



REVISÃO BIBLIOGRÁFICA ACERCA DAS DIFICULDADES ENCONTRADAS PELO CUIDADOR DO PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL

Victor Tavares de Oliveira¹, Gabriela Dantas Menezes Tavares¹, Leonardo Medeiro Oliveira¹, Gilmar Ledo Guilhen¹, Amanda Ferreira Rufino¹, Ana Claudia Martins Nenartavis¹, Amanda Borges Cardoso¹, Fernanda Ribeiro Galindo Ortega¹, Renan Hideki Takaki¹, Isabele Monteiro Singui², Pedro da Cunha Dantas², Danielle Campos Klayn de Ávila², Maurício Campos de Sousa², Thaís Silva de Oliveira², Letícia Campos Coelho de Sá², Bryan de Sousa Dorea³, Edivaldo Barbosa de Brito Júnior⁴

ARTIGO ORIGINAL

RESUMO

Cuidar de um ente querido com neoplasia maligna vem tornando-se uma realidade para muitas famílias. O diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o sujeito enfermo como o seio familiar, impondo variadas mudanças na vida dessas pessoas, pois os pacientes oncológicos frequentemente precisam de ajuda contínua em sua vida diária. É geralmente um dos familiares que se encarrega dessas atividades, dedicando-se por um longo período a esses cuidados. Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi buscar quais são essas dificuldades encontradas no cuidar de uma pessoa com câncer terminal. Trata-se de uma pesquisa descritiva, onde foram analisadas literaturas e artigos com abordagem da temática. Foram selecionados 06 artigos dos quais foram retirados os principais sentimentos, dificuldade e desgastes físicos enfrentados pelo cuidador do paciente oncológico terminal. Dos resultados obtidos pode-se afirmar que os familiares cuidadores de pacientes oncológicos são pessoas propensas a adoecer com maior facilidade, pois são submetidos a uma sobrecarga referente as necessidades do paciente, além de apresentam uma mudança abrupta em sua vida, bem como em sua rotina, não tendo tempo para cuidar da sua saúde e nem tempo de ter uma vida social, acarretando em um desgaste físico, psicológico e espiritual. Conclui-se que é extremamente importante a esses familiares procurem reservar um tempo para cuidar de si, podendo assim dedicar-se melhor aos cuidados para com o paciente e desfrutar dos aspectos positivos dessa função.

Palavras-Chaves: Oncologia, Doente terminal, Cuidador, Dificuldades.



ABSTRACT

Caring for a loved one with malignant neoplasia has become a reality for many families. The diagnosis of a disease of such severity affects both the sick person and the family, imposing various changes in the lives of these people, as cancer patients often need continuous help in their daily lives. And it is usually one of the family members who takes charge of these activities, dedicating themselves to this care for a long period of time. In this context, the objective of this study was to identify these difficulties encountered when caring for a person with terminal cancer. This is a descriptive research, where literature and articles addressing the topic were analyzed. 06 articles were selected from which the main feelings, difficulties and physical exhaustion faced by the caregiver of terminal cancer patients were taken. From the results obtained, it can be stated that family caregivers of cancer patients are people prone to falling ill more easily, as they are subjected to an overload regarding the patient's needs, in addition to presenting an abrupt change in their life, as well as in their routine. , not having time to take care of their health or time to have a social life, resulting in physical, psychological and spiritual exhaustion. It is concluded that it is extremely important for these family members to try to set aside time to take care of themselves, thus being able to dedicate themselves better to caring for the patient and enjoying the positive aspects of this role.

Key Words: Oncology, terminally ill, caretaker difficulties.

Instituição afiliada – 1. UNIFADRA – FUNDEC. 2. Universidade Federal do Acre – UFAC. 3. Programa de Residência Médica Cirurgia Geral – FUNDHACRE. 4. União Educacional do Norte – UNINORTE.

Dados da publicação: Artigo recebido em 07 de Julho e publicado em 27 de Agosto de 2024.

DOI: <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n8p-4699-4713>

Autor correspondente: Victor Tavares de Oliveira victor.oliveira@unifadra.fundec.edu.br

This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).





INTRODUÇÃO

Câncer é a designação geral de um conjunto de mais de 200 doenças distintas, com multiplicidade de causas, formas de tratamento e prognósticos. O surgimento dessa doença se deve a mutações nos genes de uma única célula que tornam esta capaz de proliferar rapidamente, a ponto de formar uma massa tumoral. Várias transformações devem ocorrer na mesma célula para que esta adquira o caráter de malignidade. À medida que as células cancerosas vão substituindo as normais, os tecidos invadidos vão perdendo suas funções, uma vez que geralmente essas células são menos especializadas do que as suas correspondentes normais (BORGES, 2006; p. 361-69.).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer, (Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil.), considerando-se que as neoplasias têm como características a longa permanência, a possibilidade de recidiva e a necessidade de intervenção, às vezes é natural que a sua ocorrência altere o contexto familiar, visto que expõe todos os membros a uma maior vulnerabilidade a perdas, entre elas as de saúde, bem-estar, financeira e de equilíbrio físico, mental e emocional. Estas características realçam a importância do papel da família diante da responsabilidade de exercer o cuidado familiar ao seu membro doente.

Silva, (2005), cita em sua pesquisa que com o envelhecimento da população, o perfil de morbidade mudou assim como os cuidados de saúde às suas necessidades. O aumento da demanda nos hospitais e a necessidade de implantar uma forma de atendimento a pacientes crônicos que fornecesse cuidados complexos aliados à melhor qualidade de vida impulsionaram o surgimento da internação domiciliar.

A internação no domicílio, em se tratando do sistema público, tem como um dos critérios para inclusão do paciente neste modelo de assistência à saúde, a presença de um cuidador, seja ele familiar ou não. O cuidador pode ser desde um parente, que assume o papel a partir de relações familiares, até um profissional especialmente treinado para tal fim. As funções do cuidador domiciliar dizem respeito, principalmente, à ajuda nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal e nos passeios, entre outros, de acordo com (BORN, 2006).

Luzardo, (2006), comenta que o cotidiano do cuidador é diretamente



influenciado pela demanda de cuidados produzidos pelo câncer e por necessidades de saúde do doente, o que, conseqüentemente, pode alterar sua qualidade de vida. Tanto o comprometimento da doença como o estigma ainda presente nela, pode privar o cuidador de sua sociabilidade cotidiana e interromper o curso normal da vida para os enfermos e seus familiares.

O foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o indivíduo doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores familiares são percebidos como recurso em benefício do indivíduo, mas não como um alvo de atenção da equipe de saúde. É um indivíduo “rotulado”, para ajudar neste processo de cuidar, espera-se que ele cuide “naturalmente”, mas o cuidador também é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio (BECK, 2007, p. 670-5).

Como todo ser humano, pensamos sempre que nunca acontecerá nada com nossos familiares ou pessoas próximas. Mas sabemos que não é bem assim, estamos sempre vulneráveis a qualquer situação que seja.

Ter alguém por quem temos admiração, carinho, sentimento, com alguma doença, independente do agravo, nos afeta tanto emocionalmente quanto fisicamente. Sendo então uma patologia crônica, em fase terminal, nos leva a uma mudança drástica no cotidiano, nos tornando escravos de uma situação e passando a não ter mais hábitos saudáveis.

Quando se trata de um paciente oncológico terminal, em internação domiciliar, exige um cuidador, e geralmente um familiar, em que o paciente cria uma cumplicidade, não aceitando mais ninguém para realização dos cuidados diários, tornando assim uma sobrecarga para essa pessoa, sendo que em muitos dos casos, esta não tem conhecimento e muito menos experiência para lidar com a situação, o que fará com que para realizações de ações simples exija mais da sua força física e mental.

Justamente por isso a escolha do estudo, descrever conhecimentos e identificar na literatura assuntos que tangem às necessidades físicas, mentais e socioeconômicas que o cuidador familiar do paciente oncológico terminal enfrenta, caracterizando os prejuízos na saúde e vida social, e discorrer sobre soluções para que haja orientações, não apenas de técnicas, mais com acompanhamentos para uma saúde integral, colaborando para melhoria da qualidade de vida.

METODOLOGIA

Foi desenvolvido um estudo bibliográfico, de abordagem descritiva, a fim de buscar a ideia central que respondam aos objetivos da pesquisa.

Conforme Gil (2008), a abordagem descritiva possui como objetivo a descrição das características de uma população, fenômeno ou de uma experiência.

Os dados foram coletados por meio de publicações em forma de periódicos na base de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), SCIELO (Scientific Electronic Library Online), Revistas em Saúde, Manuais do Ministério da Saúde e Livros, no período de 2005 a 2024.

Na base de dados pesquisados, foram encontradas 23 publicações, destas 06 atenderam aos critérios de inclusão para a coleta de dados.

Foram definidos como critérios de inclusão os estudos que se encontram disponíveis gratuitamente na forma de periódicos em Língua Portuguesa e àqueles que, embora publicados, discorrem especificamente sobre a temática.

Para a caracterização dos materiais, foi feita mediante leitura das literaturas, após o levantamento teórico e a leitura, os textos foram organizados, realizando fichamentos e categorização dos tópicos de interesse para se conhecer as contribuições científicas efetuadas a respeito do conhecimento sobre a temática.

Os resultados foram apresentados em uma tabela em que é descrito a temática da pesquisa.

Por se tratar de um estudo bibliográfico, não foi necessário submeter o projeto à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução 196/96.

RESULTADOS

Foram pesquisados 23 artigos totais sendo utilizados apenas os que atenderam os critérios de inclusão da pesquisa. Desta forma no estudo foram lidos e analisados um total de 06 artigos.

Os 06 trabalhos incluídos na revisão foram organizados por ordem cronológica de publicação e são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 – Descrição dos estudos incluídos na revisão:

Referência	Objetivo	Delineamento/ Referencial Teórico	Sujeitos	Instrumento para Coleta de dados
Volpato, et. al. 2007	Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores.	Qualitativo	16 cuidadores	Questionário estruturado
Araújo, et.al 2009	Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo.	Qualitativo	53 cuidadores	Questionário estruturado
Inocenti, et. al. 2009	Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.	Descritivo/ Qualitativo	06 cuidadores	Entrevista semi-estruturada
Sales, et.al 2010	Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador.	Qualitativo	10 cuidadores	Entrevista aberta
Moura de Souza, et. al. 2011	Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador.	Exploratório/ Qualitativo	07 cuidadores	Entrevista aberta
Guimarães, et. al 2011	Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos.	Qualitativa e Quantitativa	10 cuidadores	Entrevista semi-estruturada
Meneguim S. e Ribeiro R. 2016	Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família	Exploratório, descritivo, com abordagem qualitativa	50 cuidadores	Entrevista semi-estruturada

Fonte: Dados coletados nas pesquisas realizadas nas literaturas de 2007 a 2016.

Ao analisar o delineamento de pesquisa na amostra estudada, identificou-se que a maioria foi desenvolvida com abordagem qualitativa. Os descritores mais utilizados foram: oncologia, doente terminal, cuidadores, qualidade de vida, dificuldades.

Na coleta de dados, para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar, foram identificados dois estudos com questionários estruturados, dois com entrevistas semi-

estruturada, dois com entrevistas abertas.

No que diz respeito aos objetivos dos estudos, embora utilizando diferentes referenciais teóricos e metodológicos, em linhas gerais, tiveram como foco averiguar a vivência e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico terminal.

Com relação aos sujeitos dessas pesquisas o que mais acomete os cuidadores de paciente oncológico terminal são sentimentos, desgastes físicos e dificuldades, que estão relacionados na tabela 2.

Tabela 2 – Descrição dos principais sentimentos e desgastes físicos e dificuldades do cuidador, encontrados nas pesquisas de 2007 a 2011:

Sentimentos	Desgastes físicos	Dificuldades
Angustia	Depressão	No manejo do paciente
Tristeza	Insônia	Mudança na rotina do cuidador
Insegurança	Cansaço intenso	Falta de tempo para cuidar de si próprio
Medo	Dores de cabeça	Falta de apoio familiar e social
Solidão	Problemas na coluna	Não saber atender de maneira satisfatória as necessidades do paciente
Irritabilidade	Stress	Falta de tempo para ter um convívio familiar e social

Fonte: Dados coletados nas pesquisas realizadas nas literaturas de 2007 a 2011.

A sobrecarga sofrida pelo cuidador, durante a “jornada do câncer”, é intensa e há conseqüências físicas, psíquicas e sociais. Isso é um fato confirmado nos artigos analisados nesse trabalho.

Na pesquisa feita por Araujo (2009), demonstra que nesta jornada, o comprometimento físico e emocional do cuidador é afetado de modo intenso, assim gera uma dependência crescente do paciente e a presença de sintomas não controlados. Esses são fatores importantes e podem desencadear a depressão e outros sintomas psicológicos no cuidador, em função disso, fica evidente que é preciso diferenciar as necessidades do cuidador, das necessidades do paciente nessa trajetória.

As repercussões físicas, psíquicas e sociais que o cuidador enfrenta no exercício diário e repetitivo dos cuidados prestados, até, às vezes, durante anos seguidos, estão comprovadamente estabelecidas pela literatura. Há, nesta área de estudos, um número significativo de trabalhos relacionando a deterioração da saúde e adoecimento do cuidador, tanto físico quanto psíquico, com uma maior carga de estresse, menor satisfação com a vida, perda do emprego, rupturas de vínculos, isolamento e diminuição da participação social e perda do poder aquisitivo para a família, com o passar do tempo.



Em relação ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, há numerosos estudos que identificaram casos de depressão, distúrbios do sono, medo, maior uso de psicotrópicos, ruptura de vínculos, isolamento, solidão, diminuição da participação social, perda de suporte social, menos satisfação com a vida.

Fica claro isso também na pesquisa de Volpato (2007), onde através dos cuidadores entrevistados percebeu-se que esses vivenciam experiências diversas relacionadas à descoberta do câncer, o que interfere na estruturação e organização familiar, dificuldades, sentimentos e tarefas característicos de cada fase. Em geral, o diagnóstico de câncer causa um desequilíbrio no ambiente familiar, podendo ser temporário ou definitivo, portanto, pode-se perceber que os familiares cuidadores são pessoas propensas a adoecer com maior facilidade que os outros familiares ou amigos, pois, além de estar em contato direto com o paciente, o que podem lhe acarretar em sofrimento psíquico, esses cuidadores apresentaram uma mudança abrupta em sua vida, sua rotina, suas atividades.

Por isso a importância de esses familiares reservarem um tempo para cuidar de si mesmo e poderem conversar com amigos e familiares sobre suas tristezas compartilhando suas preocupações para aliviar as pressões e emoções e assim poderem dedicar-se melhor aos cuidados com o paciente e desfrutar dos aspectos positivos dessa função.

A questão da falta de tempo para cuidar de si próprio e falta de apoio social e familiar, fica nítida na pesquisa de Guimarães (2011) onde 7 dos 10 entrevistados citaram essas necessidades. Dentro dessa categoria, uma cuidadora expressou, de forma profunda e emotiva, sua necessidade com a seguinte palavra: “Um ombro”. O que revela isolamento, tristeza e solidão e, conseqüentemente, o surgimento do estresse. A falta de tempo para cuidar de si mesmo pode gerar, no cuidador, o desejo de abandonar tudo, de fugir da situação, e, conseqüentemente, esses sentimentos podem elevar o seu nível de estresse. Na fala de outro cuidador, ficou clara essa posição: “Queria ter tempo a mais para mim, não consigo ter tempo para sentar e dizer: HOJE NAO VOU FAZER NADA. Não tem jeito”.

Os cuidados direcionados a pacientes com câncer em estado avançado demandam demasiado tempo de dedicação do cuidador e isto faz com que ele abandone grande parte de suas atividades cotidianas, tendo que se adaptar a uma nova



rotina que inclui as exigências e demandas do tratamento. Diante da necessidade do cuidado domiciliar, alguns ajustes podem ser necessários na rotina da casa, como, por exemplo, nos horários de refeições, de lavagem de roupas, de limpeza da casa, de compras, já que as tarefas que o indivíduo não pode cumprir em decorrência da doença são atribuídas a outros. Desse modo, a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e stress. (INOCENTE, 2009).

Sentimentos e dificuldades essas, também identificada por Moreira de Souza (2011), em sua pesquisa onde percebeu que é difícil para o cuidador prover o cuidado no domicílio por não contar com ajuda ou por falta de competência técnica quando o paciente utiliza dispositivos médicos para a manutenção de algumas de suas necessidades fisiológicas básicas e por mais que o cuidador se empenhe no cuidado e faça o melhor pelo outro, ele sente que seu esforço é em vão diante da evolução da doença e da finitude da vida. Muitas vezes acredita que não há resultado em seu trabalho.

Foi evidenciado por Sales (2010), na fala de seus entrevistados, que as condições de vida às quais o cuidador está submetido para prestar os cuidados ao familiar implicam em uma sobrecarga de tarefas, relacionada à assistência ao familiar doente e ao fato de não poder desfrutar da vida diária devido à falta de tempo livre para descansar e dedicar-se a realizar atividades sociais. Quanto às demandas exigidas dos familiares, averiguando a literatura, constatou-se que em estudos realizados os autores expõem que familiares de pacientes dependentes estão cuidando de pessoas com alto grau de incapacidade funcional e que a sobrecarga afeta diretamente sua qualidade de vida.

Outro fato importante e mencionado na pesquisa de Meneguim e Ribeiro (2016), entrelaçam o desespero pessoal aliado à precariedade social e econômica, no contexto domiciliar, associado a restrita e descontinuada atenção prestada pelas equipes de saúde da família. Em determinados relatos de sua pesquisa, é notório a percepção dos entrevistados sobre a necessidade de suporte emocional e não apenas técnico e financeiro.

Por meio de todos esses dados pode-se perceber que os familiares cuidadores vivenciam experiências parecidas, sentimentos em comum e até mesmo sofrem pelos



mesmos problemas e todos apresentam diversas alterações em suas rotinas em função dos cuidados com o paciente, expressando dificuldades que aqui foram expostas.

Assim, acredito que, “o impacto da doença para o paciente e seus familiares precisa ser compreendido, ou seja, devem ser consideradas as condições emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e de seus familiares, visto que é nesse contexto que emerge a doença. E é com essa estrutura sociofamiliar que vão responder à situação de doença”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O avanço teórico, científico, social e pessoal do conhecimento se faz a partir da junção de inúmeros trabalhos que apresentam novas propostas, discutem as antigas, trazem novos questionamentos, críticas e lacunas existentes, tudo isso propicia a busca constante de conhecimento que gera o crescimento e a evolução de novos projetos, intervenções e propostas que atendam as demandas científicas, pessoais e principalmente sociais.

Este estudo teve o intuito de colaborar nesse processo de construção de conhecimento, para que o cuidador principal de pacientes fora de possibilidade de cura possa ser olhado de forma mais sistemática e contínua ao longo do processo da doença.

O estudo permitiu identificar diferentes sentimentos do cuidador do paciente oncológico terminal, referentes à sobrecarga e ficou evidente que as transformações no cotidiano familiar e profissional do cuidador podem levar o indivíduo à exaustão física e emocional, com repercussões para o seu estado de saúde.

Fatores como a falta de preparo para o cuidado e a ausência de suporte familiar e profissional sobrecarregam o cuidador.

Uma família em que um de seus membros é acometido pelo câncer passa por diversas alterações e dificuldades, mas o familiar que se dispõe a ser o cuidador vivencia experiências únicas, relacionadas às mudanças necessárias e aos sentimentos desencadeados por essa ação. Como os familiares cuidadores dedicam-se a cuidar por sentirem amor, compaixão, preocupação e zelo para com o paciente, é importante que esteja bem consigo mesmo, visando proporcionar ao membro doente uma minimização do seu sofrimento e a busca do bem-estar.



Para que isso ocorra faz-se necessária a atuação de uma equipe multiprofissional, com uma visão interdisciplinar, isto é, uma visão holística, na qual o ser é considerado biopsicossocial e espiritual, para que juntos possam determinar estratégias adequadas e exeqüíveis para os cuidadores, levando em consideração os limites e as possibilidades para o cuidar, o enfrentamento da doença e a iminência da morte de seu familiar, oferecendo então apoio e orientações adequados acerca da doença e de como agir diante das mudanças geradas por ela.

Um dos apoios oferecidos pela equipe seria um treinamento, para que os cuidadores pudessem assumir determinados cuidados de baixa complexidade que requerem conhecimento técnico de enfermagem.

Outra ação seria junto com os familiares organizar um rodízio entre os cuidadores, quando possível, pois pode constituir importante estratégia para evitar o desgaste físico e emocional do cuidador principal, já que todos os cuidados acabam ficando a cargo deste.

Seria de fundamental importância a organização de grupos terapêuticos para familiares cuidadores de pacientes oncológicos, pois, por meio da experiência grupal, podem trocar informações, identificar e conhecer outras pessoas que estejam vivenciando problemas e sentimentos parecidos ou iguais, descobrir um espaço em que podem desabafar e também recarregar suas energias e, assim dedicar-se melhor aos cuidados para com o paciente.

O apoio da equipe de saúde permitirá ao cuidador sentir-se acolhido para expressar seus sentimentos e angústias e possibilitará que continue a exercer seu papel com o menor sofrimento possível até a morte do paciente. Neste contexto, as equipes de saúde se deparam com um desafio, pois não se trata apenas de capacitação das equipes atuantes para assistência no contexto de terminalidade, mas também de revisão do processo de trabalho diante deste contexto de cuidado, requerendo disponibilidade de tempo dos profissionais, fortalecimento do vínculo equipe e familiares, além de uma rede de apoio multiprofissional disponível.

Portanto, é fundamental que cuidem de si próprios, dediquem alguns minutos do dia a alguma atividade prazerosa, façam exercícios físicos, busquem utilizar técnicas de relaxamento e alongamento, procurem aceitar os seus próprios sentimentos e estabeleçam uma boa comunicação com o paciente. Assim, o familiar estará cuidando



não apenas com as mãos, mas também com o coração e a alma. Dessa forma, estará relacionando-se melhor com o paciente e poderá fazer dessa experiência vivida não apenas uma fonte de sofrimento, mas estará fazendo parte de uma escola em que o aprendizado é pelo respeito à condição humana. Pois pode sim passar por momentos difíceis, mais não existe nada mais gratificante do que você poder cuidar de um ente querido, se dedicando a lhe dar o melhor e no fim saber que seu trabalho foi válido.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, Laís Záu Serpa de; ARAUJO, Carolina Záu Serpa de; SOUTO, Andreza Karine de Barros Almeida e OLIVEIRA, Maxwell da Silva. **Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo.** *Rev. bras. enferm.* [online]. 2009, vol.62, n.1, pp. 32-37. ISSN 0034-7167. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>>. Acessado dia 08 de setembro de 2012.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.** 10. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999. 199 p.

BORGES, A.D.V.S.; SILVA, E.F.; MAZER, S.M.; TONIOLO, P.B.; VALLE, E.R.M.; Santos, M.A. **Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento.** *Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 11, n. 2, p. 361-369, mai./ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a14.pdf>>. Acessado dia 13 de Setembro de 2012.

BORN T. **A formação de cuidadores: acompanhamento e avaliação.** Em: Seminário Velhice Fragilizada [Internet]; 2006 Nov; São Paulo, Brasil. 2006. Disponível em: <<http://www.sescsp.org.br/sesc/images/upload/conferencias/366.rtf>>. Acessado dia 02 de junho 2012.

CEPERO, D.V.R.; PÉREZ, F.P.; DELGADO, A.R. **Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliaria por parte de un equipo básico de salud.** *Rev. Cubana Med. Gen. Integr.* [Internet]. 2007 Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252007000300005&lng=es&nrm=iso>. Acessado dia 02 de Outubro de 2012.

CHOPRA, Deepak. **Conexão Saúde**, editora Best Seller, 256 pág. São Paulo-1987.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?... Descortinando os cenários da morte no hospital.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 245 p.

FRANCA, D. C. **Cuidando do cuida-dor: atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer.** *Revista Ciência e Profissão*, v. 2004, n. 1, p. 50-52, abril 2004. Disponível em: <<http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scieloOrg/php/reference.php?pid=S1413666X2007000100024&caller=www.revistasusp.sibi.usp.br&lang=pt>>. Acessado dia 15 de



outubro de 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GUIMARÃES, Claudiane Aparecida; NOVAES, Marilda Emmanuel. **Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos**. *Periódicos Eletrônicos em Psicologia*. [online]. 2011, vol.13, n.2, ISSN 1516-3687. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-36872011000200004&script=sci_arttext>. Acessado dia 09 de setembro de 2012.

INOCENTE, Aline; RODRIGUES, Inês Gimenes; MIASSO, Adriana Inocenti. **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos**. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. [online]. 2009, vol.11, n.4, ISSN 1518-1944. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>>. Acessado dia 09 de setembro de 2012.

_____. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **A epidemiologia do câncer: mortalidade**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/atlas>>. Acessado di 05 de Junho de 2012.

_____. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Estimativa 2012: incidência de cancer no Brasil, 2011**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acessado dia 2 de outubro de 2012.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998, p. 296.

LIBERATO, R. P.; CARVALHO, V. A. **Psicoterapia**. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. Sao Paulo: Summus, 2008. p. 357-361.

LIPP, M. E. N. **Inventário de sintomas de stress para adultos**. Lipp. Sao Paulo: Casa do Psicologo, 2000.

LUZARDO A.R.; Gorini M.I.P.C.; Silva A.P.S.S. **Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria**. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 587-94. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf>> . Acessado dia 10 de Setembro de 2012.

MCCOUGHLAN, M. **A necessidade de cuidados paliativos**. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, L. *Humanização e cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004. cap. 11, p. 167-180.

MENEGUIN S. E RIBEIRO R. **Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família**. *Texto Contexto Enfermagem*, 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Instituto Nacional de Câncer. INCA. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>> Acesso em: 29 de maio 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Taxa de mortalidade por neoplasia maligna no Brasil**. Data SUS; (citado 2007 abr 26). Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acessado



dia 05 de junho de 2012.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2529. **Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS**. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2006.

MOREIRA DE SOUZA, R.; TURRINI, R.N.T. **Paciente oncológico terminal: sobrecarga do cuidador**. *Enferm. glob.* vol.10 no.22 Murcia abr. 2011 [online] ISSN 1695-6141. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412011000200013&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acessado dia 07 de setembro de 2012.

_____. Nova Enciclopédia Barsa, Volume 3. Encyclopaedia Britânica do Brasil Publicações. Rio de Janeiro/São Paulo-1997.

PEDRO I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. **Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos**. *Rev Latino-americana Enfermagem* 2008;16(2): 324-27. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000200019>. Acessado dia 13 de Setembro de 2012.

PESSINI L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edição Loyola; 2004.

SALES, C.A.; MATOS, P.C.B.; MENDONÇA, D.P.R.; MARCON, S.S. **Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador**. *Rev. Eletr. Enf.* [online]. 2010 out/dez;12(4):616-21. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a04.htm>.<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>>. Acessado em 09 de setembro de 2012.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. **Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônicas**. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (org). *E a Psicologia entrou no hospital...* 3. ed. reimpr. São Paulo: Pioneira, 2001, cap. 3, p. 147-176.

SILVA, K.L.; SENA, R.; LEITE, J.C.A.; SEIXAS, C.T.; GONÇALVES, A.M. **Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde**. *Rev. Saúde Públ.* 2005;39(3):391-397.

SILVA, M. J. P. **Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões**. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Humanização e cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004. cap. 16, p. 263-273.

VOLPATO, Flávia Sord; SANTOS, Rose S. Gilcinéia. **Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores**. *Imaginário - usp*, 2007, vol. 13, no 14,511-544. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S1413-666X2007000100024&script=sci_arttext>. Acessado dia 08 de setembro de 2012.