

Cuidados voltados aos familiares de pessoas em finitude humana

Care aimed at family members of people in human finitude

Atención dirigida a familiares de personas en finitud humana

Recebido: 19/01/2021 | Revisado: 22/01/2021 | Aceito: 26/01/2021 | Publicado: 04/02/2021

Ana Cláudia de Queiroz

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7842-567X>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: claudia.ana.queiroz@gmail.com

Monique Pereira da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3497-9064>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: moniquepereiragba@hotmail.com

Maria Clara Soares Dantas

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4206-7954>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: dantasclarinha@gmail.com

Andrielly Cavalcante Fonseca

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2560-0147>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: andriellycavalcante11@gmail.com

Débora Thaise Freires De Brito

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0346-8699>
Universidade Federal da Paraíba, Brasil
E-mail: deborathaise_@hotmail.com

Glenda Agra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7628-9029>
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil
E-mail: glenda.agra@professor.ufcg.edu.br

Resumo

Objetivo: Sumarizar as contribuições da produção científica sobre os cuidados dispensados à familiares de pessoas em finitude humana. *Metodologia:* Trata-se de uma revisão integrativa da literatura sobre os cuidados voltados para os familiares de pacientes em processo de finitude humana. *Resultados:* Foram apresentadas duas categorias temáticas: Categoria temática I – Religiosidade e Espiritualidade e Categoria temática II – Redes de apoio formais e informais, que se subdividiu em três subcategorias: Subcategoria I – Apoio familiar; Subcategoria II – Comunicação efetiva a partir da equipe interdisciplinar que compõem a rede e Subcategoria III – Atenção biopsicossocial e educativa da rede. *Conclusão:* Os cuidadores enfrentam muitas dificuldades no processo de adoecimento do seu ente querido durante o processo de finitude humana, exigindo dos profissionais de saúde atenção à escuta, acolhimento e observação de sinais clínicos e psíquicos de sofrimento mental, como também uma comunicação de forma clara e objetiva acerca do quadro clínico do seu ente querido.

Palavras-chave: Atenção à saúde; Família; Cuidados Paliativos.

Abstract

Objective: To summarize the contributions of scientific production on the care provided to family members of people in human finitude. *Methodology:* This is an integrative review of the literature on care aimed at family members of patients in the process of human finitude. *Results:* Two thematic categories were presented: Thematic category I - Religiosity and Spirituality and Thematic category II - Formal and informal support networks, which were subdivided into three subcategories: Subcategory I - Family support; Subcategory II - Effective communication from the interdisciplinary team that make up the network and Subcategory III - Biopsychosocial and educational attention of the network. *Conclusion:* Caregivers face many difficulties in the process of illness of their loved one during the process of human finitude, requiring health professionals to pay attention to listening, welcoming and observing clinical and psychic signs of mental suffering, as well as clear communication and objective about the clinical picture of your loved one.

Keywords: Health care; Family; Palliative Care.

Resumen

Objetivo: Resumir los aportes de la producción científica sobre el cuidado brindado a familiares de personas en finitud humana. **Metodología:** Se trata de una revisión integradora de la literatura sobre el cuidado dirigido a familiares de pacientes en proceso de finitud humana. **Resultados:** Se presentaron dos categorías temáticas: Categoría temática I - Religiosidad y espiritualidad y Categoría temática II - Redes de apoyo formales e informales, las cuales se subdividieron en tres subcategorías: Subcategoría I - Apoyo familiar; Subcategoría II - Comunicación efectiva del equipo interdisciplinario que conforma la red y Subcategoría III - Atención biopsicosocial y educativa de la red. **Conclusión:** Los cuidadores enfrentan muchas dificultades en el proceso de enfermedad de su ser querido durante el proceso de finitud humana, requiriendo que los profesionales de la salud presten atención a escuchar, acoger y observar los signos clínicos y psíquicos del sufrimiento mental, así como una comunicación clara y objetivo sobre el cuadro clínico de su ser querido.

Palabras clave: Atención a la salud; Familia; Cuidados Paliativos.

1. Introdução

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são consideradas um problema de saúde de grande significância, correspondendo a maior carga de morbimortalidade no mundo e sendo responsáveis por 63% das mortes globais. As mortes por DCNT afetam prevalentemente os países em desenvolvimento, nos quais cerca de um terço dos óbitos ocorrem em pessoas com menos de 60 anos de idade, enquanto nos países desenvolvidos a mortalidade prematura (faixa etária de 30 a 69 anos) corresponde a menos de 13% dos casos (Malta *et al.*, 2019). As doenças crônicas não transmissíveis foram responsáveis por cerca de 56,9% das mortes no Brasil no ano de 2017, na faixa etária de 30 a 69 anos e são consideradas um dos maiores problemas globais de saúde pública da atualidade (Brasil, 2019).

O envelhecimento, a urbanização, as mudanças sociais e econômicas e a globalização são alguns dos fatores que afetam o modo de viver, trabalhar e se alimentar da população, e como consequência, tem aumentado o número das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) (Silocchi & Junges, 2017). As pessoas com DCNT apresentam perda da qualidade de vida, alto grau de limitação para suas atividades habituais de trabalho e lazer, impacto econômico negativo para as famílias, comunidades e sociedade. Desse modo, essas pessoas necessitam de cuidados contínuos e integrais. Essas doenças quando apresentam uma progressão clínica severa, que ameace à vida, precisa ser conduzida à luz da filosofia e princípios dos cuidados paliativos (Silva, Sena, Rolim, Souza & Sardinha, 2017).

Cuidados paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final de vida. Os objetivos dos cuidados paliativos são, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e seus cuidadores. (Radbruch *et al.*, 2020).

Uma vez abordado o tema ‘cuidados paliativos’ é interessante traçar algumas linhas sobre a noção de família. Família é caracterizada por um grupo de pessoas inter-relacionadas por laços de matrimônio, nascimento, adoção ou outras formas de vínculo sociais e pessoais. No modelo de cuidados paliativos, família pode ser compreendido por um sistema dinâmico de interação cuja propriedade básica é que a mudança de um dos membros, potencialmente, provoca modificações nos demais e, como consequência, redefinem-se novos sistemas a partir de mudanças (Furtado & Leite, 2017).

A doença progressiva e incapacitante, bem como o processo de finitude humana altera todos os níveis das funções pessoais de uma pessoa, seja no aspecto familiar, laboral, econômico e social. Na família, esta situação produz uma ruptura e uma crise na vida diária com modificações em todo o seu núcleo. O medo, a insegurança, a incerteza e, muitas vezes, os sentimentos velados provocam na família e no ente que vivencia o processo de terminalidade, ansiedade e estresse. Nessa conjuntura, o enfermeiro, dentre os profissionais da saúde, é um dos que mantém uma relação mais próxima com a família, devendo assim respeitar a importância da família como, também, seus valores e crenças de modo a compreendê-los (Deon *et al.*, 2018).

Nesse sentido, os familiares precisam de atenção à sua saúde também, envolvendo desde os seus aspectos biopsicossociais e espirituais durante todo o processo de doença, morte e luto de seu ente querido, desde o conforto por meio de acomodações adequadas, apoio no enfrentamento de seus medos e angústias, esclarecimento dos processos inerentes ao diagnóstico, manifestações clínicas e desfecho da doença, bem como a permissão para expressar livremente seus medos, angústias, espiritualidade e quando possível, a realização de rituais específicos de sua religião (Matos & Borges, 2018).

Com base nessa realidade, e considerando que apesar da relevância da temática, existe um quantitativo incipiente de estudos relacionados ao tema em questão, o estudo parte da seguinte questão norteadora: Qual a contribuição da produção científica sobre os cuidados voltados para os familiares de pacientes em processo de finitude humana? Portanto, o objetivo desta revisão integrativa é sumarizar as contribuições da produção científica sobre os cuidados dispensados à familiares de pessoas em finitude humana. Desse modo, entendemos ser o estudo desta temática de grande relevância para o campo da saúde, porquanto poderá estimular os profissionais a refletir sobre a necessidade de atender à família do paciente que se encontra em processo de finitude humana e que requer apoio biopsicossocial e espiritual. Também poderá subsidiar novas investigações acerca da temática, visto que o núcleo familiar no tocante à modalidade paliativa necessita ser mais explorado no âmbito acadêmico e assistencial.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo revisão integrativa da literatura, em que consiste na elaboração de uma análise ampla da literatura, assim colaborando nas discussões sobre os métodos, os resultados de pesquisas e reflexões sobre a realização de futuros estudos. Para a realização desta, foram empregados 6 momentos: I) elaboração da pergunta norteadora; II) definição dos critérios norteadores do levantamento da produção científica nas fontes literárias; III) coleta de dados; IV) análise crítica dos estudos incluídos; V) discussão dos resultados; e VI) elaboração da síntese do conhecimento e consequente relatório de pesquisa (Souza, Vieira, Severino, & Antunes, 2017).

Na primeira etapa, buscou-se responder à seguinte questão norteadora da pesquisa: Qual a contribuição da produção científica sobre os cuidados voltados para os familiares de pacientes em processo de finitude humana?

O levantamento da literatura foi realizado pela internet, durante o período de maio a julho de 2020. Foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: estudos científicos disponíveis eletronicamente nas bases de dados disponibilizadas na Biblioteca Virtual em Saúde, artigos que abordassem a temática, dentro de todas as áreas de interesse da Enfermagem, nos idiomas inglês, espanhol e português, no espaço temporal de 2016 a 2019. Como critérios de exclusão foram considerados: publicações repetidas nas bases de dados, estudos científicos não disponíveis na íntegra e artigos que não fizessem alusão aos cuidados dispensados a familiares de pessoas em finitude humana.

Para a busca dos estudos, utilizaram-se as bases de dados: Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE), Centro Latino-Americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF), Scientific Library Online (SciELO) com os seguintes descritores “atenção à saúde”; “família”; “cuidados paliativos”; “health care”; “family”; “palliative care”; “atención a la salud”; “familia” e “cuidados paliativos”, utilizando o operador booleano AND.

Inicialmente, dirigiu-se à apreciação do título, resumo e descritores que abordassem o fenômeno, conforme o número de publicações descrito nas bases de dados: MEDLINE, LILACS, BDENF, SciELO 114 em inglês, 17 em português e 6 em espanhol). Esta etapa inclui um processo de organização e reorganização de ideias e informações essenciais colhidas na literatura, as quais se tornam importantes para orientar o pesquisador quando ao modo de definir e medir cada característica fundamental na composição do fenômeno. Depois de uma leitura flutuante desses artigos observou-se que 02 eram repetidos 23 não faziam alusão aos familiares de pessoas em finitude humana. Após essa etapa, procedeu-se à leitura na íntegra desses

artigos utilizando os critérios de inclusão e exclusão supracitados. Assim, fizeram parte da amostra 18 artigos, sendo 12 em inglês, 5 em português e 1 em espanhol.

A leitura do material foi realizada pelos pesquisadores, de forma independente. A fase de discussão dos principais resultados encontrados nos artigos ocorreu por meio de sucessivas análises e reflexões sobre as contribuições sobre os cuidados voltados para os familiares de pacientes em processo de finitude humana.

3. Resultados

Na presente revisão integrativa da literatura, analisaram-se 16 artigos que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. As informações extraídas de cada um dos artigos foram: título do periódico, base de dados, ano de publicação, título do artigo, objetivo, principais conclusões que estão dispostas no Quadro 1, logo a seguir. Posteriormente, direcionou-se à extração específica dos cuidados voltados à familiares de pessoas em finitude humana.

Quadro 1 – Distribuição das informações extraídas dos artigos da amostra.

	Título do periódico	Bases de dados	Ano de publicação	Título do artigo	Objetivo	Principais conclusões
A1	Psycho-oncology	MEDLINE	2015	Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. (Efeitos a curto e longo prazo de um processo psicopedagógico Intervenção em grupo para cuidadores familiares em casa paliativa resultado de um estudo randomizado de controle).	Avaliar a curto e longo prazo efeitos de uma intervenção psicoeducativa em grupo com o objetivo de aumentar a preparação para o cuidado familiar em cuidados paliativos domiciliares especializados.	A intervenção psicoeducativa tem potencial para ser utilizada para melhorar a preparação no cuidado entre cuidadores familiares em cuidados paliativos, tanto em curto e longo prazo.
A2	Revista Cubana de Medicina General Integral	LILACS	2016	Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. (Caracterização do cuidador primário de enfermo oncológico em estado avançado).	Caracterizar o cuidador informal e os aspectos oncológicos que contribuem para a qualidade do atendimento domiciliar.	Predominância da necessidade de orientação para CP domiciliares, sendo os cuidadores satisfeitos aqueles com maior representação. Instrução, aconselhamento, treinamento, aplicação de guias medidas psicoeducacionais e de alívio são aspectos essenciais na qualidade do atendimento domiciliar.
A3	Texto Contexto Enferm,	LILACS	2016	Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família.	Desvelar as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio e compreender a percepção dos mesmos em relação ao suporte oferecido pela estratégia da saúde da família.	Dificuldades atreladas à falta de rede de apoio, de recursos humanos, materiais, financeiros e ao despreparo para lidar com a morte no contexto da terminalidade refletindo o despreparo pessoal aliadas à precariedade social e econômica.

A4	Palliative Medicine	MEDLINE	2016	Carers of people affected by cancer and other long-term conditions at end of life: A qualitative study of providing a bespoke package of support in a rural setting. (Cuidadores de pessoas afetadas por câncer e outras condições de longo prazo no final da vida útil: um estudo qualitativo sobre a prestação de pacote de apoio em um ambiente rural).	Descrever as experiências qualitativas dos cuidadores que recebem a intervenção (pacote personalizado de suporte).	A intervenção foi bem-sucedida em um ambiente de assistência social. Sentiram uma sensação de tranquilidade por terem apoio prévio e relatou que a situação teria sido pior se esse apoio não existisse.
A5	Journal of Paediatrics and Child Health	MEDLINE	2016	Respite needs of families receiving palliative care. (Respeitar as necessidades das famílias que recebem cuidados paliativos).	Descrever os tipos de cuidados temporários que as famílias recebem.	Há uma variedade entre os cuidados temporários, principalmente em trégua noturna, havendo variação no intervalo ideal. E falta de provedores capacitados para viabilizar o cuidado.
A6	Psychoncology	MEDLINE	2016	Factors associated with quality of life among Family caregivers of terminally ill cancer patients. (Fatores associados a qualidade de vida na família cuidadores de pacientes com câncer terminal).	Investigar os determinantes da qualidade de vida em geral e seus subdomínios entre as CFS coreanos no final da vida.	O sofrimento emocional das CFs foi o mais importante no quadro geral e aspectos negativos da QV dos CFs. A adaptação positiva esteve relacionada a mais visitas de assistência, religiosidade dos cuidadores familiares, mais apoio social, e qualidade percebida satisfatória dos cuidadores.
A7	Revista Cuidarte	BDEFN - Enfermagem	2017	Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida.	Compreender o papel da espiritualidade na vida de famílias que possuem um ente em situação de final de vida.	Religião e espiritualidade ajudam no enfrentamento do cuidado com entes no final da vida.
A8	Wiley	MEDLINE	2017	Participation and interest in support services among Family caregivers of older adults with cancer. (Participação e interesse em serviços de apoio à família cuidadores de idosos com câncer).	Descrever o uso e interesse de cuidadores familiares angustiados e despreparados em serviços formais de apoio.	Uma grande proporção de cuidadores familiares não está usando serviços de apoio formal, mas têm um grande interesse em serviços.
A9	Palliative and Supportive Care	MEDLINE	2017	Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. (Identificando e atendendo as necessidades de suporte de cuidadores familiares de pessoas com doença do neurônio motor usando o Care Support Needs Assessment Ferramenta).	Avaliar a viabilidade e a relevância da ferramenta de avaliação de necessidades de suporte ao cuidador (CSNAT) no cuidado domiciliar durante o período do cuidado na perspectiva dos cuidadores familiares de pessoas com MND e seus prestadores de serviços.	As necessidades de apoio dos cuidadores foram consideradas relevantes e viáveis pelos cuidadores familiares MND e consultores de cuidados sendo a ferramenta um facilitador das discussões e, assim, possibilitando que estas sejam atendidas.
A10	Oncology Nursing Forum	MEDLINE	2017	Living With Hepatocellular Carcinoma Near the End of Life: Family Caregivers	Explorar as perspectivas dos cuidadores familiares de cuidar de pacientes	Os cuidadores familiares experimentaram incerteza e se sentiram despreparados para fornecer cuidados adequados

				perspectives. (Viver com carcinoma hepatocelular perto do fim da vida: perspectivas de cuidadores familiares).	com carcinoma hepatocelular terminal (CHC) a medida que os pacientes se aproximavam do fim da vida.	à medida que o paciente se aproximava do fim de sua vida.
A11	Palliative Medicine	MEDLINE	2018	Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. (Qualidade de vida do cuidador em nível avançado de câncer: resultados qualitativos de um estudo de cuidados paliativos precoces).	Conceituar a qualidade de vida dos cuidadores a partir de sua própria perspectiva e explorar as diferenças de temas entre os que receberam ou não uma intervenção precoce em cuidados paliativos.	A qualidade de vida do cuidador é influenciada pela interação com o paciente e pode ser medida com questionários que incluem conteúdos relacionados ao enfrentamento da mortalidade e apoios profissionais. Os participantes do grupo de intervenção engajados em uma discussão equilibraram esperança com realismo e aumentou a confiança de vários profissionais.
A12	Rev enferm UFPE	BDEFN - Enfermagem	2018	Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte.	Compreender as experiências vivenciadas as por cuidadores familiares de pacientes elegíveis para cuidados paliativos.	Vivenciaram-se importantes mudanças em suas rotinas diárias, ocasionando uma sobrecarga física e mental, levando à necessidade de redes de apoio formais e informais para estes cuidados. Há inexistência de rede de apoio formal aos cuidadores e a falta de treinamento e orientação suficientes para realização do cuidado.
A13	Enferm Foco	LILACS, BDEFN - Enfermagem	2019	Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio.	Conhecer a rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio.	A maior parte dos cuidadores assumiu o cuidado por se sentir obrigado. Entre as redes de apoio, a família ora foi a mais citada como unidade colaboradora, ora como rede não participativa.
A14	Palliative Medicine	MEDLINE	2019	The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. (A experiência dos familiares de pacientes com câncer em uma região asiática do país: uma abordagem da teoria fundamentada).	Explorar e modelar experiências de cuidadores familiares de pacientes com câncer na Indonésia na execução de tarefas do cuidar.	As crenças e espiritualidade são vistas como importantes no processo de cuidar diante do enfrentamento do câncer.
A15	Journal of cardiovascular nursing	MEDLINE	2019	Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Heart Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making. (Exacerbação inadequada da comunicação as necessidades de apoio dos atuais e enlutados cuidadores em insuficiência cardíaca avançada e impede a tomada de decisão compartilhada).	Explorar a experiência dos cuidadores ao cuidar de um ente querido com insuficiência cardíaca avançada no final de vida para identificar quaisquer necessidades psicossociais não atendidas.	Necessidade de comunicação clara e objetiva sobre o diagnóstico e prognóstico para efetivação do cuidado.
A16	Rev Fun Care	LILACS, BDEFN -	2019	Juntos resistimos, separados caímos: vivências familiares	Descrever a experiência de	Experiências de sofrimento na jornada de acompanhamento

	Online	Enfermagem		cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.	familiares e cuidadores de pacientes oncológicas em cuidados paliativos e analisar as implicações para o cuidado de enfermagem.	e, no entendimento da finitude. As implicações de enfermagem devem ser construídas a partir do reconhecimento familiar cuidador enquanto unidade de cuidado, e planejando e executando estratégias auxiliares afim da diminuição de estressores.
--	--------	------------	--	---	---	--

Fonte: Dados da pesquisa (2021).

Ao analisar os objetivos e os principais resultados dos artigos incluídos na revisão, observa-se, de maneira geral, que o cuidar de um familiar em processo de finitude humana pode acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador, por este motivo o apoio de outras pessoas, assim como ter acesso a recursos sociais e psicológicos são fundamentais para os cuidadores de pessoas em finitude humana.

4. Discussão

Após leituras sucessivas dos estudos selecionados para a presente revisão e o agrupamento de informações, foi possível construir duas categorias temáticas: Categoria temática I – Religiosidade e Espiritualidade e Categoria temática II – Redes de apoio formais e informais, que se subdividiu em três subcategorias: Subcategoria I – Apoio familiar; Subcategoria II – Comunicação efetiva a partir da equipe interdisciplinar que compõem a rede e Subcategoria III – Atenção biopsicossocial e educativa da rede.

4.1 Categoria temática I – Religiosidade e Espiritualidade

No campo dos cuidados paliativos, o cuidado em saúde deve considerar os aspectos biopsicossociais e espirituais não apenas dos pacientes em finitude humana, mas também de seus familiares, uma vez que a espiritualidade é um elemento fundamental perante o sofrimento e as dificuldades enfrentadas em situações de terminalidade da vida (Kristanti *et al.*, 2016; Miqueletto *et al.*, 2017).

Alguns estudos que fazem parte da amostra (Choi *et al.*, 2016; Kristanti *et al.*, 2016; Miqueletto *et al.*, 2017; Cardoso *et al.*, 2019; Lima *et al.*, 2019) evidenciaram que os familiares reconhecem a importância da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento das dificuldades que o momento vivenciado os impõe. Nessa perspectiva, tentam encontrar meios que aumentem as possibilidades de resoluções perante o sofrimento, e diante disso, buscam ressignificar a dimensão espiritual, com intuito de compreender o sentido da vida e alcançar uma dimensão superior que possibilite o amadurecimento e o crescimento pessoal.

É oportuno frisar que espiritualidade e religiosidade, apesar de serem conceitos relacionados, não são sinônimos. A espiritualidade é a dimensão peculiar de todo ser humano e o impulsiona na busca do sagrado, da experiência transcendente na tentativa de dar sentido e resposta aos aspectos fundamentais da vida. A religiosidade é expressão ou prática do crente que pode estar relacionada com uma instituição religiosa. Esta possibilita ao sujeito experiências místicas, mágicas e esotéricas. Nesse ínterim, vale ressaltar que religião é um termo proveniente do latim “*religio*” e “*ligare*”, que significa ligar de novo, compreendendo a busca de Deus por parte das pessoas. As religiões têm como base um aspecto misterioso e cativante, no sentido de apoderar o ser humano na ideia de haver algo que é sentido no cotidiano da existência humana que é transcendental (Miqueletto *et al.*, 2017; Curcio & Almeida, 2019).

Nessa conjuntura, estudo de Choi *et al.* (2016) apontou que familiares que prestaram cuidados a entes queridos em terminalidade perceberam-se como pessoas úteis ao oferecerem mais tempo e energia durante o processo de cuidado, bem como apontam a religiosidade e espiritualidade como fatores potenciais para à adaptação positiva durante essa fase da vida.

A espiritualidade, por estar relacionada ao sagrado, é considerada uma estratégia que aumenta a fé, possibilitando, assim, melhor controle interno frente à experiência de finitude humana, bem como estimula a esperança no enfrentamento da doença, da morte e do luto; além de servir como um processo de constante aprendizado e superação, que oferece lógica e coerência em situações de doença e morte (Miqueletto *et al.*, 2017; Arrieira, 2017).

Os estudos de Kristanti *et al.* (2016) e Miqueletto *et al.* (2017) evidenciaram que os familiares encontraram forças para enfrentar as dificuldades quando lhes foi proporcionado espaços de diálogos sobre Deus e espiritualidade e a oração foi a prática religiosa mais realizada pelos familiares, as quais trouxeram sensação de paz, saúde, felicidade e proteção. Diante disso, observou-se que durante o processo de cuidar, as práticas de oração ocorreram com maior frequência e intensidade do que os familiares costumavam fazer antes de se tornarem cuidadores. Observou-se também que alguns familiares que praticavam meditação e realizavam orações tiveram melhor qualidade de vida e responderam positivamente frente a todo processo de adoecimento e finitude humana de seu ente querido. (Arrieira *et al.*, 2017).

Já o estudo de Kristanti *et al.* (2016) observou que familiares apontaram ausência de espaços para diálogos sobre espiritualidade com os profissionais de saúde. Nesse sentido, é primordial que os profissionais de saúde reconheçam a importância do papel dos familiares durante este processo e ofertem uma assistência humanizada, não ignorando a dimensão espiritual, uma vez que o cuidado espiritual cabe a todos os envolvidos e o apoio ofertado aumenta a capacidade de enfrentar os desafios, principalmente quando se considerado os costumes, valores e crenças dos cuidadores (Cervelin & Luce Kruse, 2015; Miqueletto *et al.*, 2017).

Estudo de Cervelin e Luce Kruse (2015) elencou alguns critérios que auxiliam os profissionais de saúde para a realização de uma assistência espiritual eficaz, a saber: respeitar a crença espiritual, realizar escuta qualificada, ter empatia e ofertar apoio, reconhecer ao sofrimento do outro e permitir visitas de capelães e prestadores de cuidados espirituais.

Levando em consideração que a espiritualidade e a religiosidade foram elencadas pelos familiares como mecanismos de enfrentamento construtivo perante o processo de cuidado de seus entes queridos em finitude humana, constituindo-se como aspectos essenciais para o fortalecimento da dimensão espiritual desses indivíduos, uma vez que a espiritualidade e a religiosidade ajudam a dar significado às experiências de sofrimento e morte (Choi *et al.*, 2016; Kristanti *et al.*, 2016; Miqueletto *et al.*, 2017; Cardoso *et al.*, 2019; Lima *et al.*, 2019).

4.2 Categoria temática II – Redes de apoio formais e informais

4.2.1 Subcategoria I – Apoio familiar

As famílias contemporâneas são estruturadas de formas diversas e dinâmicas, sendo constituídas por indivíduos que fazem parte de determinado núcleo familiar regido pelo fator da consanguinidade e/ou pela convivência e afinidade, em que seguem regras e normas que ordenam as relações interpessoais, que determinam os papéis de cada membro e estabelecem os limites e as alianças desse núcleo (Espíndola *et al.*, 2018).

Por ser a primeira rede de apoio social dos indivíduos, as famílias são entendidas como um espaço de suporte para o enfrentamento das dificuldades impostas pela vida, o que pode gerar sentimentos de pertencimento, cuidado e estima e possibilitar recursos emocionais para lidar com situações adversas que exigem mudanças e readaptação das regras e relações familiares, como situações em que o indivíduo se encontra adoecido e vulnerável pela aproximação do fim da vida (Vazquez *et al.*, 2016; Espíndola *et al.*, 2018; Cardoso *et al.*, 2019).

Pacientes em finitude de vida, geralmente, possuem o desejo de receberem cuidados no domicílio e isso requer um cuidador principal e uma rede de apoio familiar. Vale salientar que, de acordo com estudos de Choi *et al.*, (2015); Vázquez *et al.* (2016); Pessalacia *et al.* (2018); Lima *et al.* (2019); Cardoso *et al.* (2019), o cuidador principal é, na maioria das vezes, um familiar próximo do paciente (cônjuge ou filho) e do sexo feminino, que também requer atenção, pois se constitui como um agente prestador e receptor de cuidados e que assume essa responsabilidade, muitas vezes, abdicando da própria vida (Holm *et al.*, 2015; Meneguini & Ribeiro, 2016).

Nessa perspectiva, estudos de Meneguini e Ribeiro (2016); Kristanti *et al.* (2019); Lima *et al.* (2019) evidenciaram que alguns cuidadores principais de pacientes em CP possuíam dificuldades de encontrar apoio dos demais familiares, seja pela ausência de solidariedade ou pelo fato destes familiares considerarem que o cuidador principal é o mais qualificado para acompanhar o ente querido, devido às ligações de afeto e reciprocidade entre ambos. Além disso, os outros membros da família acreditam que o cuidado deve ser ofertado por cônjuges ou filhos por uma questão de obrigação moral e cultural. O cuidador principal desempenha um papel primordial no tratamento de pacientes em finitude humana, principalmente quando a doença progride, pois além de prestar um cuidado direto ao ente querido, também ajuda na reorganização e manutenção das relações familiares (Vázquez *et al.*, 2016; Aoun *et al.*, 2017; McDonald *et al.*, 2018).

Nestas situações, a família pode ser considerada como unidade colaboradora ou pode consistir em uma rede não participativa. Nos casos em que a rede familiar é não participativa, o cuidador principal que assume esse papel isoladamente, se sobrecarrega e tem múltiplos impactos em sua vida. E por estarem sobrecarregados, tendem a não executar o cuidado de forma adequada, o que torna imprescindível o apoio familiar para qualidade do cuidado e da vida do cuidador (Pessalacia *et al.*, 2018; Cardoso *et al.*, 2019).

Estudos da amostra (Auon *et al.*, 2017; McDonald *et al.*, 2018; Pessalacia *et al.*, 2018; Fitzsimons *et al.*, 2019; Lima *et al.*, 2019) apontaram que cuidadores principais que não têm apoio dos demais familiares, costumam experimentar significativa sobrecarga física, emocional, psicológica, social, financeira e existencial, impactando assim, na dinâmica familiar.

A sobrecarga física do cuidador principal está relacionada à responsabilidade diária do ente querido e observada por sintomas como exaustão, insônia, estresse, preocupação constante com a morte, depressão, solidão, medo, culpa e sensação de fracasso, o que impacta em sua qualidade de vida e na assistência ao seu ente querido (Pessalacia *et al.*, 2018; Fitzsimons *et al.*, 2019; Kristanti *et al.*, 2019).

A sobrecarga emocional do cuidador principal está relacionada à incerteza da trajetória da doença, bem como da evolução do processo de finitude humana. Geralmente, sentem-se impotentes frente à situação vivenciada, gerando quadros de estresse e ansiedade. Além disso, observou-se que o tempo dispensado no cuidado ao ente querido fez com que o cuidador principal apresentasse um déficit de autocuidado, no que se relaciona ao repouso, sono, alimentação, socialização, o que gerou perda de energia e esgotamento físico e mental. Vale mencionar que a maioria dos cuidadores principais foram obrigados a realizar horas-extras no emprego para suprir as necessidades da carga horária laboral e/ou sentiram-se obrigados a pedir demissão e/ou fecharam seu próprio empreendimento para cuidarem em tempo integral dos seus entes queridos, o que impactou financeiramente nas relações familiares. Muitos cuidadores são obrigados a fazer horas extras no emprego para suprir as necessidades do ente querido ou pedir demissão do trabalho e até mesmo fechar o próprio empreendimento para ofertar cuidados em tempo integral, o que gera impacto financeiro e conseqüentemente, mudanças marcantes em sua vida. Com todas essas dimensões abaladas, o próprio processo de cuidar, torna-se fragilizado (Choi *et al.*, 2015; Meneguini & Ribeiro *et al.*, 2016; Aoun *et al.*, 2017; Hansen *et al.*, 2017; McDonald *et al.*, 2018; Kristanti *et al.*, 2019; Lima *et al.*, 2019).

Neste contexto, observou-se que a atenção ao cuidador principal, por vezes, é negligenciada ou pouco valorizada pelos demais familiares, sendo a maior fonte de conflitos na relação de cuidado, em virtude de fatores como relações difíceis entre paciente-cuidador-familiares e a ausência de colaboração nas tarefas diárias de cuidado impostas pela doença, o que

sobrecarrega este cuidador, contribuindo para que este não priorize as suas próprias necessidades (Meneguín & Ribeiro *et al.*, 2016; Aoun *et al.*, 2017).

O estudo de Kristanti *et al.* (2019) evidenciou que as relações interpessoais também podem ser afetadas por altas expectativas da família em relação aos cuidados prestados pelo cuidador principal, gerando conflitos. Nesta perspectiva, é fundamental que a família compartilhe os cuidados, dividindo as tarefas e contribuindo da melhor maneira possível, seja financeiramente, seja dedicando mais tempo e energia para o processo de cuidar.

Além disso, a família deve buscar ajuda nas redes de apoio, sejam formais (instituições de saúde e religiosas) ou informais (amigos, vizinhos, organizações não governamentais), para colaborar com o cuidador principal uma vez que essa ajuda é indispensável para minimizar os impactos gerados pela sobrecarga e auxiliar no enfrentamento dos desafios provenientes da situação em que o ente querido (Aoun *et al.*, 2017; Pessalacia *et al.*, 2018; Lima *et al.*, 2019; Cardoso *et al.*, 2019).

Por necessitar que outros familiares auxiliem no processo de cuidar, o cuidador principal deve distribuir a assistência de forma equitativa, aceitar ajuda de outros familiares, amigos e vizinhos que se adequem à dinâmica familiar e manifestem o desejo de apoiá-lo, contribuindo assim, para a diminuição de conflitos provenientes das relações interpessoais e das dificuldades advindas da doença. Além disso, compartilhar cuidado proporciona ao ente querido possibilidades para aumentar suas interações sociais (Vázquez *et al.*, 2016; Smith, Graham & Herbert, 2016; Cardoso *et al.*, 2019).

Nessa perspectiva, observa-se que os impactos que o processo de doença e de terminalidade causa na vida dos cuidadores principais podem ser minimizados quando o cuidado é compartilhado com os demais familiares, a partir da divisão das atividades diárias. Entretanto, é oportuno enfatizar que sejam identificadas as demandas não apenas do cuidador principal, mas também dos demais familiares, agregando as expectativas de cada um e a disponibilidade para lidar com os desafios da situação, para que exista um equilíbrio e, conseqüentemente melhora das relações interpessoais dos envolvidos no processo de cuidar (Vázquez *et al.*, 2016; Smith, Graham & Herbert, 2016; Aoun *et al.*, 2017; Pessalacia *et al.*, 2018; Kristanti *et al.*, 2019; Lima *et al.*, 2019; Cardoso *et al.*, 2019).

4.2.2 Subcategoria II – Comunicação efetiva a partir da equipe interdisciplinar da rede

Comunicação é o ato de interagir e partilhar informações com outras pessoas por meio de mensagens que podem ser emitidas e recebidas através de sinais (verbais e não verbais), a fim de se fazer compreender e alcançar o objetivo pelo qual foi iniciada a discussão. Desse modo, a linguagem não verbal dá-se através de sons, gestos, expressões faciais, motricidade corpórea, enquanto a verbal dá-se por meio da fala ou da escrita (Santos & Silva, 2016; Brocai & Ferreira, 2018).

Quando a equipe interdisciplinar comunicação verbal e não verbal de forma adequada, por meio de escuta atenta, de olhar afetuoso e de atitudes empáticas proporciona à família um leque de possibilidades de participar na tomada de decisões e cuidados específicos relacionados à doença do seu ente querido (Andrade, Costa & Lopes, 2013).

Nos CP, a comunicação é uma ferramenta fundamental para se atender às inquietações dos familiares sobre a situação do ente querido e compreender suas demandas biopsicossociais e espirituais. Diante disso, é primordial que a equipe interdisciplinar priorize um momento de comunicação prévia com o cuidador principal na admissão do paciente na assistência paliativa com intuito de prepará-lo para situação, sobretudo para o processo de morte (Varquez *et al.*, 2016; Hansen *et al.*, 2017; Lima *et al.*, 2019).

A comunicação efetiva é um direito do paciente em finitude humana e da sua família e uma grande necessidade dos familiares, pois necessitam ser mantidos informados sobre o que acontece e sobre o que esperar do processo de morte e morrer de seus entes. Deste modo, uma das necessidades mais proeminentes da família é o estabelecimento de uma comunicação clara, honesta e frequente com os membros da família que cuidam do paciente (Varquez *et al.* 2016; Fitzsimons *et al.*, 2019).

Cabe ressaltar que más notícias são informações difíceis que modificam as perspectivas de futuro do paciente e do cuidador familiar, sendo imprescindível que sejam relatadas de forma clara e empática, para que sejam compreendidas pelo receptor. Entretanto, antes de relatar notícias difíceis é importante avaliar as características sociais, culturais e emocionais do cuidador familiar, para decidir o conteúdo e a forma de relatar, oportunizando também o mesmo se expressar verbalmente ou por meio de gestos (Lima *et al.*, 2019).

As habilidades de comunicação são adquiridas pelos profissionais a partir de uma adequada capacitação e treinamento em serviço, podendo contribuir positivamente na qualidade de vida dos familiares, a partir do momento em que valorizam também os valores das pessoas envolvidas nesse processo (Meneguini & Ribeiro, 2016).

Nessa perspectiva, a equipe interdisciplinar deve dominar as três grandes artes da comunicação: a arte de perguntar, de escutar e de observar sustentadas pelo princípio da verdade desejável, verdade suportável e confidencialidade da informação. Perguntar, escutar e observar se constituem ações primordiais para que ocorra a compreensão das necessidades dos familiares, as quais são, na maioria das vezes, o acompanhamento e apoio emocional e o desejo por informações verdadeiras sobre a situação do ente querido (Vázquez *et al.*, 2016).

Contudo, os estudos de Nelson, Mansfield e Kane (2016); Hansen *et al.* (2017); Fitzsimons *et al.* (2019) apontaram que a maioria dos familiares de pacientes em finitude humana relataram pouco conhecimento sobre a doença pouco ou nenhum conhecimento sobre cuidados básicos e específicos; sentiam-se desamparados e expressaram o desejo de obter informações efetivas dos profissionais de saúde para compreender melhor a situação e fornecer o cuidado adequado, uma vez que se baseavam em fontes alternativas como a *internet*.

O estudo de Fitzsimons *et al.* (2019) mostrou que familiares enlutados relataram que não houve comunicação efetiva durante o processo de adoecimento e morte e morrer do ente querido, o que gerou má compreensão dos aspectos clínicos da doença, e, conseqüentemente tomadas de decisões equivocadas, bem como aborrecimentos, medo, culpa e frustração. Diante disso, consideraram que a trajetória de morte iminente é, muitas vezes, uma experiência solitária e que a assistência ao cuidador não deve cessar durante a fase de luto precoce.

É essencial que os profissionais de saúde apoiem os familiares ao longo da trajetória da doença do ente querido, incluindo a fase de morte até o luto, fornecendo informações claras e contínuas com intuito de reduzir níveis de estresse, desentendimentos com a equipe e conflitos familiares (Fitzsimons *et al.*, 2019; Nelson, Mansfield & Kane, 2016).

Nesse sentido, vale destacar a importância da habilidade adequada do profissional para relatar más notícias aos familiares, pois é uma tarefa difícil, mas inevitável, que exige preparo antecipado, empatia, segurança e conhecimento dos valores culturais, sociais, espirituais e emocionais de quem a está recebendo (Varquez *et al.*, 2016).

Dessa forma, não é possível compreender o impacto da notícia em sua profundidade, entretanto, acolher o familiar, ofertar uma escuta qualificada e possibilitar a construção do conhecimento no fazer diário, valorizando a singularidade e potencialidade de cada cuidador-são condutas essenciais nos cuidados paliativos (Lima *et al.*, 2019).

4.2.3 Subcategoria III – Atenção biopsicossocial e educativa da rede

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são definidas como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir o acesso aos serviços de saúde, a equidade e a integralidade do cuidado (Brasil, 2010).

Nessa perspectiva, as equipes de saúde da família da Atenção Primária a Saúde (APS), consideradas portas de entrada prioritárias dos usuários na rede, devem acompanhar os pacientes em finitude humana e os cuidadores familiares de seu território de abrangência, por meio de um cuidado longitudinal, resguardados pelos demais áreas de abrangência da RAS, como a atenção domiciliar, ambulatorial, de urgência e emergência e a hospitalar (Brasil, 2018).

Nos momentos finais da vida de um ente querido, é comum que familiares recorram à ajuda deste espaço como meio de suporte para o enfrentamento da doença do ente querido, pela possibilidade dos profissionais ofertarem um cuidado longitudinal e mais próximo de onde vivem, além da facilidade em se manterem em comunicação contínua, estabelecer vínculo e confiança e proporcionar um acompanhamento humanizado nesse processo de morte (Meneguini & Ribeiro, 2016; Pessalacia *et al.*, 2018; Cardoso *et al.*, 2019).

Diante disso, é extremamente importante que a equipe interdisciplinar esteja capacitada para esse tipo de cuidado, uma vez que o esforço físico, a pressão emocional, as restrições sociais e as demandas econômicas, geralmente, geram sobrecarga nesses cuidadores (Meneguini & Ribeiro, 2016; Vázquez *et al.*, 2016).

É oportuno enfatizar que as redes de apoio contribuem no enfrentamento da sobrecarga dos familiares gerada pelos cuidados contínuos aos seus entes. As entidades religiosas, os parentes e profissionais de unidades de saúde da APS são considerados como referência de suporte emocional, momentos de descanso e de atividades recreativas aos familiares (Pessalacia *et al.*, 2018)

Entretanto, estudos (Holm *et al.*, 2015; Hansen *et al.*, 2017; Kristanti *et al.*, 2019) apontaram que alguns familiares se sentiram despreparados e inseguros para cuidar dos entes queridos em terminalidade de vida dificuldades em relação ao transporte intermunicipal; à acomodação quando acompanharam os entes ao hospital; na realização de alguns procedimentos diagnósticos e na aquisição de medicamentos, necessitando da ajuda de outros familiares e parentes para suprirem essas necessidades.

Sobre estas dificuldades, é imperioso mencionar que a Resolução Nº 41, de 31 de Outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), ressalta em seu artigo 5º que os cuidados paliativos deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente: I – Atenção Básica; II – Atenção Domiciliar; III – Atenção Ambulatorial; IV – Urgência e Emergência; V – Atenção Hospitalar; em seu artigo 7º, ressalta que o acesso aos medicamentos [...] deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS e em seu artigo 8º, destaca que o financiamento para a organização dos CP deverá ser objeto de pactuação tripartite, observando o planejamento e a organização dos cuidados continuados integrados na RAS (Brasil, 2018).

Estudos (Meneguini & Ribeiro *et al.*, 2016; Pessalacia *et al.*, 2018) observaram que há fragilidades no treinamento de profissionais da APS como rede de apoio formal, uma vez que familiares relataram receber poucas visitas dos profissionais e quando recebiam, limitavam-se à verificação da necessidade de medicação ou receita médica em detrimento da necessidade de orientação e supervisão de cuidados específicos durante o processo de morte.

A ausência de capacitação dos profissionais de saúde em CP tem dificultado a articulação da RAS, uma vez que as instituições de formação em saúde abordam os CP de forma fragmentada e com ênfase nas ações de recuperação da saúde e isso acaba impactando no treinamento e orientação da assistência que devem ser prestadas pelos cuidadores em domicílio. Nessa perspectiva, ressalta-se a importância do papel de familiares serem treinados para cuidar do ente querido, uma vez que a manutenção do bem-estar do paciente exige a execução de múltiplas tarefas (Pessalacia *et al.*, 2018).

Além do apoio prático, os familiares necessitam de apoio físico e psicossocial para suportar as demandas de cuidado durante o processo de morte e luto. Por isso, é indispensável que a equipe interdisciplinar realize uma avaliação diagnóstica da situação biopsicossocial e espiritual do paciente e dos familiares, para que intervenções sejam planejadas com o intuito de contribuir para melhoria da qualidade de vida de ambos e para adaptação dos demais familiares envolvidos no processo de cuidar, proporcionando uma rede de apoio flexível (Meneguini & Ribeiro, 2016).

É primordial apresentar aos familiares os serviços disponibilizados pelas redes de apoio, para que possam ter conhecimento e acessem quando precisarem, pois estudo o Dionne-Odom *et al.* (2017) apontou que os cuidadores

demonstraram grande interesse em acessar os serviços de apoio formal e aqueles que frequentaram esses serviços sentiam-se preparados para executar a função de cuidador e tinham baixo grau de sensação de sobrecarga.

No estudo de Dionne-Odom *et al* (2017), as principais barreiras para acessar os serviços de apoio formal enfatizadas pelos familiares foram: o estigma em relação aos serviços de saúde mental; sentimento de culpa por focar em suas próprias necessidades acreditando que prejudicariam as necessidades do ente querido; ausência de percepção do seu sofrimento ou por acreditarem que os problemas mentais devem ser geridos por eles próprios, sem ajuda de profissionais.

A melhoria dos serviços de cuidados paliativos e do acesso dos cuidadores a estes, desde o início da prestação de cuidados até o luto contribuem para redução da sobrecarga física e emocional e conseqüentemente melhoram a qualidade de vida do cuidador. Reconhecer a contribuição dos cuidadores e apoiá-los de forma eficiente, com melhores informações, identificação precoce de suas necessidades para ofertar intervenções psicossociais e disponibilidade de serviços de suporte é indispensável (Fitzsimons *et al*, 2019).

Os familiares podem acessar serviços formais de apoio como aconselhamento profissional ou de pares, assistência domiciliar, grupos de apoio, *workshops* de treinamento e cuidados temporários, sendo essencial a disponibilidade de momentos educativos e processos de triagem para os cuidadores durante o atendimento clínico de rotina dos pacientes em finitude humana, visando à identificação precoce dos cuidadores que necessitam de apoio formal (Dionne-Odom, *et al.*, 2017; McDonald *et al.*, 2017).

Estudo (Aoun *et al.*, 2017) evidenciou que as cinco principais necessidades de apoio relatadas por cuidadores familiares foram: perspectivas para o futuro; ter uma referência para entrar em contato em momentos de preocupação; possuir equipamentos para auxiliar no cuidado ao paciente; lidar com sentimentos e preocupações e ter tempo para cuidar de si durante o dia.

Para enfrentar os desafios provenientes do processo de terminalidade, os cuidadores relataram manterem-se informados sobre a doença, ter atitudes positivas, estreitar as relações afetivas, construir uma rede de apoio para o autocuidado por meio de técnicas de meditação e exercícios e diminuir a tensão por meio da fé religiosa. Ter treinamento com conselheiro de luto também foi apontado como uma estratégia positiva para o enftretamento do momento (McDonald *et al.*, 2017).

Treinamentos e guias psicoeducacionais são considerados ferramentas que auxiliam os familiares a enfrentarem dificuldades durante a prestação do cuidado e a desenvolverem habilidades que permitam melhor funcionamento social (Vázquez *et al.*, 2016). Nessa perspectiva, um estudo (Holm *et al.*, 2015) evidenciou que intervenções psicoeducativas têm demonstrado resultados positivos na vida de cuidadores familiares, aumentando significativamente a preparação e competência destes para cuidarem adequadamente dos problemas relacionados à doença de seu ente querido, bem como possibilita o compartilhamento de experiências.

As ações de educação em saúde são indispensáveis para compreensão dos familiares sobre a assistência que deve ser prestada ao paciente em finitude humana, a qual deve ser realizada de forma compartilhada, valorizando a diversidade de saberes e o nível de entendimento do cuidador, pois o baixo nível de instrução pode dificultar a compreensão de algumas práticas de cuidado e conhecimento sobre sinais e sintomas da doença, sendo importante esse apoio educativo (Cardoso *et al.*, 2019; Lima *et al.*, 2019).

Estudo de Cardoso *et al.*, (2019) identificou redes de apoio que amparam os cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos por meio da utilização de ferramentas como o genograma e ecomapa na APS. Com isso, foi possível sumarizar a intensidade das relações dos cuidadores com serviços de saúde, igrejas, trabalho, bem como compreender melhor as relações familiares. A partir dessas ferramentas, os profissionais podem contribuir no fortalecimento dessas redes de apoio e, conseqüentemente, reduzir a sobrecarga do cuidador familiar (Cardoso *et al.*, 2019).

É crucial ressaltar que existem estratégias para identificar a necessidade de apoio ao familiar de forma sistemática, como a “Ferramenta de Avaliação de Necessidades de Apoio ao Cuidador (CSNAT)”, que facilita o diálogo entre o profissional e o cuidador, levando-o a refletir sobre suas próprias necessidades e a reconhecer a importância do seu papel no cuidado e nas questões de fim de vida (Aoun *et al.*, 2017).

Diante disso, o CSNAT ajuda a fornecer uma abordagem holística às necessidades dos familiares, uma vez que possibilita um processo de acompanhamento estruturado e contínuo, em que as necessidades do cuidador são registradas e seu acompanhamento pode ser realizado por contato telefônico, conforme prática habitual (Aoun *et al.*, 2017).

Nessa perspectiva, é essencial que a equipe interdisciplinar que presta assistência aos familiares de pacientes em finitude humana, os apoie durante o processo de cuidar e na fase de luto precoce, avalie suas necessidades biopsicossociais e espirituais e ofereçam suporte educativo, por meio de uma linguagem clara e efetiva, para que estes sejam estimulados a ter confiança e resiliência durante a prestação de cuidados e, conseqüentemente, satisfação de cuidar de seu ente querido (Vásquez *et al.*, 2016; McDonald *et al.*, 2017).

5. Conclusão

O estudo em tela possibilitou sumarizar as contribuições da produção científica sobre os cuidados dispensados à familiares de pacientes em cuidados paliativos. Nesse sentido foi possível identificar aspectos que interferem negativamente na dinâmica da rotina diária, bem como na assistência ao ente querido, como a sobrecarga física e mental, levando à necessidade de apoio de redes formais e informais durante e após a prestação desses cuidados.

Um dos aspectos ressaltados foi a escassez de espaços para diálogos sobre espiritualidade com os profissionais de saúde em relação ao paciente e ao próprio familiar. Nesta perspectiva, vale ressaltar que para além dos cuidados básicos do paciente e aqueles em seu entorno, existem cuidados que não atendem às necessidades do corpo físico, mas amplia para outras dimensões do ser. Desse modo, é essencial que os profissionais de saúde promovam o cuidado espiritual, tais como: estimular a fé e a crença dos pacientes e familiares; preservar o momento religioso e/ou espiritual do paciente e familiares; estimular a busca de conexão com o sagrado; solicitar serviço de capelania; estabelecer vínculo e confiança; utilizar estratégias como música e meditação como ferramentas para reflexão da vida.

Outro aspecto mencionado foi a declinação de outros membros da família no que se refere à divisão de tarefas no cuidado ao familiar nas diversas etapas do processo de adoecimento, morte e morrer e luto, o que impactou em sobrecarga física, emocional, social e espiritual do cuidador principal.

Nesta perspectiva, a equipe multiprofissional deve, antes de qualquer intervenção, avaliar o modo como a família está enfrentando todo o processo de finitude humana, bem como seu funcionamento ao longo dessa experiência. Desse modo, por meio de uma boa avaliação com base nas principais necessidades e preocupações da família, é possível traçar algumas intervenções como: buscar apoio de outros familiares, implicando-os também no cuidado, reconhecendo e valorizando o trabalho do cuidador principal e favorecendo a aproximação; facilitar a visita e o acesso das crianças e membros da família, servindo de intermediário para a despedida do ente querido; integrar outros membros da família no processo de tomada de decisões; utilizar recursos sociais disponíveis sempre que necessário e fomentar a intimidade e o diálogo para resolver problemas pendentes.

A fragilidade na comunicação verbal e não verbal da equipe com os cuidadores também foi um dos aspectos destacados pelos estudos encontrados. Vale enfatizar que a informação contínua e acessível aos familiares é o elemento essencial que permitirá uma vivência mais serena e mais tranquila no processo de finitude do ente querido, sem gerar expectativas que não podem ser atendidas. Nesta perspectiva, é indispensável que os profissionais de saúde mantenham os familiares informados com notícias claras, honestas e frequentes sobre o que acontece e sobre o que esperar do processo de

finitude do seu ente; estejam mais presentes frequentemente; verbalizem disponibilidade, compaixão e pesar pela perda; perguntar ao familiar sobre as suas necessidades para os momentos finais; respeitar crenças, rituais e expressão de sentimentos e utilizar toque afetivo.

O último aspecto salientado foi a fragilidade da rede de apoio no que se refere à educação biopsicossocial. Nesse sentido, é primordial que a equipe da rede de apoio apresente aos familiares os serviços disponibilizados para que possam ter conhecimento e acessem quando precisarem. No entanto, é necessário que os profissionais de saúde se atualizem técnica e cientificamente; frequentem reuniões técnicas para discussão de casos mais difíceis; participem de reuniões de suporte e apoio emocional; avaliem sua disponibilidade emocional para o cuidado, bem como manter constante o exercício de não entrar em um funcionamento automático de cuidado.

No que tange às limitações do estudo, destaca-se que a produção do conhecimento científico foi oriunda de uma revisão integrativa da literatura, não havendo aproximação com os sujeitos envolvidos nas pesquisas, o que possibilitaria dados mais robustos.

Outro aspecto limitante relaciona-se à generalização dos cuidados voltados aos familiares de pacientes em finitude humana relativos ao estudo desenvolvido. Assim, caberiam novos estudos em contextos específicos nas diversas áreas e espaços de saúde em que são realizados os cuidados paliativos, visando ampliar novos espaços de discussão e articulações entre as experiências dos familiares e suas práticas de cuidado.

Apesar dessas limitações, os resultados apontados podem subsidiar novas pesquisas acerca dos cuidados voltados a familiares de pessoas não só em finitude humana, mas desde o diagnóstico, processo da doença, terminalidade do paciente e luto, especialmente no Brasil onde a produção científica é incipiente. Com efeito, espera-se que este estudo sirva como aporte para que profissionais de saúde ressignifiquem a sua prática como ação transformadora consciente e que possam contribuir eticamente à cultura do cuidado e atenção aos familiares de pessoas em cuidados paliativos e também para que se gere interfaces com as políticas públicas de saúde vigente.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados acerca da temática, sobretudo, estudos que gerem maior força de evidência, com vistas a subsidiar a prática de cuidados paliativos no que se refere à atenção voltada para cuidadores formais e informais de pessoas em processo de finitude humana.

Referências

- Andrade, C. G., Costa, S. F. G., & Lopes, M. E. L. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciências & Saúde coletiva*, 18(9), 2523-30. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>.
- Aoun, S. M., Deas, K., Kristjanson, L. J., & Kissane, D. W. (2017). Identifying and addressing the support needs of family caregivers of people with motor neurone disease using the Carer Support Needs Assessment Tool. *Palliative And Supportive Care*, 15(1), 32-43. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000341>.
- Arriera, I. C. O., Thoferhn, M. B., Schaefer, O. M., Fonseca, A. D., Kantorski, L. P., & Cardoso, D. H. (2017). O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 38(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.58737>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria de n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da rede de atenção à saúde no âmbito do sistema único de saúde (SUS). Brasília: *Ministério da Saúde*, 2010. <http://bvms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 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*, 225(1), 276, 2018. <https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>.
- Brasil. Ministério da saúde. Secretária de vigilância em saúde. Panorama da vigilância de doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2019. <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/13/Panorama-da-Vigilancia-Epidemiologica-das-DCNT-no-Brasil.pdf>>.
- Brocai, P. V., & Ferreira, M. A. (2018). A comunicação da equipe de enfermagem de uma enfermagem de clínica médica. *Revista Brasileira Enfermagem*, 71(3), 951-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0208>.
- Cardoso, A. C., Noguez, P. T., Oliveira, S. G., Porto, A. R., Perboni, J. S., & Farias, T. A. (2019). Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Enfermagem Foco*, 10(3), 34-9. <[file:///C:/Users/Igor/Downloads/1792-14054-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Igor/Downloads/1792-14054-1-PB%20(1).pdf)>.

- Cervelin, A. F., & Luce Kruse, M. H. (2015). Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 9(3), 7615-24. <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.7049-61452-1-ED.0903supl201515>.
- Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Hyo Min Kim, H. M. *et al.* (2016). Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology* 25(2), 217–24. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3904>.
- Curcio, C. S. S., & Almeida, A. M. (2019). Investigação dos conceitos de religiosidade e espiritualidade em amostra clínica e não clínica em contexto brasileiro: uma análise qualitativa. *Interação em Psicologia*, 23(02), 281-292. <file:///C:/Users/Igor/Downloads/65434-270893-1-PB.pdf>.
- Deon, R. A., Medeiros, S. P., Salgado, R. G. F., Vieira, N. R., Oliveira, A. C. C., & Abreu, D. P. G. (2018). Estratégias de cuidado familiar frente à terminalidade da vida. *Revista Enfermagem UFPE on line*, 12(7), 2039-49. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a231376p2039-2049-2018>.
- Dionne-odom, J. N., Applebaum, A. J., Ornstein, K. A., Azuero, A., Warren, P. P., Taylor, R. A. *et al.* (2018). Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with câncer. *Psycho-Oncology*. 27(3), 969–76. <https://doi.org/10.1002/pon.4603>.
- Espíndola A.V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioét*, 26(3), 371-7. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>.
- Fitzsimons, D., Doherty, L. C., Murphy, M., Dixon, L., Donnelly, P., McDonald, K. *et al.* (2019). Inadequate communication exacerbates the support needs of current and bereaved caregivers in advanced heart failure and impedes shared decision-making. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 34(1), 11-9. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000516>.
- Furtado, M. E. M. F., & Leite, D. M. C. (2017). Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Comunicação, Saúde e Educação*, 21(63), 969-80. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>.
- Hansen, L., Rosenkranz, S. J., Wherity, K., Sasaki, A., Cancer, L., & Caregivers. (2017). Living with hepatocellular carcinoma near the end of life: family caregivers' perspectives. *Oncology Nursing Fórum*, 44(5), 562–70. <https://doi.org/10.1188/17.ONF.562-570>.
- Holm, M., Årestedt, K., Carlander, I., Fürst, C. J., Yvonne Wengström, Y., Öhlen, J. *et al.* (2015). Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care – results from a randomized control trial. *Psycho-Oncology*, 25(7), 795-802. <https://doi.org/10.1002/pon.4004>.
- Kristanti, M. S., Effendy, C., Utarini, A., Vermooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2019). The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliative Medicine*, 33(6), 676–84. <https://doi.org/10.1177/0269216319833260>.
- Lima, L. D. E. S., Santana, M. E., Júnior, A. J. S. C., & Vasconcelos, E. V. (2019). Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Cuidado é Fundamental*. 11(4), 931-36. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.931-936>.
- Malta, D. C., Andrade, S. S. C. A., Oliveira, T. P., Moura, L., Prado, R. R., & Souza, M. F. M. (2019). Probabilidade de morte prematura por doenças crônicas não transmissíveis, Brasil e regiões, projeções para 2025. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 22(0). <http://dx.doi.org/10.1590/1980-549720190030>.
- Matos, J. C., & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Revista Enfermagem UFPE*, 12(9), 2399-406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018>.
- McDonald, J., Swami, N., Pope, A., Hales, S., Nissim, R., Rodin, G. *et al.* (2018). Caregiver quality of life in advanced cancer: qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative Medicine*, 32(1), 69–78. <https://doi.org/10.1177/0269216317739806>.
- Meneguim, S., & Ribeiro, R. (2016). Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados Paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, 25(1). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>.
- Miqueletto, M., Silva, L., Figueira, C. B., Santos, M. R., Szylyt, R., & Ichikawa, C. R. (2017). Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Revista Cuidarte*. 8(2), 1616-27. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>.
- Nelson, D., Mansfield, P., & Kane, R. (2016). Carers of people affected by cancer and other long-term conditions at end of life: a qualitative study of providing a bespoke package of support in a rural setting. *Palliative Medicine*, 31(2), 158-61. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216316648073>.
- Pessalacia, J. D. R., Silva, A. E., Araújo, D. H. Q., Lacerda, M. A., & Santos, K. C. (2018). Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos e redes de suporte. *Revista Enfermagem UFPE*, 12(11), 2916-22. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a236208p2916-2922-2018>.
- Radbruch, L., Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., & Bhatnagar, S. *et al.* (2020). Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.
- Santos, T. D., & Silva, M. A. A. (2016). Comunicação não verbal com profissionais da voz: o que se pesquisa na fonoaudiologia. *Revista Cefac*. 18(6), 1447-1455. <https://doi.org/10.1590/1982-021620161865116>.
- Silocchi, C., & Junges, J. Q. (2017). Equipes de atenção primária: dificuldades no cuidado de pessoas com doenças crônicas não transmissíveis. *Trabalho, Educação e Saúde*, 15(2), 599-615. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00056>.
- Silva, C. G., Sena, L. B., Rolim, I. L. T. P., Souza, S. M. S., & Sardinha, A. H. L. (2017). Cuidados de enfermagem a pacientes com condições crônicas de saúde: uma revisão integrativa. *Revista Cuidado é Fundamental*, 9(2), 599-605. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2.599-605>.
- Smith, C. H., Graham, C. A., & Herbert, A. R. (2016). Respite needs of families receiving palliative care. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(2), 173-79. <http://dx.doi.org/10.1111/jpc.13324>.
- Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S., & Antunes, V. (2017). Metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Revista Investigação Enfermagem*, 20(1), 17- 26. <file:///C:/Users/Igor/Downloads/MetodologiadeRevisaoIntegrativaRIE21_17-26%20(2).pdf>.

Vázquez, A. C. R., Luís, M. M., Melero, N. C. M., Mascaró, P. E. P., & García, J. M. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 32(3). <<http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>>.