais para o controle da dor em casa: 1 Aceitar a responsabilidade para o cuidado da dor; 2 Estabelecer uma relação de controle da dor; 3 Buscar informações sobre o manejo da dor; 4 Implementar estratégia para o alívio da dor; 5 Determinar o melhor ajuste; 6 Verificar o grau em que as estratégias de alívio da dor são bem sucedidas</p>	<p>- Ajuda os profissionais de saúde a tomar decisões relacionadas aos planos de tratamento que eles criam para o controle da dor; - Demonstra a importância de fornecer informações como parte para resolver o quebra-cabeça de controle da dor. - Devem ser garantido que os cuidadores familiares estejam preparados para lidar com a dor de seus familiares "em casa, a fim de aperfeiçoar o controle da dor e para evitar efeitos prejudiciais para os próprios cuidadores familiares".</p>
--	--	--	---	---	--

<p>STERN, A., <i>et al.</i>. (2012) Canadá</p>	<p>Explorar os padrões de utilização, as percepções e experiências com a intervenção Telessaúde domiciliar na perspectiva de pacientes com câncer e seus cuidadores familiares</p>	<p>Estudo de caso misto com ênfase qualitativa Nível IV</p>	<p>- 12 cuidadores familiares. - Entrevistas, observações diretas, análise de documentos</p>	<p>Palliative Home Telehealth -Enfermeiros especializados em cuidado paliativo comunicam com familiares por meio telefônico ou videofônico. -Realizam orientações por meio de videoconferência; visitas presenciais domiciliares ou encaminhamento para atenção comunitária. - Monitorização remota dos sinais vitais com aparelhagem adequada.</p>	<p>- O manejo da dor e o apoio emocional foram os aspectos que demandaram maior utilização do telessaúde. - A monitorização remota dos sinais vitais foi vista como algo muito valioso porque facilitava a orientação por parte dos profissionais e melhorava a qualidade dos cuidados prestados pelos familiares; - As visitas presenciais domiciliares foram requeridas pela maioria dos participantes, realidade que não mudou com o passar dos dias; - As orientações por videoconferência proporcionaram melhora na prestação do cuidado e avaliação do profissional capacitado; - Uma das maiores vantagens foi o pronto acesso que tinham à tele-enfermagem, para sanar suas dúvidas e necessidades; - Valorização do maior acesso aos cuidados por meio da Telessaúde domiciliar que é validada por outros estudos.</p>
--	--	---	--	--	---

A primeira estratégia de intervenção realizada teve o intuito de colocar em prática a utilização de um serviço de Telessaúde domiciliar, o qual contava com enfermeiros especializados em cuidados paliativos domiciliares. Por meio telefônico ou videoconferências, orientavam os cuidadores familiares em relação às dúvidas existentes e, quando essas não eram sanadas, esses profissionais realizavam visitas domiciliares ou encaminhavam o cuidador ao serviço de atenção comunitária. Além desses aspectos, contavam com o monitoramento remoto dos sinais vitais para auxiliar o planejamento do cuidado (STERN *et al.*, 2012).

Os serviços de telessaúde foram utilizados principalmente quando relacionados ao manejo da dor e o apoio emocional, visto que os cuidadores sentiam-se despreparados para fornecer o cuidado adequado em relação à dor, e por apresentarem sentimentos ou emoções que nunca haviam vivenciado. As videoconferências e as visitas domiciliares foram muito importantes para os cuidadores, que relataram que a maior vantagem dessa intervenção foi o pronto acesso que tinham aos profissionais para sanar seus anseios, melhorando de forma significativa o cuidado domiciliar implementado (STERN *et al.*, 2012).

Nesse sentido, é fundamental que cuidadores familiares tenham acesso a profissionais de saúde capacitados, considerando que isso contribuirá para os resultados positivos frente aos cuidados paliativos domiciliares.

A intervenção proposta por Metha *et al.* (2010) teve como intuito compreender o processo utilizado pelos cuidadores familiares para o manejo da dor de seu ente querido e, para isso, propôs a confecção ou a montagem de um quebra-cabeça que incluía quatro processos principais, como desenho em experiências passadas, estratégia de plano de jogo, esforçar para responder a dor e medir o melhor ajuste. O quebra-cabeça possuía seis peças fundamentais que salientavam a aceitação da

responsabilidade para o cuidado, estabelecimento de uma relação com o controle da dor, busca de informações referente a dor, implantação de estratégias, determinando o melhor ajuste para verificação de qual estratégia obtém melhor resultado.

Esse processo ativo de reflexão levava o indivíduo, a partir da montagem do quebra-cabeça, tomar a decisão mais adequada frente à situação presenciada, e auxilia o profissional a reconhecer as dificuldades do cuidador e a importância de fornecer informações como parte para resolver o quebra-cabeça de controle da dor, possibilitando o preparo do cuidador com o intuito de diminuir ou eliminar a possibilidade de adoecimento ou prejuízos dos próprios cuidadores (MEHTA *et al.*, 2010).

Foi identificada uma intervenção psicoeducativa proposta por Hudson, Aranda e Hayman-White (2005) que envolveu ações em saúde para proporcionar ao cuidador informação (verbal, escrita, e fita de áudio) sobre aspectos típicos e problemas comuns associados com o papel de cuidador; orientar e educar para a aquisição de habilidades para cuidar; identificar as necessidades do cuidador e reforçar o papel dos serviços de cuidado paliativo e fornecer estratégias para envolver a família/amigos e levar a percepção dos aspectos positivos de sua experiência.

Para essa intervenção, os pesquisadores identificaram que os cuidadores conseguiram ver os aspectos positivos em relação ao serviço realizado, visto que a grande maioria nunca tinha exercido cuidados, ainda mais sem um acompanhamento diário de um profissional capacitado. Os autores confirmaram que quando o cuidador recebe o apoio de uma equipe especializada em cuidados paliativos, o mesmo consegue executar suas atividades sem prejuízo e de forma

adequada, sentindo-se satisfeito e com sentimento de ter cumprido o seu papel de cuidador (HUDSON; ARANDA; HAYMAN-WHITE, 2005;).

Portanto, é necessário por parte dos profissionais o acolhimento e o respeito, em relação aos limites de quem cuidam, visto que o medo eminente do prognóstico de morte pode gerar situações e sentimentos conflituosos. Porém, entende-se que a abordagem será feita de acordo com as necessidades do paciente, do cuidador e dos familiares, devendo, portanto, o profissional atentar-se a aspectos tanto sociais quanto culturais (BRASIL, 2012).

A outra intervenção identificada denominada COPE (ser criativo, otimista planejar e obter) teve como objetivo melhorar as habilidades dos cuidadores familiares, para resolução de problemas e aprimorar sua capacidade de executar o cuidado. Trata-se de uma intervenção educativa, na qual os cuidadores foram encorajados a resolverem os problemas e desenvolver capacidade para o autogerenciamento assim como o acesso aos serviços. Ao implementarem a intervenção, os pesquisadores após quatro semanas, notaram uma diminuição na tensão emocional e um aumento na confiança ao exercer o cuidado, assim como, na resolução de problemas que surgiram (CAMERON *et al.*, 2004).

Portanto, os estudos apontaram a necessidade das intervenções juntamente com a família, por essa estar maior parte do tempo com o indivíduo que vivencia a terminalidade da vida. Além de mostrar que trazem benefícios especificamente por diminuir a tensão emocional e aumentar a confiança do cuidado e a resolução dos problemas. Porém, referem-se que as pesquisas dessa natureza são consideradas desafios e devem ser realizadas para fornecer melhores subsídios para sanar as necessidades mencionadas nos estudos apresentados (CAMERON *et al.*, 2004;

GROV; EKLUND, 2008; HUDSON; ARANDA; HAYMAN-WHITE, 2005; MEHTA *et al.*, 2010; MIYASHITA *et al.*, 2008).

Assim, foi possível concluir que as intervenções têm como objetivo principal fornecer subsídios que proporcionem a tomada de decisão por parte dos cuidadores em relação ao cuidado à pessoa doente (controle da dor, resolução de problemas e intervenções/educação), tornando-se mais um suporte para os momentos em que o cuidador familiar não sabe o que fazer frente à situação vivenciada.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O atendimento de pacientes com câncer, no contexto domiciliar, gera uma série de problemas para o familiar cuidador, visto que o diagnóstico de câncer traz à tona sentimentos de angústias, medo e ansiedade, frente à dor e o sofrimento do ente querido. Esses sentimentos são comumente vivenciados, quando se refere ao processo de morrer e de morte, devendo, portanto, ser enfatizada a importância da questão existencial e espiritual, nos cuidados paliativos.

Dessa maneira, notou-se que o familiar e amigos que apoiam a pessoa doente, devem ser introduzidos nos cuidados paliativos, por meio de orientações necessárias para a prestação do cuidado, incentivando a compreensão do real significado da morte e a expressão dos seus sentimentos e anseios em relação aos cuidados paliativos domiciliares.

Observou-se a partir dos dados que os cuidadores precisam estar preparados para a sua nova função, para receber informações relevantes sobre o paciente, para administrar a incerteza e para repassar informações apropriadas. Isto exige a flexibilidade no conteúdo de qualquer intervenção que, portanto, permite que os cuidadores passem a ter suas necessidades atendidas em um tempo apropriado na sua trajetória de cuidar.

Compreender os fatores que influenciam nas habilidades dos cuidadores para lidar com o processo do cuidado paliativo domiciliar é um passo importante na informação dos enfermeiros, que devem orientar tanto os pacientes como o cuidador familiar, por meio de reuniões mensais para o compartilhamento de informações e preocupações proporcionando a troca de experiências, essa aproximação torna o vínculo maior.

Verificou-se uma escassez de estudos que descrevem intervenções que contenham estratégias eficazes ligadas aos cuidados paliativos domiciliares, que possibilitem minimizar sentimentos de insatisfação e despreparo por parte dos cuidadores, que acabam assumindo múltiplos papéis dentro do âmbito domiciliar. Nesse sentido, existe a necessidade cada vez maior de equipes de saúde capacitadas, para que os familiares vivenciem esse processo de modo condizente às condições do paciente oncológico em fase terminal, tendo consigo sempre o sentimento de satisfação e dever cumprido. Para isso, é necessário a criação de um sistema de apoio que siga uma filosofia centrada nas necessidades da pessoa enferma, de sua família, em especial, seus cuidadores, que não gerem custos para a família, sendo essa equipe de saúde capacitada para tal fim.

Fundamentados nos achados explorados, acredita-se que intervenções em saúde devam ter principalmente as seguintes metas:

1. orientar a família em relação ao prognóstico de terminalidade e a fases vivenciadas durante o período de processo de morte e morrer, para minimizar o sofrimento e possibilitar uma melhor aceitação dos cuidadores frente às mudanças comportamentais do ente querido;
2. disponibilizar às famílias de pessoas que precisarem de cuidado paliativo domiciliar o acesso a equipes de internação domiciliar capacitadas para a implementação do cuidado paliativo, de modo que efetivamente contribuam e deem suporte aos cuidadores familiares minimizando insegurança e medo;
3. melhorar o acesso a grupos educativos principalmente no serviço de saúde comunitário que permita a troca de experiência entre cuidadores, profissionais de saúde e outras pessoas que já vivenciaram essa experiência;

4. acolher o cuidador familiar na rede de atenção à saúde reconhecendo como usuário e o responsável pela segurança e qualidade do processo de morrer no domicílio, fornecendo suporte e subsídios 24 horas por dia para melhorar, assim, os cuidados prestados, tendo em vista a sobrecarga do cuidado e o sofrimento;
5. disponibilizar aos cuidadores material educativo impresso, digital com informações claras, atualizadas que exemplifiquem de uma forma prática e clara como realizar procedimentos (cuidados específicos com a pele, higienização entre outros), como ter acesso à informação (Organizações de apoio na comunidade, associações, serviços de saúde referenciados).

Ainda, são necessários avanços importantes para que cuidadores familiares tenham o acesso adequado às informações em saúde para garantir a qualidade do cuidado domiciliar. É preciso realizar estudos mais aprofundados sobre as possíveis intervenções em saúde para identificar sua efetiva contribuição para a qualidade de vida de pessoas que vivenciam a terminalidade da vida no contexto domiciliar e seus cuidadores. Além disso, é preciso mostrar o custo econômico e social dessas intervenções de modo a conscientizar a necessidade de que a formação dos profissionais de saúde incorpore de modo mais efetivo a discussão sobre o cuidado paliativo como modelo de cuidado que será no futuro próximo a realidade de muitas famílias no mundo, porém deve ser observado até que ponto é viável o familiar assumir o cuidado, visto que a enfermagem é parte integrante e ativa no processo de terminalidade, não devendo ser esquecido o papel do estado frente à prestação de cuidados e atenção à saúde.

Assim, apesar da morte representar um momento de tristeza e sofrimento para o familiar, estudos mostram que é possível se ter um “olhar” positivo sobre a experiência do cuidar do outro na terminalidade. Porém, sem dúvidas, pontos negativos são apontados em maior frequência e remetem aos atuais desafios para as equipes de cuidados paliativos frente ao cuidador familiar.

Diferentes modalidades de intervenções podem ser empregadas para superar os desafios apresentados, e buscar minimizar os pontos negativos vivenciados pelos cuidadores familiares. Em geral, devem transmitir conhecimentos, e dar subsídios para a tomada de decisão do cuidador, ainda que haja necessidade de elaborar e traçar estratégias de suporte social ao cuidador.

E, assim, traçar estratégias que proporcionem o apoio familiar por meio de redes sociais, e a educação em saúde de profissionais, destacando até que ponto o familiar poderá exercer o cuidado, mantendo o equilíbrio de responsabilidade entre as partes envolvidas.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, P. D. S. M.; ARAUJO, L. Z. S. Informação ao paciente com câncer: o olhar do oncologista. **Rev. Assoc. Med. Bras.** São Paulo, v. 57, n. 2, p. 144-152, 2011.

ARAÚJO, M.M.T. **Comunicação em cuidados paliativos**: proposta educacional para profissionais de saúde. 2011. 260 f. Tese (Doutorado em enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

ASSIS, C. M. R. B. et al. Oncologia geriátrica: conceitos, tendências e desafios. **G & G.** Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 106-11, 2011.

ASSOCIAÇÃO LATINO-AMERICANA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Circular nº 32.** Buenos Aires, 2007. Disponível em: <<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/circularpor32.pdf>>. Acesso em: 03 fev. 2014.

BARBOSA, S. M. **Humanização dos cuidados de enfermagem – perspectiva do enfermeiro.** 2010. 65 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Enfermagem) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa, Ponte de Lima, 2010.

BERNIERI, J.; HIRDES, A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. **Texto contexto - enferm.** Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 89-96, 2007.

BOEMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 500-01, 2009.

BOTELHO, L. L. R. O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. **Gestão e sociedade**, Belo Horizonte, v. 5, n. 11, p.121-36, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar** - volume 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRAZIL, K.; BAINBRIDGE, D.; RODRIGUEZ, C. "The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care. **Am J Hosp Palliat Care**, Weston, v. 27, n. 2, p.111-6, 2010.

BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D.S. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2001.

BRUNNER, L.S.; SUDDARTH, D.S. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 12ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

CAPELLO, E. M. C. S. et al. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **J. Health Sci. Inst.**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 235-40, 2012.

CAMERON, J. I. et al. A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. **J Psychosom Res**, v. 57, n. 2, p. 137-43, 2004.

CRUZ, D. A. L. M.; PIMENTA, C. A. M. Prática baseada em evidências, aplicada ao raciocínio diagnóstico. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 415-22, 2005.

CLEMMER, S. J.; WARD-GRIFFIN, C.; FORBES, D. Family members providing home-based palliative care to older adults: the enactment of multiple roles. **Can J Aging**, Canada, v. 27, n. 3, p. 267-283, 2008.

CONN, V.S. et al. Beyond MEDLINE for Literature Searches. **J Nurs Scholarsh**, Indianapolis, v. 35, n. 2, p.177-82, 2003.

DIAS, R. C.; DIAS, J. M. D. Prática baseada em evidências: uma metodologia para a boa prática fisioterapêutica. **Fisioter. mov.**, Curitiba. v. 19, n. 1, p. 11-6, 2006.

DOMENICO, E. B. L.; IDE, C. A. C. Enfermagem Baseada em Evidências: Princípios e aplicabilidade. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.1, p.115-8, 2013.

EVANS, D.; PEARSON, A. Systematic reviews: gatekeepers of nursing knowledge. **J Clin Nurs**, Oxford, v. 10, n. 5, p. 593–99, 2001.

FERRARIO, S. R. et al. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. **Palliat Med**, London, v. 18, n. 2, p. 129-36, 2004.

FINEOUT-OVERHOLT, E.; MELNYK, B. M.; SCHULTZ, A. Transforming Health Care from the Inside Out: Advancing Evidence-Based Practice in the 21st Century. **J Prof Nurs**, Philadelphia, v. 21, n. 6, p. 335-44, 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16311228>>. Acesso em: 29 abr. 2014.

FINEOUT-OVERHOLT, E. et al. Critical Appraisal of the Evidence: Part I. Century. **J Prof Nurs**, Philadelphia, v. 110, n. 7. p. 46-57, 2011.

FONSECA, L. A. M.; ELUF-NET, J.; WUNSCH FILHO, V. Tendências da mortalidade por câncer nas capitais dos estados do Brasil, 1980-2004. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 56, n. 3, p.309-12, 2010.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-8, 2011.

FREITAS, M. C.; QUEIROZ, T. A.; SOUSA, J. A. V. O significado da velhice e da experiência de envelhecer para os idosos. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 407-12, 2010.

FRIPP, J. C. **Internação domiciliar e cuidados paliativos para pacientes oncológicos no município de Pelotas/RS**. 2009. 127 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante em Saúde Pública Baseada em Evidências) - Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, Departamento de Medicina Social, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2009.

FUNK, L. et al. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1988-2008). **Palliat Med**, London, v. 24, n. 6, p. 594-607, 2010.

GROV, E. K.; EKLUND, M. L. Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. **J Adv Nurs**, Oxford, v. 63, n. 6, p. 576-85, 2008.

GUERRA, M. R.; GALLO, C. V. M.; MENDONÇA, G. A. S. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Rev Bras Cancerol**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 227-234, 2005.

GUIMARÃES, R.M. Filosofia dos cuidados paliativos. In: _____. **Cuidados Paliativos em oncologia**. 1. Ed. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2008.

GUTIERREZ, B. A. O.; CIAMPONE, M. H. T. Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte em unidades de terapia intensiva. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 456-61, 2006.

HARDING, R. et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 20, n. 9, p. 1975-82, 2012.

HUDSON, P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. **Int J Palliat Nurs**, London, v.10, n. 2, p. 58-65, 2004.

HUDSON, P. L.; ARANDA, S.; HAYMAN-WHITE, K. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. **J Pain Symptom Manage**, Madison, v. 30, n. 4, p. 329-41, 2005.

HUMPHREY, C. J.; UTTERBACK, K. B. The role of evidence-based clinical practice in emerging care models of home care. **McKesson Corporate**, 2012. Disponível em: <http://www.mckesson.com/uploadedfiles/mckessoncom/content/providers/_body_components/_right_rails/the%20role%20of%20evidence-based%20clinical%20practice%20in%20emerging%20care%20models.pdf>. Acesso em: 22 fev. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 128 p. 2011.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 4, p. 858-65, 2009.

IWAMOTO, V. et al. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 84, n. 1, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre morte e morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 296 p. 2005.

KURTZ, J. E. et al. Geriatric oncology, general practitioners and specialists: Current opinions and unmet needs. **Crit Rev Oncol Hematol**, Netherlands, v. 75, p. 47-57, 2010.

LUIJKX, K. G.; SCHOLS, J. M. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. **Eur J Cancer Care (Engl)**, London, v. 20, n. 5, p. 577-84, 2011.

MANGANARO, M. M; MURTA, G. F. Enfermagem na saúde do idoso. In: _____. MURTA, G. F. (Org.). **Saberes e práticas guia para ensino e aprendizado de enfermagem**. 5. ed. São Caetano do Sul: Difusão, 2009, p. 479-48.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS/Academia Nacional de Cuidados Paliativos. - Rio de Janeiro :**Diagraphic**, 2009. Disponível em: <<http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2014.

MEHTA, A. et al. Family caregivers of palliative cancer patients at home: the puzzle of pain management. **J Palliat Care**, Toronto, v. 26, n. 3, p. 78-87, 2010.

MELIN-JOHANSSON, C. et al. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. **Palliat Support Care**, Cambridge, v. 6, n. 3, p. 231-8, 2008.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. Making the case for evidence-based practice. In: _____. MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. **Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice**. 2. ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins, 2005.

MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj**. Fortaleza, v. 7, n. 1, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 fev. 2014.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2004. 228 p.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008.

MENDES, J. A.; LUSTOSA, M. A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, 2009. \

MILBERG, A.; STRANG, P. What to do when there is nothing more to do? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. **Psychooncology**, Chichester, v. 16, n. 8, p. 741-51, 2007.

MILBERG, A.; STRANG, P.; JAKOBSSON, M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. **Support Care Cancer**, Berlin, v. 12, n. 2, p. 120-8, 2004.

MIYASHITA, M. et al. Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in Japan. **J Palliat Med**, Bimonthly, v. 11, n. 9, p. 1203-7, 2008.

MORASSO, G.; et al. End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). **Psychooncology**, Chichester, v. 7, n. 11, p. 1073-80, 2008.

NEWHOUSE, R. P. et al. Johns Hopkins Nursing Evidence – Based Practice Model an Guidelines. **Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing**, Indianapolis, 224 p. 2007.

OLIVEIRA, J. R.; FERREIRA, A. C.; REZENDE, N. A. Ensino de Bioética e Cuidados Paliativos nas Escolas Médicas do Brasil. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 2, p. 285-90, 2013.

OLIVEIRA, S. G. et al. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 104-10, 2012.

OLIVEIRA, J. R.; BRÊTAS, J. R. S.; YAMAGUTI, L. A morte e o morrer segundo representações de estudantes de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 386-94, 2007.

OLIVEIRA, R. A. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

OLIVEIRA, W. I. A.; AMORIM, R. C. A morte e o morrer no processo de formação do enfermeiro. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 191-8, 2008.

PEDROLO, E. et al. A prática baseada em evidências como ferramenta para prática profissional do enfermeiro. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 14, n. 4, p. 760-3, 2009.

POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A.; GALVAO, C. M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 434-8, 2009.

SALES, C. A.; D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. **Ciênc., Cuid. Saúde**, Maringá, v.10, n.4, p. 666-73, 2011.

SALES, C. A. et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 12, n. 4, p. 616-21, 2010.

SANO, T. et al. Family caregiver's experiences in caring for a patient with terminal cancer at home in Japan. **Palliat Support Care**, Cambridge, v. 5, n. 4, p. 389-95, 2007.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 508-11, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000300023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 mar. 2014.

SANTOS, C. C. V.; SHIRATORI, K. A influência da comunicação não verbal no cuidado de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 434-7, 2005.

SHIWA, S. R. **Práticas baseadas em evidências: a base de dados Pedro, reprodutibilidade da escala de qualidade Pedro em português e a influência do idioma de publicação na qualidade dos estudos controlados aleatorizados.** 2012. 90 f. Dissertação (Mestrado em Fisioterapia) - Universidade Cidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

SILVA JUNIOR, F. J. G. et al. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1122-6, 2011.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 60, n. 2, p.150-4, 2007.

SILVA, C. A. et al. Vivendo após a morte de amigos: história oral de idosos. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 97-104, 2007.

SILVA, M. J. P. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 73-88, 2002.

SILVA, S. S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Rev. bras. ter. cogn.**, v. 4, n. 2, p. 73-89, 2008.

SILVA, R. C. F.; 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. 2055-66, 2006.

SILVA, C. F. et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2597-604, 2013.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, n. 1, p. 102-6, 2010.

SOUSA, C. L.; FARIA, A. R. Percepções dos estudantes de enfermagem sobre o processo de morte e morrer. **Saúde Transform. Soc.**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 73-80, 2011.

STAJDUHAR, K. I. et al. Factors influencing family caregivers' ability to cope with providing end-of-life cancer care at home. **Cancer Nurs**, New York, v. 31, n. 1, p. 77-85, 2008.

STAJDUHAR, K. I. et al. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1988-2008). **Palliat Med**, London, v. 24, n. 6, p. 573-93, 2010.

STILLWELL, S. B. et al. Asking the clinical question: A key step in Evidence-Based Practice. **Am J Nurs**, Philadelphia, v. 110, n. 3, 2010.

STERN, A. et al. Use of home telehealth in palliative cancer care: a case study." **J Telemed Telecare**, London, v. 18, n. 5, p. 297-300, 2012.

TRINCAUS, M. R.; CORRÊA, A. K. A dualidade vida-morte na vivência dos pacientes com metástase. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 41, n. 1, p. 44-51, 2007.

TSIGAROPPOULOS, T. et al. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. **Int J Nurs Pract**, Carlton, v. 15, n. 1, p. 1-6, 2009.

VASCONCELOS, M. F. et al. Cuidados paliativos em pacientes com HIV/AIDS: princípios da bioética adotados por enfermeiros. **Ciênc. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, 2013.

VOLPATO, F. S.; SANTOS, G. R. S. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário.**, v. 13, n. 14, p. 511-44, 2007.

WALLERSTEDT, B.; ANDERSHED, B.; BENZEIN, E. Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. **Palliat Support Care**, Cambridge, v. 1, n. 13, 2013.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. A Perda e a Família: Uma Perspectiva Sistêmica. In: _____. **Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas**. 1. ed. Porto Alegre : Artes Médicas, 1998.

WHITTEMORE, R. Combining evidence in nursing research: methods and implications. **Nurs Res**, New York, v. 54, n. 1, p. 56-62, 2005.

WONG, W. K.; USSHER, J. Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. **Health Soc Care Community**. Oxford, v. 17, n. 3, p. 274-82, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Preventing Chronic Diseases: a vital investment**. Geneva: WHO, 2013.

WRIGHT, M. L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família**. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICE A

REFERÊNCIA DO ARTIGO:	
1. IDENTIFICAÇÃO	
1.1 Ano de publicação:	1.2 País:
1.3 Idioma:	1.4 Periódico:
1.5 Categoria profissional dos autores:	
2. ANÁLISE CRÍTICA	
2.1 Objetivos do estudo:	
2.2 Classificações do Método:	2.3 Fator de impacto
2.4 Resultados e discussão:	
2.5 Conclusões/Considerações:	
2.6 Estratégias	