

“VIVENDO A VIDA DELES”: NARRATIVAS DE CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

“LIVING THEIR LIFE”: NARRATIVES OF CAREGIVERS OF ONCOLOGY PATIENTS IN PALLIATIVE CARE

Jorge Samuel de Sousa Teixeira¹, Isabela Cedro Farias², Ana Beatriz Albuquerque Almeida Martins³
Samara Vasconcelos Alves⁴

Resumo

Os princípios que embasam os Cuidados Paliativos buscam integrar aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do paciente e familiares, oferecendo suporte no adoecimento. O estudo objetivou compreender as experiências de ser cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos de um hospital de ensino do município de Sobral. Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter exploratório-descritivo, com suporte do software IRAMUTEQ. A amostra foi constituída por 9 cuidadores, com média de idade de 47,1 anos e tempo médio de 24,7 meses de cuidado, através de entrevistas individuais semiestruturadas. Três categorias de análise foram construídas, discutindo as dificuldades encontradas ao se exercer a função do cuidado, o entendimento sobre câncer e cuidados paliativos e o cotidiano desses sujeitos em atividades que ultrapassem as funções de cuidador. Conclui-se que as experiências desses indivíduos geram repercussões físicas e emocionais em parcela significativa de suas vidas, sendo comum o aparecimento de sintomatologias orgânicas e psíquicas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Oncologia. Cuidador.

Abstract

The principles that underlie Palliative Care seek to integrate physical, psychological, social and spiritual aspects of the patient and family, offering support during illness. The study aimed to understand the experiences of being a caregiver for cancer patients in Palliative Care at a teaching hospital in the city of Sobral. This is a qualitative, exploratory-descriptive study, supported by the IRAMUTEQ software. The sample consisted of 9 caregivers, with an average age of 47.1 years and an average care time of 24.7 months, through individual semi-structured interviews. Three categories of analysis were constructed, discussing the difficulties encountered when exercising the role of care, the understanding of cancer and palliative care and the daily lives of these subjects in activities that go beyond the role of caregiver. It is concluded that the experiences of these individuals generate physical and emotional repercussions in a significant portion of their lives, with the appearance of organic and psychic symptoms being common.

Keywords: Palliative Care. Oncology. Caregiver.

¹ Pós-graduando na Escola de Saúde Pública do Ceará.

Contato:

jorgesamuel199@gmail.com

² Mestre pelo Centro

Universitário INTA.

³ Mestre pelo Centro

Universitário INTA.

⁴ Mestre pela Escola de Saúde Pública do Ceará.

Editor-associado: Ana Carolina Cordeiro Alves.

Recebido em: 18/12/2023

Aceito em: 11/09/2024

Publicado em: 23/12/2024

Citar: Teixeira, J. S. de S., Farias, I. C., Martins, A. B. A. A., & Alves, S. V. (2024). “Vivendo a vida deles”: narrativas de cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Mosaico: Estudos em Psicologia*, 12(1), 195–211.



INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos, conceituados em 1990 pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e atualizados em 2017, são definidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes, sejam eles adultos ou crianças, e seus familiares, que enfrentam problemas associados a doenças que ameacem a vida (Brasil, 2023; World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance, 2017).

A abordagem paliativista é ancorada em alguns aspectos que baseiam sua prática e sua filosofia, de modo a direcionar posturas a serem adotadas por profissionais que lidam com sujeitos que tenham perfil para esse cuidado. Dessa forma, nove pilares clínicos, éticos e técnicos servem como base na condução de práticas afins aos cuidados paliativos, sendo eles: a promoção do alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmação da vida e consideração da morte como um processo natural; não acelerar e nem adiar o processo de morrer; integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; oferta de um sistema de suporte que possibilite aos pacientes viver de forma mais ativa possível, até o processo de finitude; oferta de suporte aos familiares durante a doença e enfrentamento do luto; abordagem multiprofissional que enfoque as demandas do paciente e de seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto; melhora na qualidade de vida e influência positiva no curso da doença; e início precoce da palição, aliada a outras medidas de prolongamento da vida, tais como a quimioterapia e a radioterapia, incluindo investigações necessárias para a melhor compreensão e controle de situações clínicas estressantes (Brasil, 2023).

Não raramente, a prática dessa abordagem enfrenta resistência por parte de familiares e equipes de saúde, que ainda não estão familiarizados com seus princípios e direcionamentos (Alves & Oliveira, 2022; Nogario et al., 2020), cujas compreensões acerca da morte ainda divergem da visão de Cicely Saunders, pioneira na prática paliativista, que defende a ideia de que aceitar a proximidade da morte é o extremo oposto a não fazer nada (Saunders, 1965).

Os pilares que dão sustentação aos cuidados paliativos partem ainda de um entendimento de que a compreensão do paciente e de seus familiares sobre o quadro clínico e as repercussões que o mesmo gera em suas vidas é de fundamental importância na elaboração do que significa a palição e quais suas intenções. Dito isso, o trabalho nesse campo pressupõe uma atividade laboral livre de pressupostos e de verdades absolutas, visto que o cuidado nessa área é embasado por uma construção de conhecimento conjunta entre equipe, paciente e familiares, já que, para cuidar de alguém que está em um processo de fim de vida, é preciso o exercício do abandono de alguns conhecimentos previamente estabelecidos (Arantes, 2018).

Logo, esses cuidadores compõem a unidade de cuidados que será ofertada, estando envolvidos desde o momento do diagnóstico até um possível luto, podendo passar, nesse meio tempo, por um penoso processo de reorganização da vida e, em muitos casos, sendo responsáveis, pela possibilidade de maior contato e conhecimento sobre o paciente (Costa, n.d.).

Tendo em vista que o envolvimento desses cuidadores se dá de modo integral ao longo de todo o tratamento, em especial no campo oncológico – por se tratar de uma área delicada e ainda repleta de estigmas – e nos cuidados paliativos, a atenção voltada a esses acompanhantes surge como uma necessidade básica, demarcada desde a elaboração dos princípios que regem essa filosofia.

Especificamente no que diz respeito ao cuidado em oncologia, é válido destacar que existem uma série de aspectos psicossociais que fazem parte desse processo de adoecimento, trazendo múltiplas

consequências ao psiquismo do sujeito adoentado, mas também ao seu cuidador. A suposta ideia de uma inevitabilidade da morte, bem como compreensões equivocadas sobre a etiologia da doença proporcionam um cenário aversivo aos indivíduos que fazem parte desse contexto patológico, que pode ser ainda mais agravado quando ocorre uma exclusão do paciente de esferas decisórias do tratamento e/ou prognóstico (Veit & Carvalho, 2008).

A partir dessas considerações, elaborar e discutir questões acerca das vivências de cuidadores torna-se uma necessidade, à medida que a atenção integral e holística abrange também uma série de fatores que atravessam não apenas a dimensão biológica e patológica, afinal de contas é por meio da relação entre acompanhantes e pacientes que os aspectos psicológicos, espirituais e sociais se tornam mais proeminentes, sendo esses pontos igualmente centrais na oferta de saúde (Mizoi et al., 2010).

Considerando o ato de cuidar como algo intrinsecamente humano e cada vez mais presente na sociedade atual, sobretudo diante das consequências vivenciadas no presente panorama advindas da pandemia de Covid-19, o conceito de cuidador vai se estabelecer a partir de uma dinâmica interacional estabelecida entre os pacientes e os indivíduos que tomam a frente de seus processos de saúde, sejam eles familiares, conhecidos ou profissionais aptos para essa lida, constituindo assim um clima relacional que pode ser resultante tanto de uma interação concordante ou dissonante entre esses dois elementos (Oliveira, 2007).

Em estudo realizado por Gomes (2022), com cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, foi visto como resultado a dificuldade que cuidadores têm em atravessar o processo de transição social ao se assumir esse papel, entendendo que a aquisição de habilidades e atitudes frente ao adoecimento de um ente querido exige desses indivíduos uma ressignificação simbólica, mas também uma readequação às funções exercidas previamente, sendo a dimensão laboral uma das mais modificadas.

É importante demarcar que os resultados encontrados a partir dessa pesquisa serão analisados e discutidos à luz da psicologia e de suas contribuições para o campo científico. Dessa forma, reitera-se a ideia de que o cuidado integral junto ao outro não se limita a um único sujeito, mas a todo o seu redor social. Assim, o estudo tem como objetivo compreender as experiências de ser cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos de um hospital público do município de Sobral – Ceará.

Método

Participantes e Procedimentos

Esse estudo se caracteriza por seguir uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório-descritivo, realizado por intermédio de uma pesquisa de campo. Além disso, também foi realizada uma pesquisa bibliográfica, com o objetivo de investigar diversas dimensões de análise que, além de serem essenciais na busca da compreensão do tema, fundamentam a pesquisa e dão base para a mesma ser realizada (Minayo & Costa, 2019).

Foram realizadas entrevistas narrativas individuais e semiestruturadas com tais participantes, em formato presencial, tendo seus respectivos áudios gravados por um aparelho de celular para posterior análise. As entrevistas abordavam temáticas que envolviam as experiências desses cuidadores no exercício laboral junto ao paciente, partindo de quatro questionamentos principais, a saber: “Como você se tornou cuidador desse paciente?”; “Qual sua compreensão sobre cuidados paliativos e câncer?”; “Houve alguma mudança em

sua vida após se tornar cuidador?” e “Quais atividades atuam como fatores protetivos no seu exercício como cuidador?”.

Os participantes foram abordados durante o período de espera para atendimento no ambulatório de cuidados paliativos, que acontece duas vezes por semana (quartas-feiras e quintas-feiras, no período da manhã) no hospital supracitado. Assim, os sujeitos que aceitarem participar da pesquisa foram levados até uma sala privada no próprio setor de ambulatórios, onde as entrevistas, de fato, ocorreram com maior privacidade e sigilo dos dados coletados.

Inicialmente, foi apresentado ao participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e explicado os objetivos do estudo. Nos casos de aceite, os participantes eram convidados a responderem às perguntas previamente elaboradas com base nos objetivos que se pretendia alcançar. Foram incluídos na pesquisa cuidadores com idade acima de 18 anos, que deram seu consentimento para participar do estudo, e que estivessem acompanhando o processo de cuidado do paciente.

Foram excluídos aqueles que não atuavam mais como cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, além daqueles que apresentaram um sofrimento emocional excessivo diante das temáticas abordadas. Entrevistados que demonstraram cansaço em decorrência do tempo de realização da entrevista e se recusarem a continuar com a mesma também foram excluídos do estudo. Além disso, cuidadores que estavam em atendimento psicológico no ambulatório do hospital em que o estudo foi realizado também não puderam participar da pesquisa, visto que o pesquisador principal atua no setor supracitado enquanto psicólogo residente em Cancerologia, visando impedir problemas éticos na coleta de informações.

Para delimitar o quantitativo da população, foi utilizado o critério de saturação, de modo a definir operacionalmente o número de participantes, a partir da suspensão de inclusão de novos sujeitos quando os dados obtidos passaram a apresentar certa redundância ou repetição, não sendo considerado produtivo persistir na coleta de dados (Falqueto et al., 2018). Contou com uma amostra por conveniência de 9 participantes, com média de idade de 47,1 anos e com tempo médio de 24,7 meses de cuidado.

A tabela a seguir apresenta o perfil dos participantes da pesquisa. Eles serão identificados por nomes fictícios.

Tabela 1. Perfil dos participantes.

Identificação	Relação com o paciente	Idade	Profissão	Diagnóstico do paciente	Idade do paciente
Carlos	Irmão	59	Agricultor	Neoplasia maligna da laringe	57
Irene	Filha	42	Autônoma	Mieloma múltiplo	68
Raimundo	Filho	37	Vigia noturno	Linfoma	74
Beatriz	Filha	51	Desempregada	Neoplasia maligna do pulmão	74
Hanna	Amiga da Família	49	Marisqueira	Neoplasia maligna de pele	67
Paula	Tia	47	Orientadora Social	Neoplasia maligna de mama	29
Saulo	Marido	33	Autônomo	Neoplasia maligna de ovário	36
Verônica	Filha	47	Auxiliar de Serviços Gerais	Neoplasia maligna do endométrio	72
Yana	Esposa	59	Doméstica	Neoplasia maligna do estômago	65

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de outubro e novembro do ano de 2023, tendo início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CAAE: 73850523.8.0000.5037). Foram seguidas as diretrizes das Resoluções 466/12 e 510/16 formuladas pelo Plenário do Conselho Nacional de Saúde. Os dados foram mantidos em sigilo, sendo preservada a confidencialidade, dignidade e anonimato dos participantes.

Materiais

Foram elaborados dois instrumentos para aplicação na pesquisa de campo, sendo o primeiro um questionário sociodemográfico, contendo informações pessoais acerca dos participantes, no intuito de identificar o perfil e as características dos cuidadores.

Já o segundo instrumento trata-se do roteiro de entrevista, contendo quatro perguntas que visam atingir o objetivo da pesquisa, buscando investigar as experiências desses indivíduos enquanto cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Análise de dados

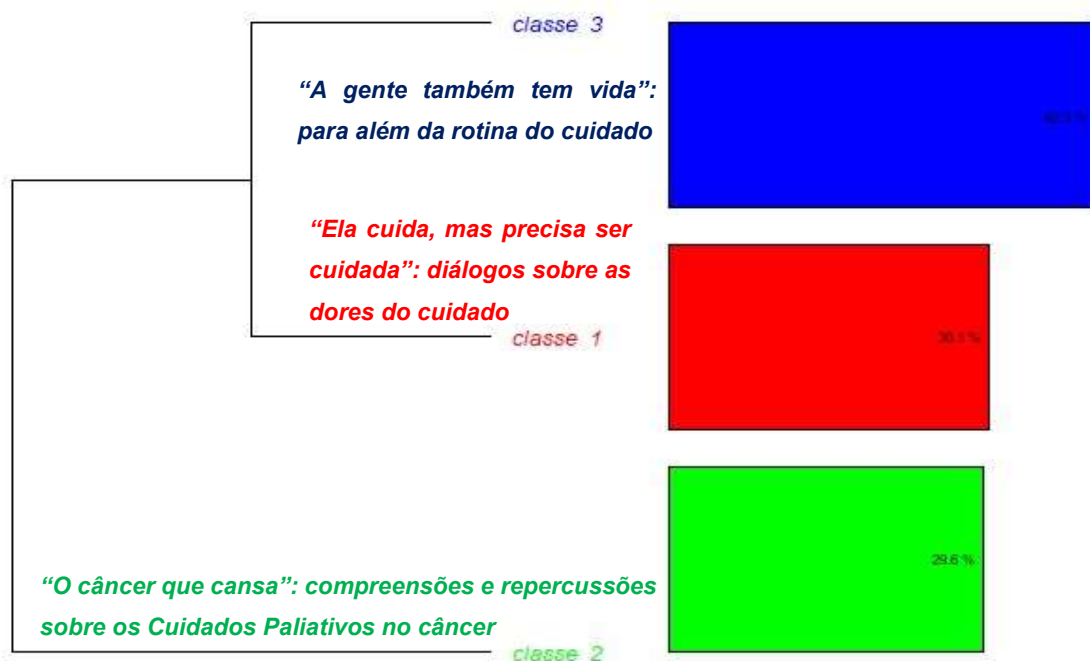
Com o intuito de auxiliar na análise dos dados, foi lançado mão do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), que se caracteriza como um método informatizado para análise de dados/textos, em que se busca apreender a estrutura e a organização do discurso, informando relações entre os mundos lexicais que são mais enunciados pelos sujeitos (Almico & Faro, 2014). Dessa forma, a análise dos dados foi realizada a partir de um único arquivo, denominado *corpus*, que reuniu as transcrições das entrevistas.

Foi feita uma Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que permite uma análise lexical do material textual, além de ofertar contextos, caracterizados por vocabulários específicos e por segmentos de texto que compartilham desse vocabulário, sendo representada graficamente por meio de dendrogramas (Camargo, 2005). Também foi construída uma nuvem de palavras, a partir do mesmo *software*, com o intuito de representar graficamente os vocábulos que mais surgiram nos discursos dos entrevistados para, a partir disso, inferir análises que possam colaborar no alcance dos objetivos da pesquisa.

A partir dos resultados gerados pela CHD, três classes de análise foram geradas e nomeadas a partir dos discursos dos entrevistados, sendo elas: 1) “Ela cuida, mas precisa ser cuidada”: diálogos sobre as dores do cuidado; 2) “O câncer que cansa”: compreensões e repercussões sobre os Cuidados Paliativos no câncer; e 3) “A gente também tem vida”: para além da rotina do cuidado.

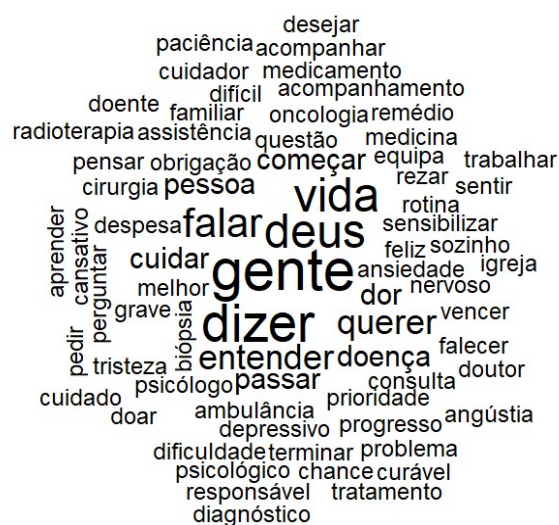
Resultados e Discussões

O *corpus* geral, constituído por 9 textos, foi separado em 637 segmentos de texto (ST). Emergiram 21.655 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2307 palavras distintas e 1145 palavras *hapax* (ocorrência única). O conteúdo analisado foi categorizado em três classes: Classe 1, com 30,1% do total; Classe 2, com 29,6%; e Classe 3, com 40,3% (Figura 1). Os resultados gráficos das análises realizadas podem ser visualizados nas figuras 1 e 2.

Figura 1. Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente (CHD).

No que diz respeito à nuvem de palavras, foi realizado um agrupamento e organização gráfica das palavras em razão de sua frequência, permitindo uma identificação eficaz dos termos mais citados no ao longo do *corpus* textual e análise lexical simples (Moura et al., 2014).

Por intermédio deste método, considerando-se as classes gramaticais substantivo, adjetivo e verbo, constatou-se que as palavras com frequência mais significativa foram: "gente", "dizer", "Deus", "vida" e "falar", que constaram 245, 165, 92, 85 e 73 vezes na transcrição do *corpus* textual.

Figura 2. Nuvem de palavras gerada a partir das ocorrências mais presentes nos discursos.

“Ela cuida, mas precisa ser cuidada”: diálogos sobre as dores do cuidado

A presente classe tem uma representatividade de 30,1% do total do conteúdo analisado, sendo os vocábulos mais presentes: sair, banho, comer, casa, tentar, mudar, pensar e correr. Tais palavras surgem em contextos associados ao exercício do cuidado junto a pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

A partir dos relatos dos entrevistados, foi possível perceber que o sofrimento oriundo do processo de adoecimento gera impactos nos sujeitos que atuam como cuidadores, sendo essas consequências tanto de ordem psicológica quanto no que diz respeito ao aspecto físico. Nesse sentido, Beatriz, 51 anos, filha e cuidadora de uma paciente de 74 anos com diagnóstico de neoplasia maligna de pulmão, sublinha as consequências do ato de cuidar, enfatizando a necessidade de também ser cuidada.

No dia a dia, tipo, a cuidadora, embora ela cuide do paciente, mas também ela precisa, de um certo modo ser cuidada, ‘né’. Porque mexe muito com o psicológico da gente. Eu nem imaginava que a gente adquire pressão alta como cuidador, a gente adquire ansiedade, então tudo isso me aconteceu depois que eu passei a ficar dentro de casa ‘pra’ ficar mais perto dela (Beatriz).

A fala da entrevistada corrobora com os achados da literatura, que apontam para o surgimento de impactos orgânicos e emocionais em cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, quando estes enfrentam uma jornada laboral excessiva, a exemplo de fadiga, falta de apetite e constipação (Rocha et al., 2020). Além disso, a relação estabelecida entre cuidador e paciente interfere também no próprio curso de vida do sujeito que atravessa algum problema de saúde, visto que o aumento da sobrecarga do cuidador diminui a qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativos (Rocha et al., 2020).

Campos (2022) argumenta que lidar com alguém que corre risco de vida e toda a mobilização que esse movimento provoca no indivíduo adoentado, em seus amigos e nos familiares que o cercam exige um resultado que é, muitas vezes, superior àquilo que a possibilidade humana pode alcançar. Não à toa, termos como ansiedade, cansativo, depressivo e tristeza aparecem como ocorrências frequentes nas falas dos participantes, tal como representado na figura 2.

Para além da dimensão psicológica, o papel social exercido por esses sujeitos que passam por um problema de saúde que ameaça a vida acaba se transformando após o diagnóstico, o que não isenta seus cuidadores de também passarem por essa metamorfose e encararem uma nova realidade que coloca essa diáde diante de um panorama, até então, inédito. É o caso de Irene, 42 anos, filha e cuidadora de uma paciente de 68 anos com diagnóstico de Mieloma Múltiplo. Ao ser questionada sobre as possíveis mudanças acarretadas em sua rotina após o diagnóstico, a entrevistada cita a impossibilidade de sua mãe realizar atos considerados simples e rotineiros, que põem em xeque os deslocamentos de funções sociais impostos pelo processo de adoecimento.

Ah, mudou completamente, porque, como eu lhe disse, faziam 22 anos que eu ia na casa da minha mãe apenas visitar ela, visitava, tomava um cafezinho que ela fazia ‘pra’ mim, ‘né’, uma coisinha que ela tinha por lá, um queijinho, uma coisinha qualquer que ela tinha lá guardada. A gente já sabia que ia lá tomar aquele café com ela que tinha algo, ‘né’. Aí de repente muda tudo, porque agora em vez de ela fazer um cafezinho ‘pra’ mim, eu que faço ‘pra’ ela. Quando eu chego lá, o cafezinho que ela fazia antes ‘pra’ mim, quem faz hoje é eu (Irene).

A modificação dessas posições dentro da dinâmica interacional que ocorre na rotina desses sujeitos traz impactos que vão para além da dimensão física, patológica e biológica. Logo, não é só o percurso de casa até o hospital, e deste para o tratamento proposto (quimioterapia, radioterapia, braquiterapia, intervenção cirúrgica, etc.), mas é no andamento do dia a dia que tais mudanças tornam-se ainda mais perceptíveis. Assim, tanto o paciente quanto o cuidador se tornam protagonistas nesse processo de readaptação da vida a um novo contexto, visto que, enquanto o primeiro sente na pele as repercussões do adoecimento, o segundo passa por uma mudança de rotina em prol de um outro, cujas alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social e instabilidade emocional invariavelmente aparecem (Rocha et al., 2019).

Ainda no que tange às mudanças de papéis sociais, foi frequente no discurso dos entrevistados a dedicação ofertada aos cuidados do paciente, de modo a priorizar as ações e atitudes que beneficiem o mesmo. Verônica, 47 anos, filha e cuidadora de uma paciente de 72 anos com diagnóstico de neoplasia maligna do endométrio, cita em seu discurso a interrupção de suas práticas cotidianas para se dedicar integralmente aos cuidados da mãe, mas também ao do pai, que já é idoso e necessita de suporte para realização de algumas tarefas: “[...] aí eu parei totalmente, tudo. Assim, eu cuido, quando chega a minha parte, eu já ‘tô’ sem energia. Eu acho que é mudança, ‘né’. Eu ‘tô’ vivendo a vida deles e esquecendo de viver a minha.”

Mais do que analisar esses impactos na rotina do cuidador em geral, é preciso lançar luz sobre o próprio sujeito que elabora esse discurso, isto é, uma mulher, filha, que toma para si a dor de uma mãe, de modo a deixar em segundo plano seus próprios objetivos. Historicamente, a própria literatura aponta para a construção social e cultural, que coloca sobre a figura feminina a função de cuidadora, seja dos filhos, dos pais, da família, ou até mesmo dos doentes (Rocha et al., 2020). Para além desse papel, se coloca sobre o simbolismo feminino a demarcação da maternidade, formadores do futuro da nação, responsáveis pelos afazeres domésticos e, dentro de um raciocínio patriarcal, tida como a figura perfeita para ocupar o lugar do cuidar de um outro (Zanella, 2018).

Não coincidentemente, a maioria dos entrevistados que compõem o estudo são mulheres, e o único parentesco a se repetir no perfil sociodemográfico dos participantes é justamente o de filha, por três vezes. Logo, destacar essas mudanças na constituição de quem são esses indivíduos é fundamental, para que suas falas, suas inquietações e suas dores sejam interpretadas e analisadas partindo de um contexto social, histórico e, sobretudo, subjetivo.

Assim, conhecendo a construção sócio-histórica desses sujeitos, e entendendo que os mesmos estão inseridos em um contexto que os colocam diante da possibilidade de entrar em contato com uma série de estímulos aversivos oriundos do exercício do cuidado, compreender essa dor e o sofrimento que a cerca traz a oportunidade de intervir não mais sobre apenas um único indivíduo – o paciente – mas sobre a díade que vivencia de perto todo o percurso do adoecimento e suas consequências psicossociais.

“O câncer que cansa”: compreensões e repercussões sobre os Cuidados Paliativos no câncer

A segunda classe tem uma representatividade de 29,6% do total do conteúdo analisado, sendo os vocábulos mais presentes: começar, falar, médico, câncer, tratamento, doença, dor, medicamento, acompanhar, quimioterapia, paliativo, processo e sentir. Tais palavras surgem em contextos associados ao

próprio diagnóstico oncológico e às compreensões que os cuidadores têm a respeito do câncer e dos cuidados paliativos.

No decorrer das entrevistas, as compreensões dos informantes acerca dessas temáticas apareceram de formas muito variadas, sendo que alguns entrevistados, de fato, tinham conhecimento sobre o estado de saúde dos pacientes que acompanhavam, tanto a nível de diagnóstico quanto a nível de possibilidades curativas. Dos nove entrevistados, todos tinham conhecimento da patologia que acometia o paciente. Contudo, cinco deles não demonstraram ter conhecimento sobre o estado paliativo do sujeito adoentado.

A compreensão sobre o que é o câncer e as possibilidades terapêuticas possíveis diante desse diagnóstico passa pela dimensão da subjetividade, tendo em vista que cada indivíduo busca recursos e referências mais próximas, no intuito de tornar esse adoecimento, até então desconhecido, em algo mais familiar e possível de ser analisado e elaborado. Nesse processo, modifica-se o pensamento do paciente e de pessoas que fazem parte do seu ciclo social mais íntimo e vivenciam esse contexto em conjunto, e o próprio percurso terapêutico pode deixar marcas profundas, que podem gerar como consequência a evocação de sentimentos e emoções de desespero por viver com uma doença estigmatizante (Ferreira, 2018).

As compreensões acerca da doença vão além, quando os participantes associam a mesma às próprias consequências do exercício de cuidar. Como já reiterado em trechos anteriores, o cansaço físico e mental provocado pelo câncer, tanto no paciente quanto em seus cuidadores, é algo presente na rotina daqueles que atravessam o processo de adoecimento e tratamento. No caso de Irene, atuar como cuidadora principal de sua genitora lhe traz reflexões, que a fazem se questionar até mesmo sobre o significado etimológico da palavra câncer.

A compreensão atual é que quando você descobre que uma pessoa sua, ou enfim, um conhecido quando se encontra com uma doença que diga que é câncer já assusta, 'né', já assusta a pessoa [...]. A palavra câncer ela é 'pra' mim uma palavra que ela tem um significado, ela cansa [...]. Ela cansa a gente [...]. Hoje em dia eu tenho na minha cabeça isso, meu Deus, o câncer significa isso, 'né' [...]. É uma doença que nos cansa, que maltrata, faz a gente sofrer. Como eu lhe disse, no dia que eu descobri que a minha mãe tinha esse mieloma, até então tudo bem, mas quando confirmou com as biópsias que ela tinha câncer, o meu chão naquele dia se afundou. Eu senti que eu tinha perdido a minha mãe naquele dia (Irene).

Originada do grego "*karkinos*", que significa caranguejo, a palavra câncer só viria a ser utilizada no campo médico por volta de 400 a. C., quando o médico Hipócrates encontrou semelhanças entre um tumor e os vasos sanguíneos ao seu redor e um caranguejo com patas espalhadas sobre a areia. Já o termo "*onkos*", também derivado do grego, era um termo utilizado para se referir a uma massa, um fardo. Daí veio a referência ao campo oncológico: o câncer era visto como um peso carregado pelo corpo (Siddhartha, 2012).

No trecho em questão, mais do que buscar a origem exata da palavra, a entrevistada expõe suas próprias impressões sobre o que é vivenciado na rotina de cuidadores que convivem com o câncer de perto. Traçar esses próprios simbolismos e significados permite a esses indivíduos criarem perspectivas subjetivas e únicas acerca dessas vivências, de modo a simbolizar suas histórias com o câncer de formas particulares, podendo assim traçar estratégias de enfrentamento adequadas a suas realidades. Se na origem de seu termo, a oncologia já se apresenta como um fardo, estar na posição de paciente ou de cuidador nessa mesma seara também pode significar a necessidade de suportar um peso a ser carregado.

Ainda no mesmo trecho, fica explicitado o processo de luto antecipado na fala da entrevistada, sobretudo quando esta relata o sentimento de perda da genitora no momento em que lhe é comunicado o diagnóstico. Entendendo que o tempo prolongado para a finitude se constitui como um dos principais obstáculos para a própria elaboração do luto (Massocatto & Codinhoto, 2020), é possível perceber ainda uma forte associação feita a nível de senso comum entre o diagnóstico oncológico e a terminalidade humana, reforçando a crença de que o câncer é um preditor para a morte.

Assim como ocorre com a patologia em si, o entendimento sobre o que são os cuidados paliativos e de que forma os mesmos se operacionalizam na prática clínica foram questões discutidas pelos entrevistados, que apresentaram suas visões acerca dessa temática. Como supracitado, a dificuldade de entendimento sobre a palição foi mais presente do que as interrogações sobre o câncer em si, demonstrando que, por mais que os cuidadores acompanhem os pacientes em um ambulatório específico em cuidados paliativos, em que uma médica especialista na temática atende a esses pacientes, ainda assim a compreensão sobre esse tópico acaba sendo falha em alguns momentos. Tal fato justifica a presença das ocorrências doença, doutor, entender, medicina, remédio e tantas outras que fazem referência ao processo de adoecimento dentre os termos mais citados ao longo das entrevistas (figura 2).

Dentre aqueles entrevistados que já tinham uma certa noção sobre as medidas paliativas e seus princípios, a presença de uma equipe multiprofissional, que poderia contribuir para a saúde e bem-estar do paciente, seus familiares e cuidadores foi um ponto repercutido com frequência, de modo que os participantes associavam os cuidados paliativos a uma oportunidade de obter auxílio nas tarefas exercidas junto ao sujeito adoentado. Beatriz, que comparecia pela primeira vez ao ambulatório, ao ser questionada se já tinha alguma compreensão prévia sobre a temática, relata seu ponto de vista sobre o tema.

[...] muitas vezes as pessoas têm em mente, têm para si que cuidados paliativos é para pacientes que já estão em fase terminal, de morte, quando 'tá' naquelas horas, esperando. [...] Existem muitas maneiras que os profissionais podem ajudar, no caso da dor da paciente que é intensa, pode ajudar de qualquer outra maneira, além de também ajudar os familiares 'né', conversando, orientando, tem que se fazer assim, dessa forma. [...] Espero que oriente mais 'né', como é que tem que fazer, se dessa forma eu 'tô' fazendo errado (Beatriz).

Como já posto na própria definição de cuidados paliativos elaborada pela Organização Mundial da Saúde, trata-se de uma abordagem que não se restringe unicamente ao paciente, de modo a englobar também o ciclo familiar que o envolve (World Health Organization & Worldwide Palliative Care Alliance, 2017). Logo, ter a compreensão de que existe uma necessidade de que a equipe realize essa assistência também aos cuidadores – que além de cuidar, também são merecedores de cuidado – permite que esses próprios indivíduos busquem apoio, acolhimento e informações que contribuam no processo de assimilar e operacionalizar essas práticas (Cavalcante et al., 2018).

Contudo, a celeuma maior reside nos casos em que os próprios cuidadores não compreendem e nem conseguem estabelecer um significado para os cuidados paliativos. Assim, relatos como o de Yana, 59 anos, esposa e cuidadora de um paciente com 65 anos diagnosticado com neoplasia maligna de estômago, surgiram no decorrer das entrevistas: “Eu ainda não sei, eu vim a segunda vez, mas eu ainda ‘tô’ ‘pra’ saber qual é o significado desse paliativo.” Corrobora-se com essa ideia a fala de Hanna, 49 anos, amiga da família e cuidadora de um paciente de 67 anos com diagnóstico de neoplasia maligna de pele, que se limita a fazer referências aos sintomas relatados pelo paciente, sem fazer maiores elaborações acerca dos significados atribuídos aos

cuidados paliativos: “assim, eu imagino que é uma coisa muito grave por causa das dores que ele sente, ‘né’, que é muito, é demais.”

Apesar do ponto principal no processo de enfrentamento de uma doença que ameace a vida e que esteja sendo mediada pelos princípios paliativista não seja necessariamente o entendimento pormenorizado de seus pilares, mas principalmente as significações e simbolismos subjetivos construídos pelos próprios indivíduos a esse respeito, a ausência de qualquer compreensão acerca dessa temática pode sugerir uma falha na comunicação entre equipe e cuidador, expondo o meio familiar e o próprio paciente à criação de expectativas que talvez não sejam concretizadas e, conseqüentemente, à quebra destas (Silva et al., 2021).

Logo, o processo comunicativo entre profissionais e equipe acerca de temas delicados, tais como a proximidade da morte – quando for o caso – e a aplicabilidade ou não de medidas invasivas – e exposição de quais medidas seriam essas – pode contribuir para o processo de elaboração psíquica dessa vivência (Lima & Machado, 2018). Assim, a compreensão da experiência subjetiva do cuidador viabiliza uma abordagem mais efetiva da equipe de referência, que infelizmente nem sempre é especialista em cuidados paliativos, às necessidades reais e idiossincráticas de cuidado do familiar (Lima & Machado, 2018).

Tendo em vista as análises apresentadas nessa categoria, pode-se perceber que, apesar do diagnóstico médico ser conhecido, os tratamentos a serem feitos e as consultas a serem realizadas, o tópico cuidados paliativos ainda parece ser um tanto quanto silenciado nos diálogos realizados entre equipe, paciente, cuidadores e familiares. E se essa comunicação está sendo falha, entendendo a mesma como um processo que exige também um suporte emocional por parte dos profissionais para ser realizada, a própria aplicabilidade da abordagem paliativista também não consegue ser feita de forma eficaz, prejudicando a qualidade de vida, a tomada de decisões e a oferta de conforto para os sujeitos que atravessam esse processo de adoecimento.

“A gente também tem vida”: para além da rotina do cuidado.

A terceira classe tem uma representatividade de 40,3% do total do conteúdo analisado, sendo os vocábulos mais presentes: pessoa, difícil, gente, dizer, esperar, cuidado, mundo, problema, paciente e amor. Tais palavras surgem em contextos associados à rotina dos cuidadores e suas atividades que vão para além do exercício do cuidado, apesar de que, em muitos casos, não existam momentos de respiro e a exaustão física e mental prejudique o bem-estar desses sujeitos.

Ao longo de seus discursos, não foi incomum que os entrevistados se referissem a atividades que de alguma forma diminuíssem o cansaço derivado do processo de cuidado. Por mais que a presença das mesmas não fosse algo tão comum na rotina desses sujeitos, quando encontravam oportunidades para pô-las em prática notavam que elas agiam como fatores protetivos das possíveis consequências aversivas oriundas de uma carga de cuidado excessiva, como já supracitado. No discurso de Paula, 47 anos, tia e cuidadora de uma paciente de 29 anos com diagnóstico de neoplasia maligna de mama, a realização de atividades físicas surge como instrumentos potentes capazes de beneficiar a promoção de bem-estar e autocuidado.

O que eu gosto de fazer é andar de bicicleta, só que ultimamente eu não ‘tava’ indo. Mas eu já comecei, comecei ontem, foi ontem de manhã. É isso que eu gosto de fazer, com uma amiga que eu tenho, que a gente tanto anda de bicicleta quanto a gente conversa (Paula).

No exemplo citado, a união de uma atividade corporal (andar de bicicleta) com a presença de uma pessoa de referência (a amiga) contribuem na manutenção de uma vida que vá para além dos horizontes da patologia, do cuidado e das funções laborais exercidas nesse contexto. Granero et al. (2019) em estudo realizado com cuidadores familiares de idosos com depressão, apontaram que as principais estratégias encontradas na literatura para diminuir a sobrecarga dos cuidadores no âmbito individual dizem respeito à promoção de comportamentos de autocuidado, ao ensino de técnicas de relaxamento, gestão de conflitos e tomada de decisões, além de contribuições na melhoria das habilidades sociais dos cuidadores informais e o incentivo à espiritualidade tanto dos pacientes quanto de seu ciclo social mais próximo.

Para além de estratégias individuais, o mesmo estudo citado aponta ainda para a necessidade de criação de políticas públicas que possam dar suporte a esses indivíduos, de modo a minorar os possíveis efeitos negativos originados no excesso de funções adquiridas. (Granero et al., 2019).

Em países tidos como mais desenvolvidos, redes organizativas voltadas a públicos específicos, conhecidas como *community care* visam apoiar familiares e cuidadores a partir de diferentes modalidades, tais como a substituição desses sujeitos por profissionais, para alternar esses cuidados com alguém (Costa, 2017). Outra iniciativa presente em muitos países é o “comida sobre rodas”, que proporciona refeições a doentes e incapacitados, com o fito de poupar o cuidador da tarefa de cozinhar diariamente (Costa, 2017). Ainda no que tange a iniciativas internacionais, a *Family Caregiver Alliance* (FCA), fundada em 1977 na Califórnia, promove o desenvolvimento de políticas e programas para cuidadores e familiares, atuando em áreas como educação, serviços, investigação e advocacia, voltados ao benefício desses sujeitos (Costa, 2017).

Por mais que essas estratégias sejam pensadas, ou até mesmo implementadas, de fato, ainda assim não fazem parte da realidade de boa parte dos entrevistados, que se encontram em um cenário distante do ideal quando se pensa em possibilidades que possam agregar valor às suas formas de enfrentamento. Para além disso, até mesmo as pequenas ações, como socializar com pessoas conhecidas, acabam sendo citadas pelos cuidadores, embora seus pensamentos ainda sejam direcionados ao contexto de adoecimento. É o que pode ser percebido no excerto a seguir, retirado da fala de Beatriz.

[...] a única coisa que eu faço em final de semana, quando eu tiro ‘pra’ sair, às vezes a noite de um sábado que eu tiro ‘pra’ sair, ‘pra’ ir conversar com um vizinho, ir ‘pra’ uma outra calçada ‘pra’ ir conversar, ‘pra’ me desligar uns minutinhos daquele problema que existe, eu sei que existe. Ai às vezes eu vou ‘pra’ outra calçada, um outro bairro só ‘pra’ conversar, me distrair. Porque é ‘pra’ esquecer ali, uns minutos, porque a gente também tem vida (Beatriz).

As estratégias de socialização, por mais simples que possam parecer, acabam agindo como válvulas de escape para esses indivíduos que se veem em um contexto em que poucas possibilidades de lazer extradomiciliares são possíveis, visto que, em sua maioria, ocupam funções de cuidado em horários integrais. Logo, buscam-se alternativas dentro das limitações impostas por essa rotina, até mesmo no intuito de prevenir rupturas nas relações anteriormente estabelecidas, sendo este um fator possível de ser experimentado por cuidadores, como apontado na literatura (Vale et al., 2019).

Além das relações sociais e da prática de exercícios físicos, o trabalho também foi citado como fator protetivo na dinâmica habitual dos entrevistados. Por mais que as próprias atividades laborais também possam ser causadoras de estresse e sofrimento psíquico, as mesmas também podem adquirir representações benéficas para os sujeitos, sobretudo quando estes necessitam de espaços onde o foco não seja a doença e/ou

medidas terapêuticas relacionados à problemas de saúde. Esse fato é representado no trecho a seguir, relatado por Raimundo.

Na verdade, o que eu foco mais é em trabalhar. Depois dessas informações, nem em casa eu quero ficar, entendeu. Por isso, eu só 'tô' em casa mesmo na hora de dormir, 'pra' dormir, eu não gosto de estar parado. Ansiedade também ataca. Mas é trabalhar, trabalhar. Essa noite já trabalhei, agora o foco é só trabalhar, mas eu trabalho também em um posto de gasolina e trabalho no sítio também. Aí o que eu não posso é estar parado (Raimundo).

O surgimento do trabalho como fator protetivo acaba sendo um achado interessante no decorrer da análise, visto que o mesmo não costuma ser citado na literatura dentre as principais estratégias de enfrentamento às quais os cuidadores se valem, sendo as mais comumente citadas as atividades prazerosas em geral, a espiritualidade e a busca por suporte social informal (Machado et al., 2018). Nesse contexto, as atividades laborais são muito mais citadas como elementos da vida pregressa que precisam se adequar, ou em muitos casos serem totalmente alteradas, a partir do surgimento de uma doença ou de um processo de tratamento que necessitará de um suporte mais focado por parte do cuidador (Machado et al., 2018).

Outro participante que também cita sua atividade laboral como um possível fator protetivo é Saulo, que atua como mototáxi, e relata que estar em contato com as pessoas, o que é proporcionado por seu trabalho, contribui para seu bem-estar psíquico, mesmo que não consiga se desligar por completo dos problemas de saúde pelos quais sua esposa está passando.

O que me ameniza um pouco mais é a distração, porque eu faço corrida de mototáxi, entendeu. Aí essas coisas que eu faço eu fico tentando aliviar a minha mente, o meu pensamento, a minha mente fica tipo... uma terapia 'pra' mim é estar no meio da rua, atrás de conversar, atrás de sorrir, atrás de brincar com um, de brincar com outro, atrás de se alegrar e, às vezes, enganar a gente mesmo. De a pessoa tornar nossa vida como se fosse uma coisa especial, mesmo que tenha uma pessoa dentro de casa que precisa de mim, precisa de nós, precisa da nossa ajuda, 'pra' não achar que está só, em um momento tão difícil como esse, mas estamos aqui perseverando, até o dia que Deus quiser (Saulo).

Por mais que o próprio entrevistado consiga identificar esse fator como uma estratégia utilizada na manutenção de sua saúde emocional, ainda assim o próprio considera estar "se enganando" quando realiza alguma dessas atividades. De certa forma, esse fragmento evidencia que, muito embora os entrevistados entendam a necessidade de realizar atividades prazerosas em meio à rotina de trabalho e cuidado com o outro, esses mesmos sujeitos consideram que o foco de suas responsabilidades se encontra no suporte ofertado ao sujeito adoentado, em detrimento de todas as outras atividades cotidianas. Posto isso, evidencia-se ainda mais o fenômeno de desvalorização de queixas de saúde dos cuidadores, principalmente quando se trata de assuntos associados à sua saúde mental (Maffei et al., 2019).

Nesse mesmo trecho, especificamente no último período, é possível ainda perceber uma referência ao elemento espiritualidade, que também foi presente na fala de outros entrevistados, como Carlos, Beatriz e Hanna. Assim como supracitado, as questões que envolvem crenças, fé e religiosidade são temas comumente empregados quando se investiga a respeito de fatores protetivos e estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores, sobretudo no que tange à percepção da morte como uma passagem e uma libertação do sofrimento e a visão da figura de Deus ou de outra divindade superior como provedor de forças, principalmente quando se acredita estar sob a iminência da morte (Pereira et al., 2020).

Esse ponto também pode ser percebido no relato de Carlos, 59 anos, irmão e cuidador de um paciente de 57 anos com diagnóstico de neoplasia maligna de laringe, quando faz referências às suas crenças religiosas

tanto no que diz respeito às estratégias de enfrentamento utilizadas, quanto à esperança que deposita em Deus em uma possível estabilização do quadro de seu familiar: “Aí só Deus na causa ‘pra’ resolver o problema. A gente tem que confiar nos homens também, ‘né’. Tem que confiar nos homens e em Deus aqui na Terra, ‘pra’ dar certo”. O discurso também aponta para uma implicação subjetiva do adoecimento por parte do próprio cuidador, que busca uma sustentação emocional para manter-se na posição de cuidado para não olhar para seu próprio sofrimento.

Com base nos trechos analisados, percebe-se que, por mais que algumas atividades sejam presentes nos discursos dos entrevistados como oportunidades de lazer e que contribuam na manutenção de sua saúde mental, ainda assim os pensamentos direcionados ao processo de cuidado ocupam boa parte de seu tempo, interferindo nas formas com que esses sujeitos buscam diminuir os efeitos adversos de uma carga laboral exaustiva. Dessa forma, não coincidentemente algumas das ocorrências mais citadas pelos entrevistados ao longo do estudo foram Deus, dizer e gente (esta última sendo a mais presente), mostrando que, apesar de os afazeres de cuidador ocuparem uma parcela significativa de seu tempo, ainda assim eles continuam sendo sujeitos dotados de desejos, necessidades, dificuldades e pormenores subjetivos, que os fazem, no mais amplo sentido do termo, gente.

Considerações Finais

Com base nas análises realizadas, pode-se perceber que as experiências de viver como cuidador de um paciente oncológico em cuidados paliativos exercem influência em uma parcela significativa da vida dos sujeitos que atuam como cuidadores, de modo que a carga de trabalho excessiva, a compreensão acerca do processo de adoecimento e das perspectivas curativas e paliativas, além das atividades exercidas que ultrapassam as fronteiras do cuidado surgem como pontos cruciais na abordagem das vivências desses indivíduos.

Por mais que o quantitativo da amostra não permita fazer inferências generalistas, foi possível perceber que a figura feminina aparece de forma preponderante no que diz respeito ao protagonismo do cuidado, sobretudo a figura da filha. Além disso, o fato de quase todos os entrevistados exercerem alguma outra atividade laboral evidencia a necessidade de uma adequação de outras esferas do cotidiano às tarefas exercidas junto ao sujeito doente.

Desse modo, o estudo torna-se ainda mais relevante por dar protagonismo à figura dos cuidadores informais, sendo estes diferentes dos profissionais de saúde que, dentro da literatura, também são referidos como cuidadores. O público ao qual a pesquisa se debruçou apresenta, então, uma dupla jornada em seu cotidiano, buscando adequar as atividades próprias do cuidado às outras responsabilidades laborais. Logo, entende-se que existe uma sobrecarga prática e emocional inerente à rotina desses sujeitos, e que nem sempre estes são postos como figuras centrais dentro das pesquisas realizadas na área.

Destarte, diante dos resultados evidenciados, é importante proporcionar ações que promovam a realização de grupos de apoio à saúde mental e qualidade de vida desses cuidadores, bem como a criação de políticas públicas, com o intuito de beneficiar o cuidado realizado por esses sujeitos, mas também como uma forma de posicioná-los como protagonistas dos processos de saúde.

Por fim, é importante destacar que o presente estudo não tem por objetivo abranger todos os aspectos envolvidos no ato do cuidado, sendo este um recorte específico de uma população localizada no interior do Ceará. Outra limitação diz respeito ao trabalho apenas com pacientes que se encontravam em fim de vida, além de pouca diversificação no que diz respeito aos laços familiares e sociais que os cuidadores estabeleciam com os pacientes. Desse modo, faz-se necessário o incentivo a novas pesquisas que possam agregar ainda mais conhecimento a esse campo.

REFERÊNCIAS

- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicol. Saúde Doenças*, 15(3), 723-737. <https://www.redalyc.org/pdf/362/36232744014.pdf>.
- Alves, R. S. F., & Oliveira, F. F. B. (2022). Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde: Avanços e Dificuldades. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 42, e238471. <https://www.scielo.br/j/pcp/a/YjthVg7rxNhm5nhDqrsCqTQ/>.
- Arantes, A. C. (2018). A morte é um dia que vale a pena viver. Leya.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2023). Manual de Cuidados Paliativos. 2 ed. Hospital Sírio-Libanês. <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/>.
- Camargo, B. V. (2005). ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In A. S. P. Moreira, B. V. Camargo, J. C. Jesuino & S. M. Nóbrega (Orgs.). *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp. 511-539). Editora da Universidade Federal da Paraíba.
- Cavalcante, A. E. S., Netto, J. J. M., Martins, K. M. C., Rodrigues, A. R. M., Goyanna, N. F., & Aragão, O. C. (2018). Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 25(1), 24-28.
- Costa, D. G. (n. d.). Comunicação com a família. In Giaponesi, A. L. (Org.). *Cuidados Paliativos*. (pp. 130-138). Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE).
- Costa, M. S. A. (2017). Qualidade de vida nos cuidadores de pacientes diabéticos tipo 2 amputados: Um Estudo Longitudinal. [Tese de Doutorado]. Universidade do Minho. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/48598>.
- Falqueto, J. M. Z., Hoffmann, V. E., & Farias, J. S. (2018). Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de administração. *Revista de ciências da administração*, 20(52), 40-53, 2018. <https://periodicos.ufsc.br/index.php/adm/article/view/50546>.
- Ferreira, M. D. L. S. M., Mutro, M. E., Conde, C. R., Marin, M. J. S., Meneguim, S., & Mazzetto, M. C. F. (2018). Ser cuidador de familiar com câncer. *Ciencia y enfermería*, 24. https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532018000100206&script=sci_arttext&tlng=pt
- Gomes, A. C. S. (2022). Experiências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos à luz da teoria de Meleis. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal do Pará. <https://repositorio.ufpa.br/handle/2011/15303>.
- Granero, G. S., Santos, Á. S., Sousa, K. C. R., Cintra, C. P., Casemiro, M. C., Garcia, L. A. A., & Bomfim, I. H. F. B. (2019). Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com depressão: estratégias de intervenções. *Revista*

- Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, 7(4), 491-502.
<https://www.redalyc.org/journal/4979/497962778015/497962778015.pdf>.
- Lima, C. P. D., & Machado, M. D. A. (2018). Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: ciência e profissão*, 38, 88-101.
<https://www.scielo.br/j/pcp/a/DLfY9CJN9H9gsS5kBr7TPsv/>.
- Machado, B. M., Dahdah, D. F., & Kebbe, L. M. (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26, 299-313.
<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/NBGPMpwyJCKKPpVnmHsSz7P/?format=pdf&lang=pt>.
- Maffei, B., Arrieira, I. C. D. O., Ferreira, R. A., & Cardoso, D. H. (2019). Estratégias de enfrentamento de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Psicologia: teoria e prática*, 21(3), 282-302.
<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/11525>.
- Minayo, M. C. D. S., & Costa, A. P. (2019). Técnicas que fazem o uso da palavra, do olhar e da empatia: pesquisa qualitativa em ação. *Ludomedia*.
- Mizoi, C. S., Regis, F. C., & Bertozo, L. (2010). Capacitação dos profissionais do INCA para o atendimento humanizado ao paciente oncológico e familiar no Centro de Simulação Realística Albert Einstein. In Ministério da Saúde, Instituto Nacional Do Câncer (INCA), & Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein (Orgs.). *Comunicação de Notícias Difíceis: Compartilhando desafios na atenção à saúde* (pp. 65-71). INCA.
- Moura, L. K. B., Marcaccini, A. M., Matos, F. T. C., Sousa, Á. F. L., Nascimento, G. C., & Moura, M. E. B. (2014). Revisão integrativa sobre o câncer bucal. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 6(5), 164-175.
<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750772020.pdf>.
- Nogario, A. C. D., Barlem, E. L. D., Tomaszewski-Barlem, J. G., Silveira, R. S. D., Cogo, S. B., & Carvalho, D. P. D. (2020). Implementação de diretivas antecipadas de vontade: facilidades e dificuldades vivenciadas por equipes de cuidados paliativos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41.
<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/zbrWqWP3vSQbWwc3w9YSNxS/?lang=pt>.
- Oliveira, M. A., Queirós, C., & Guerra, M. P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181-196.
<https://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1130>.
- Pereira, C. R., Sobral, G. L. M., de Azevedo Maia, G. L., & Bedo, C. N. G. (2020). A espiritualidade enquanto estratégia de enfrentamento para o cuidador familiar frente a terminalidade. *Revista Nupem*, 12(25), 124-133.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7884976>.
- Rocha, E. D. M., Rocha, R. A. P. L., Machado, M. E., Souza, A. D., & Schuch, F. B. (2020). Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev. enferm. UFPE on line*, 1-9.
<https://www.scielo.br/j/brjp/a/S863T5G56RTtGr6BpFHHdYp/?lang=pt>.
- Rocha, E. D. M., Paes, R. A., Sthal, G. D. M., & Souza, A. (2019). Cuidados paliativos: cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clin. biomed. res*, 39(1), 40-57.
<https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/85741/pdf>.
- Saunders, C. (1965). The last stages of life. *The American journal of nursing*, 65(3), 70-75.

- Silva, J. L. R., Souza, S. R., Alcântara, L. F. F. L., Macedo, E. C., Lucas, D. M. S., Cardozo, I. R., ... & Câmara, L. S. (2021). Comunicação na transição do paciente oncológico para os cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(4), e38210414302-e38210414302. <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/14302>.
- Vale, J. M. M. D., Marques Neto, A. C., Santana, M. E. D., & Mendes, C. P. (2019). Validação de tecnologia para autocuidado do familiar cuidador de pacientes oncológicos paliativos domiciliares. *Rev. Rene, Fortaleza*, 20, 1-8. <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/43490>.
- Veit, M. T. & Carvalho, V. A. (2008). Psico-oncologia: definições e áreas de atuação. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, ... & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia* (pp.13-20). Summus.
- World Health Organization, Worldwide Palliative Care Alliance. (2017). Global atlas of palliative care at the end of life. <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
- Zanello, V. (2020). *Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação*. Editora Appris.