

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 21/02/2024.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE
MESQUITA FILHO” FACULDADE DE MEDICINA**

Luana Ferreira Pereira

**Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de
pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário
do interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestra
em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Justina Papini

Coorientadora: Profa. Dra. Elenice Bertanha Consonni

BOTUCATU

2022

Luana Ferreira Pereira

**Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de
pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário
do interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Campus de
Botucatu, para obtenção do título de Mestra
em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Justina Papini

Coorientadora: Profa. Dra. Elenice Bertanha Consonni

BOTUCATU

2022

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Pereira, Luana Ferreira.

Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário do interior de São Paulo : pesquisa qualitativa / Luana Ferreira Pereira. - Botucatu, 2022

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Silvia Justina Papini
Coorientador: Elenice Bertanha Consonni
Capes: 40406008

1. Cuidados paliativos. 2. Cuidadores. 3. Hospitais universitários. 4. Pesquisa qualitativa.

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados paliativos; Experiência.

Luana Ferreira Pereira

Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de
pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário do
interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, para obtenção do título de Mestra em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Justina Papini

Comissão Examinadora:

Profa. Dra. Silvia Justina Papini
Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP

Prof. Dr. Rafael Thomazi
Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP

Profa. Dra. Natália Baraldi Cunha
Bauru - SP

Botucatu, 21 de fevereiro de 2022

À vida,
que tão bonita e grandiosa
despertou em mim o imenso amor
em simplesmente
cuidar.

AGRADECIMENTOS

Sobretudo à Deus, por semear em mim o amor e perseverança em realizar o que concede sentido à minha vida e, principalmente, por se mostrar presente me proporcionando tanta resiliência e amparo.

À minha mãe Romilda e meu pai José Paulo, pelo incentivo fornecido em todas as etapas da minha vida. À eles toda a minha gratidão pois sei que sem eles não seria possível chegar até aqui.

Às minhas irmãs Ana Carolina e Mariana, as quais me inspiram e me orgulham, agradeço por apoiarem meus voos, vibrarem as minhas conquistas e compartilhar comigo os meus sonhos. Me sinto plenamente feliz de trilhar caminhos que, juntas, almejamos ao longo de nossas vidas.

Ao meu esposo Luiz Carlos, tão compreensivo e dedicado, eu agradeço pela paciência, carinho e cuidado e por preencher o meu coração com um amor genuíno. Não tenho dúvidas do quanto você contribuiu para a caminhada ser mais leve.

Aos meus gatos Augusto, Carminha e Teodoro, seres de luz e pureza, por reforçarem todos os dias o poder do amor em nossas vidas.

À minha orientadora Silvia, pela paciência e suporte e por acreditar inesgotavelmente em meu potencial. Agradeço pelo acolhimento em todos os momentos dessa trajetória.

À minha coorientadora Elenice, pela imensa contribuição e cuidado em me auxiliar com todos os aprendizados necessários.

Às colaboradoras deste trabalho, Fernanda, Mariana e Geovana. Agradeço pelos desafios superados juntas e pela parceria e comprometimento em desenvolver um lindo trabalho. Um agradecimento especial à Fernanda, pela amizade, pelo colo nos momentos difíceis e por compartilhar comigo o imenso amor pelos cuidados paliativos.

Agradeço a toda equipe do Serviço de Terapia Nutricional Interprofissional, a qual eu, orgulhosamente, pertenço. Vivencio diariamente o privilégio em trabalhar com profissionais

que eu admiro e com grandes amigos e amigas. Deixo meu especial agradecimento pelo incentivo e apoio na realização desse trabalho.

Agradeço carinhosamente à Amanda e Marina, minhas líderes de trabalho, e à Daniela, minha amiga e colega de trabalho, pelo incentivo e imensa paciência e apoio nos momentos em que precisei estar ausente para desempenhar as atividades necessárias. Vocês representam um papel importante nessa conquista.

À minha avó que faz morada em outro plano, mas que se encontra todos os dias comigo dentro do meu coração, me fortalecendo e me auxiliando no entendimento dos meus propósitos. À ela sempre, todo o meu amor e saudade.

E, por fim, agradeço ao meu coração por determinar os meus caminhos, me direcionar às minhas capacitações e não me permitir esmorecer em meio as dificuldades. Por perseverar e não deixar de acreditar que, sonhando, pode-se voar a qualquer lugar do mundo.

“São só dois lados da mesma viagem.

*O trem que chega é o mesmo trem
da partida.”*

Milton Nascimento e Fernando Brant

Pereira L.F. Experiência com cuidados paliativos de cuidadores familiares de pacientes acompanhados ambulatorialmente em um Hospital Universitário do interior de São Paulo. Pesquisa qualitativa. Botucatu: Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - Unesp; 2022.

RESUMO

Introdução: Os avanços na área da medicina a partir do século XX foram inúmeros e, desse modo, houve um aumento na expectativa de vida, levando a um aumento, nos hospitais, de pacientes com doenças avançadas, que podem receber cuidados desproporcionais à evolução de sua doença. Dessa forma, os cuidados paliativos se apresentam como uma assistência holística com o intuito de promover qualidade de vida, aliviar e prevenir o sofrimento. Nesse contexto insere-se os familiares que, da mesma maneira, devem receber os cuidados integralmente. Entretanto, pouco se sabe e se estuda sobre as vivências desses familiares.

Objetivo: Compreender a experiência que cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos tem sobre tais cuidados. **Método:** Estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado em um Hospital Universitário do interior de São Paulo. Foram entrevistados sete cuidadores familiares de pacientes que recebiam cuidados paliativos há pelo menos 6 meses. A amostra foi obtida intencionalmente e seu fechamento foi determinado quando ocorreu a saturação teórica. Para a coleta dos dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas pela pesquisadora principal do estudo, sendo cinco delas por meio eletrônico e duas presenciais. Os participantes foram caracterizados quanto à idade, ocupação, grau de parentesco com o(a) paciente, tempo em que é responsável por cuidar do(a) paciente e se é a primeira vez que possui contato com alguém que recebe cuidados paliativos. As entrevistas foram áudio gravadas, transcritas na íntegra e tiveram os dados analisados na perspectiva da análise de conteúdo, utilizando-se como referencial teórico o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. As entrevistas foram descartadas após o processo de transcrição.

Resultados e discussão: A idade dos cuidadores familiares variou entre 28 e 63 anos, sendo estes majoritariamente do sexo feminino e apenas um participante do sexo masculino. Os cuidadores variaram entre filha, nora, esposo e companheira. O tempo em que cuidavam do familiar doente variou de 5 meses a 16 anos. Através das narrativas, permitiu-se construir duas categorias de análise: percepção sobre cuidados paliativos e experiências como

cuidador. Os resultados revelaram que a maioria dos participantes não possuía conhecimento prévio sobre cuidados paliativos e encontraram, nessa abordagem, um espaço de acolhimento e boa comunicação com a equipe de saúde. Destacaram ainda o quanto a disponibilidade e acessibilidade da equipe provoca efeitos positivos no tratamento do familiar doente. As narrativas trouxeram vivências de sobrecarga com os cuidados, dificuldades em acompanhar rotineiramente o processo evolutivo da doença de um familiar e suas necessidades em compartilhar esses cuidados com outras pessoas da família ou cuidadores. Percebeu-se que mesmo aqueles que já haviam estado nesse papel anteriormente, a experiência atual pôde refletir desafios e angústias atuais e pertinentes a essa vivência diária. **Conclusão:** É indispensável o cuidado holístico no processo de adoecimento dos indivíduos e isso inclui o acolhimento da família e dos cuidadores, identificando e acolhendo as demandas e dificuldades que estes enfrentam ao cuidar de um paciente recebendo cuidados paliativos. Ressalta-se a importância da boa comunicação da equipe de saúde durante todo esse processo para que seja possível conhecer as experiências vividas pelos familiares e cuidadores e, assim, traçar um planejamento de cuidados que contemple os valores e necessidades do indivíduo e que esclareça ao paciente e seu cuidador os objetivos e conceitos da abordagem de cuidados paliativos.

Descritores: cuidados paliativos; familiares; cuidadores; experiência.

Pereira L.F. Experience with palliative care of family caregivers of outpatients followed at a University Hospital in the interior of São Paulo. Qualitative research. Botucatu: Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” - Unesp; 2022.

ABSTRACT

Introduction: Advances in medicine from the 20th century onwards were numerous and, thus, there was an increase in life expectancy, leading to an increase in hospitals, of patients with advanced diseases, who may receive care that is disproportionate to the evolution of their disease. Thus, palliative care presents itself as a holistic care with the aim of promoting quality of life, relieving and preventing suffering. In this context, family members are included who, in the same way, must receive full care. However, little is known and studied about the experiences of these family members. **Objective:** To comprehend the experience that the family caregivers of patients under palliative care have with such assistance. **Method:** Exploratory study with a qualitative approach, carried out at a University Hospital in the interior of São Paulo. Seven family caregivers of patients who had been receiving Palliative Care for at least 6 months were interviewed. The sample was intentionally obtained and its closure was determined when theoretical saturation occurred. For data collection, semi-structured interviews were carried out by the main researcher of the study, five of them by electronic means and two in person. Participants were characterized by age, occupation, degree of kinship with the patient, time in which they are responsible for caring for the patient and whether it is the first time they have had contact with someone who receives palliative care. The interviews were audio-recorded, transcribed in full, and the data were analyzed from the perspective of content analysis, using the Palliative Care Manual of the National Academy of Palliative Care as a theoretical framework. Interviews were discarded after the transcription process. **Results and discussion:** The age of family caregivers ranged between 28 and 63 years old, being mostly female, with only one male participant. Caregivers varied between daughter, daughter-in-law, husband and partner. The time they took care of the sick family member ranged from 5 months to 16 years. Through the narratives, it was allowed to build two categories of analysis: perception of palliative care and experiences such as caregiver. The results revealed that most participants had no prior knowledge about palliative care and found, in this approach, a welcoming space and good communication with the health team. They also highlighted how the availability and accessibility of the team causes positive effects in the treatment of the sick family member. The narratives brought experiences of burden with care, difficulty in routinely

monitoring the evolutionary process of a family member's disease and their needs to share this care with other family members or caregivers. It was noticed that even for those who had been in this role before, the current experience could reflect current challenges and anxieties relevant to this daily experience. **Conclusion:** Holistic care is essential in the illness process of individuals and this includes welcoming the family and caregivers, identifying and welcoming the demands and difficulties they face when caring for a patient receiving palliative care. The importance of good communication by the health team throughout this process is highlighted, so that it is possible to know the experiences lived by family members and caregivers and, thus, draw up a care plan that addresses the values and needs of the individual and that clarifies the patient. and their caregiver the goals and concepts of the palliative care approach.

Descriptors: palliative care; relatives; caregivers; experience.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características sociodemográficas e aspectos do cuidado.....	30
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AIDS	<i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CIMS	Conselho para a Organização Internacional de Ciências Médicas
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
CP	cuidados paliativos
HCFMB	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
HEBo	Hospital Estadual de Botucatu
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESP	Universidade Estadual Paulista

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1. O aumento da longevidade humana e suas reflexões.....	14
1.2. Os cuidados paliativos e suas concepções	15
1.3. O protagonismo do cuidador no processo assistencial de saúde.....	17
1.4. Justificativa do estudo.....	19
2. OBJETIVO	21
3. MÉTODO.....	22
3.1. Delineamento do estudo.....	22
3.2. Cenário do estudo.....	22
3.3. População estudada.....	23
3.4. Amostra.....	23
3.5. Critérios de inclusão e exclusão.....	24
3.5.1. Critérios de Inclusão:	24
3.5.2. Critérios de Exclusão:	24
3.6. Período de coleta dos dados.....	24
3.7. Instrumento de coleta.....	25
3.8. Procedimento de coleta dos dados.....	25
3.9. Análise de conteúdo de Bardin como referencial metodológico	26
3.10. Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP 2012 – 2ª edição) como referencial teórico.....	28
3.11. Procedimentos éticos.....	28
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	30
4.1. Características gerais.....	30
4.2. Descrição dos participantes.....	31
4.3. Análise e discussão das categorias.....	32
4.3.1. Percepção sobre cuidados paliativos	32
4.3.2. Experiências como cuidador.....	41
5. CONCLUSÃO.....	61
6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	62
REFERÊNCIAS.....	63
APÊNDICES.....	73
ANEXOS.....	77

5. CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu verificar que é indispensável o cuidado holístico no processo de adoecimento dos indivíduos e isso inclui o acolhimento da família e dos cuidadores, identificando e acolhendo as demandas e dificuldades que estes enfrentam ao cuidar de um paciente recebendo cuidados paliativos.

Essa nova realidade repentinamente instituída aos cuidadores possibilitou o aparecimento de sentimentos como: medo, angústia, culpa, gratidão. Sendo assim, ressalta-se a importância da boa comunicação da equipe de saúde durante todo esse processo para que seja possível conhecer as experiências vividas pelos familiares e cuidadores e, assim, traçar um planejamento de cuidados que contemple os valores e necessidades do indivíduo e que esclareça ao paciente e seu cuidador os objetivos e conceitos da abordagem de cuidados paliativos.

Sugere-se a realização de pesquisas futuras que busquem explorar as vivências dos familiares frente aos cuidados paliativos, para que se torne possível elaborar estratégias de cuidado e amparo que os auxilie na compreensão e enfrentamento dessa abordagem.

6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Em decorrência da pandemia por COVID-19, houve a necessidade de mudança na forma de coleta dos dados, de presencial para meio eletrônico, o que ocasionou prejuízo no início da coleta de dados. Em consequência disso, fez-se necessário realizar a mudança na população estudada, que inicialmente estava prevista para contemplar o estudo das vivências de cuidadores familiares, profissionais de saúde e usuários do Sistema Único de Saúde.

REFERÊNCIAS

1. CGEE. População e políticas sociais no Brasil: os desafios da transição demográfica e das migrações internacionais [Internet]. 2008. 350 p. Available from: <http://www.cgee.org.br/publicacoes/demografica.php>.
2. Brasil C, Souza AC de, Pinheiro A, Andrés A, Deud CAF, Melo CV de B, et al. Envelhecimento Populacional: Perspectivas Para O Sus [Internet]. Vol. 44, Brasil 2050: desafios de uma nação que envelhece. 2017. 43–59 p. Available from: [file:///C:/Users/Cliente/Documents/BackupCMD-DGTI/Documents/CERTIFICADOS MEDICINA/brasil-2050-desafios-de-uma-nacao-que-envelhece.pdf](file:///C:/Users/Cliente/Documents/BackupCMD-DGTI/Documents/CERTIFICADOS%20MEDICINA/brasil-2050-desafios-de-uma-nacao-que-envelhece.pdf).
3. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE [Internet]. 2020. Available from: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2020-11/ibge-esperanca-de-vida-do-brasileiro-aumentou-311-anos-desde-1940>.
4. Neto, IG. I. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A.; Neto, IG.(Org.) Manual de Cuidados Paliativos 2.ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p.1-42.
5. Carvalho RT de, Parsons HA, (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado. Acad Nac Cuid Paliativos; 2012. 624 p.
6. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Bioética. 1996;4(1):31–43.
7. Pessini L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Prática Hospitalar, v. 7, n. 41, p. 107-112.
8. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT de, Parsons HA, (Org.). Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.

9. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) [Internet]. O que são cuidados paliativos [Internet]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao>.
10. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) [Internet]. História dos Cuidados Paliativos [Internet]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>.
11. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. Tese apresentada junto ao programa de Pós-Graduação de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva para obtenção de título de doutorado. Esc Nac Saúde Pública Sergio Arouca. 2009.
12. Medeiros LMFMS. Cuidados Paliativos: Conceitos, Fundamentos E Princípios. Apunt Bioética. 2018;2 ed(48):755–801.
13. Hermes HR, Arruda Lamarca IC. Cuidados paliativos: Uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Cienc e Saude Coletiva. 2013;18(9):2577–88.
14. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da saúde. 2005;29(4):491–509.
15. World Health Organization (WHO) (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization.
16. International Association for Hospice & Palliative care [Internet]. Palliative care definition [Internet]. Available from: https://hospicecare-com.translate.goog/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=pt&_x_tr_hl=pt-BR&_x_tr_pto=op,sc
17. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA (coordenador). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32.

18. Bertachini L, Pessini L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Rev Bioethikos - Cent Univ São Camilo*. 2010;4(3):315–23.
19. Mendes EC, Vasconcellos LCF de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*. 2015;39(106):881–92.
20. Floriani CA, Schramm FR. Moral and operational challenges for the inclusion of palliative care in primary health care. *Cad Saude Publica*. 2007;23(9):2072–80.
21. World Health Organization (WHO) [Internet]. Palliative Care. 2020. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
22. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin*. 2001;51(4):213–31.
23. Hudson P, Payne S. Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *J Palliative Med*. 2011;14(7).
24. Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar. Vol. 2, Ministério da Saúde. 2013. 1–207 p.
25. Küchemann B Astrid. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Rev Soc e Estado*. 2012;27:165–80.
26. Nunes DP, de Brito TRP, Duarte YA de O, Lebrão ML. Caregivers of elderly and excessive tension associated to care: Evidence of the sabe study. *Rev Bras Epidemiol*. 2018;21(Suppl 2).
27. Novartis. Cuidadores do Brasil. Veja Saúde [Internet]. 2021;1–37. Available from: https://ladoaladopelavida.org.br/wp-content/uploads/2021/09/pesquisa_cuidadores_digital.pdf

28. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances and consequences of care: Characterization of the family caregiver in palliative care. *Cienc e Saude Coletiva*. 2018;23(4):1105–17.
29. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(6):1105–17.
30. Toseland RW, Blanchard CG, McCallion P. A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Soc Sci Med*. 1995;40(4):517–28.
31. Dy SM, Aslakson R, Wilson RF, Fawole OA, Lau BD, Martinez KA, et al. Closing the quality gap: revisiting the state of the science (vol. 8: improving health care and palliative care for advanced and serious illness). *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)*. 2012;(208.8):1–249.
32. Connor SR, Teno J, Spence C, Smith N. Family Evaluation of Hospice Care: Results from voluntary submission of data via website. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(1):9–17.
33. Quigley DD, Parast L, Haas A, Elliott MN, Teno JM, Anhang Price R. Differences in Caregiver Reports of the Quality of Hospice Care Across Settings. *J Am Geriatr Soc*. 2020;68(6):1218–25.
34. Souza VR dos S, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:1–9.
35. Minayo MC de S. Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 261–297.
36. Minayo MC de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet*. 2012;17(3):621–6.
37. Bardin L. Análise de Conteúdo. Edições 70. 2016. 288 p.

38. Hospital Estadual de Botucatu [Internet]. Available from: <https://www.hcfmb.unesp.br/heb-hospital-estadual-botucatu/>.
39. Minayo. Sampling and Saturation in qualitative research: consensuses and controversies. *Rev Pesqui Qual*. 2017;5(7):01–12.
40. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17–27.
41. Batista EC, Matos LAL de, Nascimento AB. A Entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. *Rev Interdiscip Cient Apl*. 2017;11(3):23–38.
42. Muylaert CJ, Jr VS, Gallo PR, Neto MLR, Reis AOA. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2014;48(2):184–9.
43. Paiva FCL de, Junior JJ de A, Damásio AC. Ética Em Cuidados Paliativos: Concepções Sobre O Fim Da Vida. *Rev Bioética*. 2014;22(3):550–60.
44. Nascimento MRB de M. Os desafios na implementação dos cuidados paliativos no Brasil [trabalho de conclusão de curso]. Brasília: Faculdade de Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília; 2011. 30 p.
45. Floriani CA, Schramm FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. 2010;165–80.
46. Matta GC. Princípios e Diretrizes do Sistema Único De Saúde. Na corda bamba de sombrinha: a saúde no fio da história. 2010;247–55.
47. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. 2018 Oct 31;225(seção 1):276.

48. Schelles S. A importância da linguagem não-verbal nas relações de liderança nas organizações. *Rev Esfera*. 2008.
49. Oliveira A de, Silva Neto JC da, Machado MLT, Souza MBB de, Feliciano AB, Ogata MN. A comunicação no contexto do acolhimento em uma unidade de saúde da família de São Carlos, SP. *Interface - Comun Saúde, Educ*. 2008;12(27):749–62.
50. de Andrade CG, da Costa SFG, Limeira Lopes ME. Cuidados paliativos: A comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Cienc e Saude Coletiva*. 2013;18(9):2523–30.
51. Gramling R, Gajary-Coots E, Stanek S, Dougoud N, Pyke H, Thomas M, et al. Design of, and enrollment in, the palliative care communication research initiative: A direct-observation cohort study. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1):1–14.
52. Nunes M da G dos S, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: Perspectiva da família. *Rev Enferm*. 2012;20(3):338–43.
53. Senado Federal. Estatuto do Idoso e normas correlatas. *Secr Espec Ed E Publicações [Internet]*. 2003;11(3):55. Available from:https://www.mculture.go.th/mculture_th/download/king9/Glossary_about_HM_King_Bhumibol_Adulyadej's_Funeral.pdf.
54. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saude Publica*. 2003;19(3):861–6.
55. Isaac L, Ferreira CR, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estud Interdiscip em Psicol*. 2018;9(1):108.
56. Silva RMFM., Santana RF. Nursing diagnosis “stress in the role of caregiver”: an integrative review. 2014;887–96. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v17n4/1809-9823-rbgg-17-04-00887.pdf>.

57. Camargo RCVF de. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. *SMAD Rev Eletrônica Saúde Ment Álcool e Drog* (Edição em Port. 2010;6(2):231.
58. de Sousa GS, da Silva RM, Reinaldo AMDS, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo MDLF. “We are humans after all”: Family caregivers’ experience of caring for dependent older adults in Brazil. *Cienc e Saude Coletiva*. 2021;26(1):27–36.
59. Mendez-Luck CA, Lara VE, Applewhite SR, Toyokawa N. The Concept of Familism in the Lived Experiences of Mexican-Origin Caregivers. *Physiol Behav*. 2016;176(3):139–48.
60. Lugo Steidel AG, Contreras JM. A New Familism Scale for Use With Latino Populations. *Hisp J Behav Sci*. 2003;25(3):312–30.
61. Mendez-Luck CA, Anthony KP, Guerrero LR. Burden and Bad Days among Mexican-Origin Women Caregivers. *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2020;75(8):1719–30.
62. Losada A, Marquez-Gonzalez M, Knight BG, Yanguas J, Sayegh P, Romero-Moreno R. Psychosocial factors and caregivers’ distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Ment Heal*. 2010;14(2):193–202.
63. da Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saude Publica*. 2006;22(8):1629–38.
64. Rossi VEC, Soares MA, Vilela MBT, Alves A, Oliveira M das G. Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. *Ciência Prax*. 2015;8(16).
65. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;IV(1):131–48.

66. Anjos KF dos, Boery RNS de O, Pereira R, Santos VC, Boery EN, Casotti CA. Profile of family caregivers of elderly at home. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2014;6(2):450–61.
67. Fernandes M das GM, Garcia TR. Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev da Esc Enferm*. 2009;43(4):816–22.
68. Uesugui HM, Fagundes DS, Pinho DLM. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. *ACTA Paul Enferm*. 2011;24(5):689–94.
69. Gonçalves Rodrigues JE, Gomes Machado AL, Cunha Vieira NF, Carvalho Fernandes AF, de Almeida Rebouças CB. Qualidade De Vida E Sobrecarga De Cuidadores Familiares De Idosos Dependentes. 2014;20(3):119–29.
70. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. Tese Doutorado [Internet]. 2003;149. Available from: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-10082005-151808/>.
71. Alberto C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Rev Enferm Ref*. 2010;II(12):9–16.
72. Rezende TCB, Coimbra AMV, Costallat LTL, Coimbra IB. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2010;51(1):76–80. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2009.08.003>.
73. Gratão ACM, Talmelli LF da S, Figueiredo LC, Rosset I, Freitas CP, Rodrigues RAP. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2013;47(1):137–44.
74. Ramírez-Pereira M, Morales RA, Ferrada CS, Cuervo CS, Silva CSM, Díaz CS. Mayores Cuidando Mayores: Sus Percepciones Desde Una Mirada Integral. *Enfermería Cuid Humaniz*. 2018;7(2):83.

75. Fonseca N da R, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Rev Saúde Coletiva*. 2008;18(4):727–43..
76. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saude Publica*. 2004;38(6):835–41.
77. Langner LA, Furstenberg FF. Gender Differences in Spousal Caregivers' Care and Housework: Fact or Fiction? *Journals Gerontol - Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2020;75(1):173–83.
78. Marques M. Fatores que impedem a resolução do luto. 2015;1–8. Available from: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0860.pdf>.
79. Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry*. 1997;155(9):1306.
80. Reis RD, Dias EN, Batista MA, Filho MM, Silva JV da. Doença de parkinson: sentimentos atribuídos ao convívio à luz do cuidador familiar. 2019;24(3):115–27.
81. Del Cañizo Fernández-Roldán A. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr Hosp*. 2005;XX(2):88–92.
82. Silva DA, Oliveira JR, Santos EA, Mendes FS. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde*. 2009;33(3):358–64.
83. Sutton LM, Demark-Wahnefried W, Clipp EC. Management of terminal cancer in elderly patients. *Lancet Oncol*. 2003;4(3):149–57.
84. ADA. Position of the American Dietetic Association.pdf. Vol. 2, *J Am Diet Assoc*. 2002. p. 266–75.

85. Magalhães ES, De Oliveira AEM, Cunha NB. Atuação do nutricionista para melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Arq Ciências da Saúde*. 2018;25(3):4.
86. Costa MF, Soares JC. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev Bras Cancerol*. 2019;62(3):215–24.
87. Scoz MCP. Orfandade adulta: vivências de luto antecipatório junto a genitor com câncer em progressão. Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção de título de doutorado. Universidade de São Paulo. 2012.
88. Meneguín S, Ribeiro R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto e Context Enferm*. 2016;25(1):1–7.
89. Scheewe S, Vogt L, Minakawa S, Eichmann D, Welle S, Stachow R, et al. Acupuncture in children and adolescents with bronchial asthma: A randomised controlled study. *Complement Ther Med* [Internet]. 2011;19(5):239–46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctim.2011.07.002>.
90. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatr Nurs*. 2003;17(3):135–43.
91. Kovács MJ. Educação para a morte. *Psicol Ciência e Profissão*. 2005;25(3):484–97.
92. De Menezes TMO, Lopes RLM. Significados do vivido pela pessoa idosa longa no processo de morte/morrer e luto. *Cienc e Saude Coletiva*. 2014;19(8):3309–16.
93. Valduga EQ, Hoch VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc&Ciencia - ACHS* [Internet]. 2012;3(1):15–32. Available from: <http://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/1537>.