



Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos

Perception of family caregivers regarding palliative care

Ana Egliny Sabino Cavalcante¹, José Jeová Mourão Netto², Keila Maria Carvalho Martins³,
Antonia Regynara Moreria Rodrigues⁴, Natália Frota Goyanna⁵, Otávia Cassimiro Aragão¹

Resumo

Introdução: Diante do envelhecimento da população e do conseqüente aumento das doenças crônicas, os cuidados paliativos têm se configurado uma estratégia cada vez mais utilizada. **Objetivo:** conhecer a percepção de cuidadores sobre cuidados paliativos. **Casística e Métodos:** trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa envolvendo 10 cuidadores de pessoas sob cuidados paliativos em um Hospital de Referência, ocorrido entre agosto de 2015 e maio de 2016. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para a coleta das informações. Os resultados foram analisados a partir da técnica de análise temática. **Resultados:** emergiram três categorias de análise: conhecimento sobre cuidados paliativos, sentimentos despertados e necessidades vivenciadas pelos cuidadores diante da condição de saúde do cliente/paciente. **Conclusão:** constatou-se que os participantes possuem um conhecimento deficiente sobre cuidados paliativos e que os sentimentos vivenciados envolvem tristeza, preocupação e impotência.

Descritores: Cuidados Paliativos; Cuidadores; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem.

Introdução

Os cuidados paliativos são abordagens que melhoram a qualidade de vida dos enfermos e de suas famílias, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, utilizando diagnóstico precoce, avaliação e tratamento metódico da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual¹. A atenção está relacionada às necessidades do cliente/paciente e não ao seu diagnóstico, ofertando-se cuidados integrais à pessoa enferma e a seus familiares, realizados por uma equipe multidisciplinar, de forma a minimizar o sofrimento humano²⁻³. Atualmente, no contexto da produção do cuidado, reconhece-se que a qualidade do contato humano necessário a qualquer atendimento não

Abstract

Introduction: in view of population aging and the consequent increase in chronic diseases, palliative care has been increasingly used as strategy and a valid care. **Objective:** know the perception of caregivers regarding palliative care. **Patients and Methods:** We carried out a descriptive, exploratory study, using a qualitative approach involving 10 caregivers of persons undergoing palliative care in a Reference Hospital from August 2015 to May 2016. A semi-structured interview was used to collect information. The results were evaluated using the content analysis research technique. **Results:** A total of three categories emerged from this analysis. The categories were called 'knowledge about palliative care', 'awakened feelings,' and 'requirements experienced by caregivers regarding the client/ patient's health condition'. **Conclusion:** The participants have a poor knowledge regarding palliative care and the feelings they experienced are sadness, concerns, and impotence.

Descriptors: Palliative Care; Caregivers; Nursing Care; Nursing.

acontece como resultado direto do avanço tecnológico, por isso, a importância de se pensar em formas mais humanizadas de cuidado⁴.

A literatura científica tem alertado para a importância da utilização de cuidados paliativos, estratégia que visa priorizar sempre o interesse do cliente/paciente que, a partir do início precoce, pode proporcionar melhor adaptação do indivíduo e de seus familiares com a situação, com fortalecimento de estratégias de enfrentamento, estabelecendo-se um cuidado individualizado. Diante dessa proposta de cuidados, procura-se ainda resgatar valores éticos e humanos, tendo destaque a autonomia como um dos valores centrais na busca de fundamentação e excelência desses cuidados⁵⁻⁶.

¹Hospital Regional Norte-Sobral-CE-Brasil.

²Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP-CE)-Fortaleza-CE-Brasil.

³Centro Universitário Uninta-Sobral-CE-Brasil.

⁴Universidade Estadual do Ceará(UECE)-Fortaleza-CE-Brasil

⁵Secretaria de Saúde de Sobral. Estratégia Trevo de Quatro Folhas-Sobral-CE-Brasil

Conflito de interesses: Não

Contribuição dos autores: AESC concepção e planejamento do projeto, obtenção e análise dos dados. JJMN concepção e planejamento, redação e revisão crítica do artigo. KMCM revisão crítica do artigo. ARMR redação e revisão crítica do artigo. NFG obtenção e análise dos dados, redação e revisão crítica. OCA obtenção e análise dos dados.

Contato para correspondência: José Jeová Mourão Netto

E-mail: jeovamourao@yahoo.com.br

Recebido: 19/02/2017; **Aprovado:** 30/01/2018

Na abordagem dos cuidados paliativos, o envolvimento da família é primordial, retomando o sentido de que esta exerce um importante papel no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos e na recuperação da saúde. Particularmente, quando um indivíduo recebe um diagnóstico de que a doença está fora de possibilidades de cura, sua família sofre com ele e o impacto é sempre muito doloroso. Em consequência disso, cada família pode manifestar reações distintas, como negação, reserva ou aversão ao diálogo⁷.

Embora seja necessário valorizar o aspecto do cuidar, quando o curar não é mais possível, há muita dificuldade para que esse cuidado ocorra. Há deficiência de recursos humanos e materiais e falta de preparo da equipe multiprofissional no aspecto técnico para lidar com a ansiedade e reações próprias do doente e família, bem como despreparo técnico para realizar os procedimentos que amenizam o sofrimento⁷.

Dessa forma, durante a prestação de cuidados a pessoa que vivencia a terminalidade da vida, destaca-se a importância do acompanhamento dispensado ao familiar/cuidador ao longo do seu processo de luto, visto o grande sofrimento vivenciado. A unidade-alvo dos cuidados paliativos será sempre o binômio pessoa/família, sendo esta última prestadora e receptora de cuidados. Diante do exposto, o presente estudo objetivou conhecer a percepção de familiares e cuidadores sobre cuidados paliativos.

Casuística e Métodos

Estudo exploratório, de abordagem qualitativa, do tipo estudo de campo, desenvolvido na unidade de cuidados especiais de um Hospital de Referência, no Interior do Ceará, entre agosto de 2014 e maio de 2015.

O cenário do estudo foi o maior hospital do interior do Norte e Nordeste do Brasil, em Sobral, Ceará. É referência para aproximadamente 1,6 milhão de habitantes dos municípios de cinco regiões de saúde que formam a Macrorregião Norte. Presta serviço público em sua totalidade, com diferentes especialidades, entre as quais, obstetrícia, pediatria, neonatologia, radiologia, cirurgia geral, vascular, torácica, neurológica e otorrinolaringologia⁸.

A unidade de saúde em questão é constituída por 12 leitos destinados a clientes/pacientes críticos, sobretudo, em cuidados paliativos. Constitui-se em uma unidade de cuidado semi-intensivo constituída por uma equipe multiprofissional composta por enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais, consolidando-se como referência em atendimento de saúde e servindo de parâmetro de excelência para instituições públicas e privadas da região.

Participaram do estudo 10 cuidadores/familiares de pessoas em cuidados paliativos. A situação de cuidado paliativo foi confirmada por meio da análise do prontuário. Para a seleção da amostra utilizou-se os critérios: ser cuidador ou familiar do cliente/paciente que estivesse submetido a cuidados paliativos por mais de 10 dias. O contato com os participantes foi antecedido pela análise do prontuário e abordagem junto à coordenação e equipe de saúde da unidade.

A coleta de informações ocorreu pela aplicação de uma entrevista semiestruturada, gravada e posteriormente transcrita. O roteiro da entrevista foi elaborado com base na Política de Humanização do Sistema Único de Saúde e enfatizou aspectos relacionados ao conhecimento, sentimentos e necessidades dos familiares frente ao processo de cuidar paliativo.

As informações coletadas foram analisadas conforme a técnica de análise temática⁹. Após a apropriação e seleção dos discursos, os participantes foram identificados pela letra "E" seguida por numerais arábicos conforme a ordem em que as entrevistas foram realizadas. As unidades temáticas foram

construídas respeitando a individualidade e a especificidade de cada depoente. As falas selecionadas puderam ser agrupadas em três categorias temáticas, que permitiram perceber o conhecimento, os sentimentos e as necessidades dos familiares sobre os cuidados paliativos.

O estudo respeitou as exigências formais das normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa local, com parecer nº 962.458.

Resultados

Participaram do estudo 10 pessoas. A relação existente entre o participante e o cliente/paciente era de cuidador, sendo oito familiares (três netos, dois filhos, dois genros e um marido) e dois sem relação parental (um técnico em cuidados domiciliares e um amigo da família).

Os clientes/pacientes que se encontravam sob cuidados paliativos constituíam-se de idosos com idade avançada, na maioria dos casos, entre 75 e 93 anos; apenas uma não seguiu esse padrão, pois tinha 31 anos. Todos estavam hospitalizados por um período de tempo superior a 30 dias e as doenças eram diversas, com destaque para câncer e pneumonia.

Os resultados são apresentados em três categorias: (1) conhecimento sobre cuidados paliativos, (2) sentimentos despertados e (3) necessidades diante da condição de saúde do cliente/paciente.

Conhecimento sobre cuidados paliativos

O conhecimento sobre cuidados paliativos apresentou-se frágil. Alguns participantes não compreendiam a dimensão da criticidade do estado de saúde do seu ente, de forma que não expressaram informações precisas sobre a situação de saúde, conforme depoimento: *ela estava melhor, mas voltou para o tubo. Acho que ela está grave.* (E2); *meu pai está cada vez pior. Fica cansado, provoca, não mexe a perna.* (E4)

As pessoas em cuidados paliativos, que participaram desta pesquisa, encontravam-se em condições críticas de saúde. No entanto, ao questionar quanto à percepção do estado de saúde, os cuidadores demonstraram um conhecimento insuficiente e descontextualizado do quadro clínico: *para mim, ele está bem, pois não está sentindo dor.* (E3); *eu acho que ele está bem melhor em comparação ao jeito que ele veio.* (E5)

A comunicação é componente estruturante do trabalho em saúde. A partir dos relatos, observou-se que alguns participantes não receberam informações sobre cuidados dispensados, ou, quando informados, não conseguiram assimilá-las: *ninguém conversou comigo ainda não.* (E5); *meu avô estava grave, também por conta da idade, mas tenho fé em Deus que ele vai sair dessa: ele é forte!* (E9)

Sentimentos despertados

O cuidado contínuo faz com que haja uma relação muito próxima entre cuidador e o indivíduo objeto do cuidado e, quando se trata de um familiar, o vínculo torna-se maior, de forma que o cuidador está sujeito a uma gama de sentimentos.

A comparação e análise minuciosa dos discursos possibilitaram descrever o significado e a experiência dos cuidadores diante do impacto da hospitalização e dos cuidados paliativos. Em algumas falas, evidenciou-se desespero, angústia e fragilidade ao se deparar com este quadro delicado. Destaca-se, nos depoimentos, o sofrimento e a impotência diante da doença, especialmente quando se percebem não podendo interferir para mudar a condição de seu ente ou aliviar sua dor, como descrito: *é um sofrimento ver meu avô sofrer e não poder fazer nada.* (E9); *eu sinto a dor da despedida.* (E4); *é angustiante! Uma dona de casa, que cuidava dos filhos, numa situação dessas!* (E8); *a gente fica triste, preocupado. O sentimento é tristeza mesmo.* (E2)

Necessidades vivenciadas: comunicação e espiritualidade

Em geral, percebe-se que o foco da assistência de enfermagem é o atendimento às necessidades da pessoa enferma. No entanto, esse não é o único a sofrer com a doença e a hospitalização, pois familiares e outras pessoas envolvidas diretamente com a situação compartilham a angústia, o medo e o sofrimento, também necessitando de cuidados, muitas vezes dispendidos na interação quando da comunicação sobre o quadro clínico do cliente/paciente. Nesse sentido, identificaram-se fragilidades nessa comunicação: *seria melhor a troca de informação.* (E2); *ninguém conversou comigo ainda.* (E5)

A fé em Deus emergiu como a principal estratégia de enfrentamento dos cuidadores. Essa característica revelou-se em depoimentos que exprimiram a crença na cura pela fé e na morte como sendo vontade de Deus. Para alguns familiares, a morte é encarada como um alívio, pois representa o término do sofrimento, como expresso nos relatos: *eu queria que Deus levasse logo! Ele está sofrendo muito e a gente também.* (E4); *o que a gente quer é que sobreviva com saúde. Mas tem que se conformar. Peça a Deus para fazer o melhor, porque sei que ele está sofrendo e fico ainda mais triste com isso.* (E7); *ninguém quer que vá. Mas quando chega a hora, o que é que a gente pode fazer (...)!* (E6); *o tempo vai passando e Deus vai confortando.* (E10)

Discussão

Os relatos revelaram fragilidades referentes à comunicação entre cliente/paciente, cuidadores e equipe de saúde, bem como sobre o conhecimento de elementos referentes ao cuidado paliativo, na perspectiva dos cuidadores.

Observa-se que o cuidador constitui figura ativa no processo de doença e participa em todos os aspectos, acompanhando o cliente/paciente e buscando alternativas para melhor cuidar. Sabe-se que diante de uma enfermidade grave, a família funciona como uma unidade que se comove em relação ao tipo de padecimento do membro afetado¹⁰.

A busca de recursos e informações para a viabilização da realização dos cuidados podem refletir a insegurança e a necessidade de esclarecimento deste familiar que antes era apenas um membro da família e, após o diagnóstico da doença, passa a ser o responsável pela manutenção do estado de saúde. Desse modo, quando exerce a função de cuidador o familiar sente uma experiência implícita de ser “profissional” em vez de parente amoroso¹¹.

A comunicação é parte importante do cuidado paliativo, devendo a equipe informar, de forma eficaz, clara e inequívoca, sobre a doença, tratamento, prognóstico, curso e complicações, assim, contribuindo para acalmar os receios do cliente/paciente e da família¹².

Diante da complexidade que é vivenciar o processo de morte/morrer, a promoção de um cuidado autêntico e relacional deve ser priorizado, no qual a comunicação constitua-se como instrumento para o estabelecimento de vínculos e confiança, servindo também como modalidade terapêutica, objetivando firmar uma relação de ajuda efetiva, dentro de um ambiente adequado, onde as pessoas possam revelar seus medos, angústias, valores e significados¹³⁻¹⁴.

A assistência em cuidados paliativos deve considerar o ser adoecido como único, complexo e multidimensional – biológico, emocional, social e espiritual. Esse tipo de cuidado, integral e humanizado, só é possível quando a equipe faz uso de diversas possibilidades de comunicação, para que perceba, compreenda e empregue a comunicação verbal e não verbal¹⁵.

Faz-se necessário que o profissional tenha o compromisso ético de fornecer informações verdadeiras, sejam boas ou ruins. Para isso, deve ter a habilidade e a sensibilidade de perceber a capacidade da pessoa enferma e de seus familiares de compreender as informações, de enfrentar a situação

vivenciada, uma vez que comunicar uma verdade de forma inadequada pode ser tão prejudicial como ocultá-la. Ao encontro disso, o processo de cuidar de pessoas sob cuidados paliativos ainda é permeado de contradições, sentimentos negativos, assistência pouco humanizada e despreparo da equipe para lidar com o processo da terminalidade¹⁶, sendo necessário que programas educacionais sobre a morte e cuidar de clientes/pacientes na terminalidade da vida, sejam incorporados aos projetos pedagógicos nas graduações em saúde¹⁷.

Nessa dimensão, o cliente portador de uma doença sem cura apresenta vários sintomas, responsáveis pelo sofrimento e perda da qualidade de vida. Para que estes sintomas sejam sanados é necessária uma avaliação detalhada de sua vida, levando-se em conta aspectos físicos, culturais, emocionais, espirituais, sociais e econômicos, sendo relevante que este seja acompanhado por uma equipe multiprofissional, especializada, que servirá de suporte para ele e sua família¹³.

Assim, como a pessoa foco do cuidado, o cuidador também vivencia grande sofrimento, angústia e medo. O sofrimento apresenta-se por conviver com a doença do ser cuidado, que muitas vezes o consome; a angústia, por não conseguir reverter o quadro, só podendo oferecer o cuidado que tem; e o medo, seja ele por não saber como proceder no cuidado, seja ele por perder o ser cuidado, interagindo em todos os momentos com sentimento de perda e culpa¹⁸.

O impacto do sofrimento e seu manejo, sob a ótica dos membros da família que presenciam o acontecimento, revelam que de 25% a 85% das pessoas com adoecimento em processo de terminalidade, experimentam os sintomas associados ao sofrimento durante as horas ou dias antes de suas mortes, e suas famílias vivenciam com eles todo esse processo⁷.

Tanto os usuários como a família precisam receber o máximo de informação possível, tendo a liberdade de se comunicar com os membros da equipe sempre que necessário. Além disso, precisam ser ouvidos, entendidos e respeitados, levando em consideração toda a angústia vivida, o medo da perda da família, da força física, do seu papel social e principalmente o medo do desconhecido, a morte¹¹. Neste sentido, a obtenção adequada de informação e comunicação, estar próximo ao cliente/paciente, o tratamento adequado da dor e relações de empatia por parte dos membros da equipe são os aspectos mais valorizados pelos cuidadores¹⁹.

Há a necessidade da equipe também cuidar da família, a qual possui duplo papel, cuidadora e merecedora de cuidados, sendo necessária uma atenção em muitas dimensões.

A partir desse estudo, foram descritas algumas experiências que demonstram a importância e a necessidade do serviço desenvolver a capacidade de enfrentar diferentes situações que emergem da sua prática em um ambiente de cuidado crítico, contribuindo, de um modo mais efetivo, para que a equipe, o cliente/paciente e familiares possam reduzir o sofrimento. Assim, entende-se que o fator humano não pode ser subestimado, pois cuidados paliativos são muito mais do que tratamentos médicos e analgésicos, devendo ser destinada maior atenção ao controle dos sintomas e aspectos psicológicos dos clientes/pacientes e cuidadores¹².

Os enfermeiros têm papel importante no cuidado com esse grupo¹⁷, devendo focar a atenção às vivências do cliente/paciente e do cuidador e compreender as dificuldades encontradas por eles nesse processo de cuidar, de modo que possa elaborar intervenções valorizando os aspectos físicos, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticos. Dessa forma, é importante o planejamento de intervenções de orientação, suporte e apoio para toda a família e principalmente para o cuidador²⁰.

O cuidado da equipe de enfermagem no contexto do cuidado paliativo, essencialmente, abrange dois domínios: cuidado na prática, que são destinados a atender necessidades do corpo e da instituição de saúde; e atenção à questões existenciais,

compreendida como a parte mais difícil, que envolve, sobretudo, competências relacionais, afetivas e de comunicação²¹.

Os enfermeiros são a maior força de trabalho na área da saúde a nível mundial, ocupando, portanto, uma posição estratégica para influenciar a qualidade da prestação de cuidados paliativos. A prestação de cuidados paliativos está alinhada aos princípios básicos da enfermagem, de forma que estes profissionais desempenham um papel crítico na redução da carga de sofrimento para os indivíduos que enfrentam os impactos da doença¹⁷.

As orientações realizadas à família de pessoas sob cuidados paliativos significam um elemento importante para o cuidado prestado, como também, um avanço no estabelecimento da relação interpessoal entre a equipe e o grupo familiar, possibilitando uma comunicação mais efetiva e o compartilhar de significados e experiências.

Na utilização de estratégias de enfrentamento da doença, devem-se fortalecer os laços familiares que são redutores de ansiedade e sofrimento, diante da gravidade e da terminalidade durante a vivência de uma doença incurável. Para tanto, cabe ao enfermeiro desenvolver o cuidado integral na perspectiva da abordagem paliativa interdisciplinar como um modo de atuação que considere a relação cliente-família-profissional²².

Tendo como princípio ajudar as famílias a encontrar alternativas que visem reduzir o estresse sentido, tanto pelo cliente/paciente quanto por elas no processo de adoecimento de um de seus membros, faz-se necessário identificar as demandas individuais e coletivas, agregando-as às expectativas e disposição para lidar com os problemas que se apresentam¹⁸.

O levantamento dessas necessidades fornece subsídios importantes para a melhoria da compreensão dos familiares, da satisfação e da capacidade para participar nas decisões relacionadas ao cuidado ao cliente, que na maioria das vezes não poderá decidir por si próprio o que fazer no dia a dia de sua enfermidade¹⁸.

Destaca-se que além da necessidade de comunicação, há o apego à espiritualidade. Nesse sentido, o cuidador deve contar com uma equipe de saúde que seja referência durante todo o processo de cuidar. Faz-se necessário que os profissionais orientem e auxiliem clientes e cuidadores, para que consigam realizar as mudanças necessárias, sentindo-se apoiados, acolhidos e cuidados.

Um aspecto relevante nessa fase de crise tem sido a assistência espiritual. As famílias vivenciam necessidades de otimismo, esperança e gratidão; de oferecer e receber amor, rever convicções, encontrar um significado para a vida e para as necessidades relacionadas a religiosidade e preparação para a morte. Como força propulsora para o cuidado ao final da vida tem sido apontada a fé em Deus⁷.

O diagnóstico de doenças incuráveis pode causar crise espiritual em uma pessoa, de forma que nesta fase estes têm certas necessidades espirituais, que devem ser reconhecidas e consideradas nos cuidados pela equipe. Os enfermeiros consideram a espiritualidade um aspecto estruturante do cuidado de enfermagem. No entanto, muitos relatam a necessidade de maior apoio da equipe multiprofissional quando do fornecendo de assistência espiritual aos clientes e familiares²³.

Essas constatações indicam que os cuidadores e familiares de pessoas enfermas em processo de terminalidade, precisam de mais suporte e informação dos profissionais de saúde, pois exercer o papel de cuidador pode afetar negativamente a qualidade de suas vidas. Uma maior oferta de suporte para cuidadores e familiares beneficiará o doente, os próprios cuidadores e a equipe de saúde⁷.

O processo de cuidar é inerente à pessoa humana. Precisa-se cuidar e ser cuidado durante o nosso ciclo vital e ao final desse ciclo, surge a necessidade de um cuidar peculiar, impregnado da valorização do ser e de sua dignidade, se configurando na essência do cuidado paliativo.

Conclusão

Os cuidadores sofrem com as manifestações da doença e estão sujeitos a sentimentos de impotência, angústia, tristeza e preocupação frente à criticidade do estado de saúde e a grande probabilidade da morte, se mostrando frágil o conhecimento sobre o cuidado paliativo bem como aspectos do processo saúde/doença da pessoa centro desse cuidado.

Sendo o cliente/paciente o foco do cuidado, as necessidades dos familiares parecem ser desconhecidas pela equipe. A sensibilidade do serviço em perceber as necessidades da família pode resultar na implementação de novas políticas, como horário de visitas mais flexíveis, maior proximidade da equipe de saúde, em especial a equipe de enfermagem, e maior facilidade na obtenção de informações.

Referências

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
3. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3ª ed. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2008.
4. Seki NH, Galheigo SM. The use of music in palliative care: humanizing care and facilitating the farewell. *Interface Comunic Saude Educ.* 2010;14(33):273-84. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832010000200004>.
5. Menegócio AM, Larissa R, Silva SR. Cuidados paliativos em Unidade de Terapia Intensiva: quando iniciá-los. *Anuário Prod Acadêmica Docente.* 2010;4(7):163-74.
6. Oliveira AC, Silva MJP. Autonomy in palliative care: concepts and perceptions of a health teamwork. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(2):212-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200010>.
7. Ferreira NMLA, Souza CLB, Stuchi Z. Cuidados paliativos e família. *Rev Ciênc Méd.* 2008;17(1):33-42.
8. Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH) [homepage na Internet]. 2017 [acesso em 2015 Out 6]. Serviço de apoio à assistência; [aproximadamente 3 telas]. Disponível em: <http://www.isgh.org.br/unidades/hrn/228-unidades/hrn/estrutura-organizacional/servicos>
9. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
10. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(2):150-4. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000200005>.
11. Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev Eletr Enf [periódico na Internet]*. 2009 [acesso em 2016 Jul 9];11(4):858-65. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>.
12. Kumar SP, D'Souza M, Sisodia V. Interpersonal communication skills and palliative care: "finding the story behind the story". *Indian J Palliat Care [periódico na Internet]*. 2014 [acesso em 2016 Jul 11];20(1):62-4. doi: 10.4103/0973-1075.125571.
13. Silva CAX, Morais FRR, Oliveira LC, Queiroz JC, Soares FRR, Carvalho FPB. Palliative care: an alternative to oncologic users out of therapeutical possibilities. *Rev Pesq Fundam Care Online [periódico na Internet]* 2012 [acesso em 2016 Jan 11];4(4):2797-804. Disponível em: <file:///C:/Users/30062/Downloads/1933-11586-1-PB.pdf>.
14. Queiroz RB, Zaccara AAL, Moreira MADM, Silva LM, Costa SFG, Silva AO. Cuidados paliativos e Alzheimer:

concepções de neurologistas. *Rev Enferm UERJ* [periódico na Internet] 2014 [acesso em 2016 Jul 9];22(5):686-92. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2014.15549>.

15. Soares MR, Rodrigues TG, Nascimento DM, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Feelings, reception and humanization in palliative care to children with leukemia. *J Res Fundam Care Online*. 2013 [acesso em 2016 Jan 11];5(3):354-63. DOI: 10.9789/2175-5361.2013v5n3p354.

16. Tamaki CM, Meneguim S, Alencar RA, Luppi CHB. Care to terminal patients: perception of nurses from the intensive care unit of a hospital. *Invest Educ Enferm* [periódico na Internet]. 2014 [acesso em 2016 Jan 11];32(3):414-20. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v32n3/v32n3a06.pdf>.

17. Fitch M, Flidner M, O'Connor M. Nursing perspectives on palliative care 2015. *Ann Palli Med* [periódico na Internet]. 2015 [acesso em 2016 Jul 11];4(3):150-5. Disponível em: <http://apm.amegroups.com/article/view/7034/7817#B7>.

18. Araújo JS, Silva SED, Santana ME, Conceição VM, Vasconcelos EV, Santos LMS. O conhecimento do cuidar nas representações sociais de cuidadores. *Tempus Acta Saúde Colet* [periódico na Internet] 2012 [acesso em 2016 Jun 14];6(3):101-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v6i3.1158>.

19. Maunder EZ. Emotion management in children's palliative care nursing. *Indian J Palliative Care* [periódico na Internet]. 2008 [acesso em 2016 Jul 11];14(1):45-50. Disponível em: <http://www.jpalliativecare.com/article.asp?issn=0973-1075;year=2008;volume=14;issue=1;spage=45;epage=50;aulast=Maunder>.

20. Silva SED, Vasconcelos EV, Santana ME, Araújo JS. O câncer na perspectiva dos cuidadores familiares e suas representações sociais. *J Health Biol Sci*. 2015; 3(3):159-64. doi: 10.12662/2317-3076jhbs.v3i3.159.p159-164.2015.

21. Åhsberg E, Carlsson M. Practical care work and existential issues in palliative care: experiences of nursing assistants. *Inter J Older People Nursing* [periódico na Internet]. 2014 [acesso em 2016 Jul 11]; 9(4):298-305. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/enhanced/doi/10.1111/opn.12035>

22. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev Enferm UERJ*. 2012;20(3):338-43.

23. McSherry W, Jamieson S. An online survey of nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. *J Clin Nurs* [periódico na Internet]. 2011 [acesso em 2016 Jul 11];20(11/12):1757-67. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21385257>. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03547.x.

Ana Egliny Sabino Cavalcante é enfermeira do Centro de Estudos do Hospital Regional Norte de Sobral-CE, especialista em Terapia Intensiva pela Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP-CE), mestranda em Gestão da Qualidade em Serviços de Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte(UFRN). E-mail: eglynysabino@yahoo.com.br

José Jeová Mourão Netto é enfermeiro do Hospital Regional Norte de Sobral-CE, mestre em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), doutorando em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde pela Universidade Estadual do Ceará (UECE) e docente da Especialização em Terapia Intensiva da Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP-CE). E-mail: jeovamourao@yahoo.com.br

Keila Maria Carvalho Martins é enfermeira, mestre em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú(UVA) e docente da Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Uninta em Sobral-CE. E-mail: keilamcm@gmail.com

Antonia Regynara Moreira Rodrigues é enfermeira da Unidade de Pronto Atendimento (UPA) de Fortaleza, mestre em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde pela Universidade Estadual do Ceará(UECE) e doutoranda pelo mesmo Programa. E-mail: regynararodrigues@yahoo.com.br

Natália Frota Goyanna é enfermeira, mestre em Saúde da Família pela Universidade Federal do Ceará(UFC) e coordenadora da Estratégia Trevo de Quatro de Folhas, em Sobral-CE. E-mail: nataliagoyanna@yahoo.com.br

Otávia Cassimiro Aragão é enfermeira do Hospital Regional Norte e mestranda em Saúde da Família pela Universidade Estadual Vale do Acaraú(UVA). E-mail: otaviaaragao@hotmail.com