

Cuidados paliativos e família

Paliative care and the family

Noeli Marchioro Liston Andrade FERREIRA¹

Claudenice Leite Bertoli de SOUZA²

Zaiana STUCHI²

RESUMO

Foi realizada uma revisão sistemática e coordenada sobre o tema "cuidados paliativos e família", identificando quais aspectos têm sido desenvolvidos pelos pesquisadores. Os artigos foram analisados segundo os tópicos: compreensão de leitura, busca da idéia principal, elaboração de fichamento, crítica bibliográfica e documentação científica. O material selecionado passou pela técnica de análise temática, em suas etapas: pré-análise, exploração do material com tratamento dos resultados obtidos e interpretação, destacando o propósito das pesquisas. Foram analisados 71 artigos de periódicos nacionais e internacionais. A maioria utiliza a língua inglesa e teve origem nos Estados Unidos. A ênfase metodológica adotada na maioria dos trabalhos é qualitativa. Constatou-se aumento no número de publicações nos últimos cinco anos: 43 artigos foram publicados após 2002. Alguns artigos tratam do cuidador familiar, e outros, das famílias que possuem um membro dedicado aos cuidados paliativos. A análise temática destacou o propósito das pesquisas, que foram agrupadas em categorias temáticas como: influência dos cuidados paliativos sobre a família e/ou cuidadores familiares; experiência do cuidado e óbito no domicílio; preocupações e sentimentos apresentados ao final da vida e interação profissional-família-doente em cuidados paliativos. Na abordagem dos cuidados paliativos o envolvimento da família é primordial, retomando o sentido de considerar a família como unidade do cuidado.

¹ Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem. Rod. Washington Luís, Km 235, Monjolinho, São Carlos, SP, Brasil. Correspondência para/Correspondece to: N.M.L.A. FERREIRA. E-mail: <noeli@power.ufscar.br>.

² Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu. Botucatu, SP, Brasil.

Particularmente nos diagnósticos de doença fora de possibilidades de cura, a família está muito envolvida. A enfermagem precisa atuar no sentido de apoiar o doente e o grupo familiar, possibilitando minimizar os medos e ansiedades e permitindo adequada atuação de ambos.

Termos de indexação: Cuidados paliativos. Enfermagem de família. Família.

ABSTRACT

A systematic and coordinated bibliographic review was done on the theme "palliative care and the family," identifying which aspects are being developed by researchers. The articles were analyzed according to the topics: reading comprehension, search for the main idea, devising of records, bibliographic review and scientific documentation. The selected material was submitted to the following stages of thematic analysis: pre-analysis, examination of the material treating the results obtained and interpreting them and emphasis of research objectives. A total of 71 articles from national and international journals were analyzed. Most were in English and originated in the United States of America. Most of the article presented a qualitative methodological emphasis. The number of publications in the last five years increased: 43 articles have been published after 2002. Some articles cover the family caregiver and other articles cover families that have a family member dedicated to providing palliative care. Thematic analysis pointed out the objective of the studies which were then grouped into thematic categories such as: influence that palliative care has on family and/or family caregivers; caring experience and death at home; concerns and feelings experienced at the end of life; and health professional-family-patient interaction in palliative care. When dealing with palliative care, family involvement is essential and the family needs to be considered a unit. There is much family involvement especially in cases of diseases that cannot be cured. Nurses should work to support the patient and family in order to minimize fears and anxieties and allow their active participation.

Indexing terms: Hospice care. Family nursing. Family.

INTRODUÇÃO

O câncer, segundo a Organização Mundial de Saúde, continua a ter suas taxas em mortalidade aumentadas. A previsão para 2015 é de que ocorram quinze milhões de novos casos anualmente, sendo que nove milhões evoluirão para óbito e seis milhões ocorrerão em países em desenvolvimento¹. Grande parte desses casos evolui com dor e sofrimento tanto para o doente quanto para seus familiares, uma vez que a terapêutica específica não é efetiva².

Nesse contexto, é imprescindível a introdução de outras formas de atenção que propiciem o controle da dor, o alívio de sintomas e a melhoria da qualidade da vida que resta, bem como ofereçam o suporte necessário tanto para o doente quanto para a família. Esse conjunto de ações recebe a denominação de cuidados paliativos, definidos como

os cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde mais aos tratamentos curativos. O controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) passa a ser a prioridade, pois o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida possível tanto para o doente quanto para sua família³.

Na abordagem dos cuidados paliativos o envolvimento da família é primordial, retomando o sentido de que esta exerce um importante papel no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos e na recuperação da saúde. Particularmente, quando um indivíduo recebe um diagnóstico de que a doença está fora de possibilidades de cura, sua família sofre com ele e o impacto é sempre muito doloroso⁴. Em consequência disso, cada família pode manifestar reações distintas, como negação, reserva ou fechamento ao diálogo. Em muitos casos, o grupo familiar recorre a todos os tratamentos possíveis

objetivando a cura e submete o doente a sofrimentos desnecessários, muitas vezes à revelia deste.

A enfermagem pode atuar no sentido de apoiar o doente e grupo familiar, possibilitando minimizar os medos e ansiedades e colaborando com a adequada participação de ambos no processo. Nesse sentido, o trabalho visou realizar uma revisão bibliográfica sistemática sobre o tema "cuidado paliativo e família", identificando quais aspectos têm sido estudados pelos pesquisadores.

MÉTODOS

O trabalho utilizou a técnica de revisão bibliográfica a partir dos descritores preconizados para as ciências da saúde: cuidados paliativos e família (em português, inglês e espanhol), seguindo o referencial metodológico indicado por Salomon. A revisão bibliográfica é um processo que permite a realização sistematizada e coordenada de uma revisão dos dados empíricos sobre um tema a partir das bases de dados disponíveis⁵.

Foram seguidos os tópicos: compreensão de leitura, busca da idéia principal, elaboração de fichamento, crítica bibliográfica e documentação científica. Com isso, foram identificados nos artigos: origem, idioma, enfoque metodológico utilizado, clientela estudada e propósito da pesquisa. O material selecionado passou pela técnica de análise temática⁶, em suas etapas: pré-análise, exploração do material com tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram consultadas as bases de dados: MedLine, Blackwell Synergy, Web of Science, Lilacs e Bireme. Todos os artigos foram identificados segundo os descritores definidos. Foram selecionados aqueles publicados no período correspondente ao decênio 1994-2004, escritos em português, espanhol e inglês, e que contivessem resumo - permitindo uma primeira análise. Foram excluídos todos os artigos que não se enquadravam nesses critérios.

Do total de artigos identificados, foram elencados 14 completos e 57 resumos expandidos, totalizando 71 trabalhos. A maioria (63) estava publicada na língua inglesa, sete em português e um em espanhol. Grande parte deles (27) era oriunda dos Estados Unidos, nove do Canadá, sete do Brasil, seis da Inglaterra, cinco do Japão, três de Taiwan e os 14 restantes de outros países da Ásia e Europa (um de cada local).

Mais da metade (41 trabalhos) abordava estudos qualitativos, outros 26 apresentavam estudos quantitativos e os demais estavam indefinidos. A análise revelou uma ênfase nas publicações nos últimos cinco anos. Quarenta e três dos textos encontrados foram publicados após 2002, indicando incremento das pesquisas nos últimos anos. Quanto ao público estudado, 31 artigos tratavam do cuidador familiar, 25 abordavam as famílias que possuíam um membro em cuidado paliativo, dez estudos envolviam os doentes e oito artigos tratavam da relação família-profissional.

A análise temática focalizou o propósito das pesquisas apresentadas nos textos completos e naqueles resumos expandidos que traziam discussão sobre os resultados encontrados, correspondendo a 45 textos. Foram agrupados quatro grandes temas: influência dos cuidados paliativos sobre a família e/ou cuidadores familiares; experiência do cuidado paliativo e óbito no domicílio; preocupações e sentimentos apresentados ao final da vida; e interação profissional-família em cuidados paliativos. Os conteúdos serão detalhados a seguir, em cada tema.

Influência do cuidado paliativo sobre a família e/ou cuidadores familiares

O cuidado paliativo domiciliar implica desafios significativos, com conseqüências físicas e psicológicas consideráveis para a família⁷. Cuidar de uma pessoa com doença terminal em casa requer equilíbrio contínuo entre sobrecarga e capacidade para superar. Se o cuidador terá ou não sucesso em manter o melhor equilíbrio depende de vários fatores

relacionados à sua vulnerabilidade. A sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático. Esses fatores têm potencial para aumentar o risco de cansaço e *stress*⁸.

O cuidado domiciliar exclusivo quase sempre é solitário, ficando a cargo de um dos parentes; o restante da família ajuda esporadicamente ou nem ajuda. Há sobrecarga de trabalho, solidão e sentimento de impotência diante da dor e do sofrimento do doente sob seus cuidados, gerando desconforto e tristeza. Também pode haver cobranças por parte dos familiares, da própria família e de si mesmo. Os cuidadores vêem-se obrigados a desenvolver habilidades e aprender sobre medicamentos, materiais e um arsenal de coisas que nunca imaginariam precisar saber. Quando o doente é o cônjuge, a reorganização torna-se ainda mais difícil, pois, além de assumir todo o cuidado, o cuidador precisa manter a estrutura da família, incluindo o seu sustento, educação dos filhos e todas as responsabilidades que antes eram divididas. Os cuidadores explicitam seu temor de morrer e deixar o doente sem seus cuidados e sem outra pessoa que assuma essa tarefa⁹.

O cansaço e a sobrecarga dos cuidadores familiares são considerados fenômenos multidimensionais atribuídos a causas múltiplas e com efeito negativo na qualidade de vida dos membros familiares. Em alguns casos, os familiares dos doentes referem ao final do tratamento que sentem mais o impacto do cansaço que os doentes¹⁰.

O impacto do sofrimento terminal e seu manejo, sob a ótica dos membros da família que presenciam o acontecimento, revelam que de 25% a 85% dos pacientes com doença terminal experimentam os sintomas associados ao sofrimento durante as horas ou dias antes de suas mortes, e suas famílias vivenciam com eles todo esse processo. A comunicação destes pacientes com a família fica afetada, pois há uma diminuição da habilidade comunicativa em consequência dos tratamentos utilizados para minimizar os sintomas severos da

doença, que envolvem o uso de medicamentos sedativos¹¹.

Quando o familiar que está morrendo é pai ou mãe, o cuidador considera a tarefa de cuidar mais difícil, levando ao aparecimento de outras necessidades que surgem associadas às necessidades desconhecidas do papel de cuidador¹². Os cuidadores neste caso descrevem-se como cuidadores primários, ou seja, aqueles a quem cabe a responsabilidade do cuidado para com seus pais, e apontam muitas preocupações sobre sua própria situação, especialmente no que diz respeito aos problemas temporários depois da morte do familiar. Também demonstram preocupação diante da pouca expectativa em relação às fontes de suporte disponíveis¹³.

Os familiares apontam também dificuldades percebidas no gerenciamento das tarefas relacionadas aos seguintes aspectos: cuidado direto, tarefas interpessoais e relacionamento interpessoal. As tarefas individuais, identificadas como de extrema dificuldade, requerem uma compensação para o tempo pessoal, atualização do conhecimento do mecanismo de indenização e aceitação emocional da probabilidade de um declínio no curso da doença¹⁴.

O impacto familiar dos cuidados paliativos na infância e adolescência faz com que ocorra uma tendência do núcleo familiar no sentido de se reservar¹⁵, mas o isolamento pode não ser positivo para a saúde mental. Algumas condutas de enfrentamento são adotadas pelas famílias, tais como: capacidade de escolher suas reações no momento de crise da criança com doença terminal; modificação dos valores da família; aceitação dos fatos, tornando a situação mais fácil; melhora na qualidade de vida dos membros familiares, tendo em vista que as famílias aprendem a viver cada momento em sua totalidade e aprendem a aceitar a ajuda de outras pessoas. O processo é solitário e doloroso, e caracterizado por crescimento e desenvolvimento ao final dessa trajetória¹⁵. O nível de instrução dos pais parece ter efeito significativo na forma de conduzir melhor esse processo¹⁶.

A doença não envolve só a pessoa doente, mas todo o grupo familiar. O doente passa a ser o foco de atenção e o familiar eleito cuidador tem que abdicar de algumas rotinas no seu modo de vida para poder se dedicar ao cuidado. Para cuidar de um membro com doença terminal, a família desenvolve várias formas de apoio e ajuda, criando novas formas de funcionamento. À medida que cuida, o familiar apresenta seus próprios sentimentos, sendo esta uma maneira de interpretar a situação. Dentre as alterações significativas que os familiares realizam em suas vidas, assumir papéis de ajuda no grupo familiar é uma delas. A disposição da família em oferecer cuidado neste momento crítico mostra ao doente que não está sozinho para enfrentar as dificuldades e evidencia que a vontade de dar apoio leva os familiares a adotarem para si papéis antes nunca desempenhados, visando atender às necessidades do doente e, assim, melhorar a qualidade da vida que lhe resta¹⁷.

Um aspecto relevante nessa fase de crise tem sido a assistência espiritual. As famílias experienciam necessidades de otimismo, esperança e gratidão; de oferecer e receber amor, rever convicções, encontrar um significado para a vida e para as necessidades relacionadas à religiosidade e preparação para a morte⁷. Como força propulsora para o cuidado ao final da vida no domicílio tem sido apontada a fé em Deus⁹.

Essas constatações indicam que os cuidadores familiares de doentes terminais precisam de mais suporte e informação dos profissionais da área da saúde¹², pois exercer o papel de cuidador pode afetar negativamente a qualidade de suas vidas, já que passam por muitos sofrimentos¹⁸. Uma maior oferta de suporte para cuidadores familiares beneficiará o doente, os próprios cuidadores e a equipe de saúde¹⁹.

Experiência do cuidado paliativo e óbito no domicílio

Doentes, famílias e profissionais estão cada vez mais envolvidos com decisões em direção à melhora de sintomas, provimento de cuidados de

saúde e definições sobre a vida e a morte. Essas decisões podem ser complexas e, por causa delas, os participantes podem vivenciar situações difíceis, freqüentemente com sofrimento e dor.

O manejo de sintomas no domicílio representa um grande desafio para doentes, famílias e profissionais. Os programas de cuidados domiciliares preocupam-se em capacitar familiares no manejo das múltiplas demandas²⁰⁻²².

No caso de cânceres, a dor tem sido o sintoma mais recorrente. As percepções da dor entre doentes terminais e membros da família e o relacionamento entre essas percepções e fatores psicológicos indicam que muitos familiares sabem a intensidade, qualidade ou o padrão da dor dos doentes, e têm tendência a superestimar as estratégias usadas por eles para lidar com a dor²³.

No caso de mulheres com câncer uterino em fase final surge, além da dor, constipação e depressão. O tratamento farmacológico com morfina oral oferece boa resposta analgésica, mas algumas necessitam de tratamento oncológico paliativo como cirurgia, quimioterapia e radioterapia para o controle dos sintomas. Esses sintomas podem ser aliviados no ambiente domiciliar, melhorando a qualidade de vida, desde que se conciliem tratamento médico, apoio psicossocial e familiar²⁴.

Há indícios de que doentes em fase final atendidos em domicílio necessitam de mais morfina do que doentes internados em hospitais, porque ocorrem mudanças rápidas no estado de saúde do doente. A visita de enfermeiros para proporcionar cuidado e confirmar os desejos do paciente e família, no entanto, diminui a sobrecarga e a ansiedade do cuidador e colabora para tornar menos desgastantes os últimos momentos que o doente e sua família passam juntos²⁵.

Por esses e outros fatores, levar um doente em fase final para morrer em casa é uma decisão difícil, porque as necessidades do cuidado transformam o cotidiano da família, envolvem muitas atividades de ordem prática como a adaptação da casa e dos utensílios, além da modificação de horários e rotinas⁹. A manutenção de uma estrutura de cuidado acarreta custos elevados e, às vezes, por

um tempo prolongado. O relacionamento familiar que, antes do diagnóstico da doença, caracteriza-se pela confiança entre seus membros, com o avanço da mesma pode se transformar e passar a ser permeado pela dependência e pelo apego, principalmente do doente para com o cuidador⁹.

Para que doentes terminais possam ser transferidos de unidades hospitalares para falecer em casa sem cuidados de ventilação e de terapia medicamentosa vasopressora, precisam ser sedados com morfina intravenosa e, quando a morte não ocorrer imediatamente, com morfina subcutânea. Se a morte demorar mais de duas horas, precisa haver acompanhamento de enfermeiras e do médico da família. As famílias que passaram por essa experiência consideraram-na positiva²⁶.

Doentes que escolhem morrer em suas casas, onde eles podem ser cuidados pelas famílias e/ou amigos, muitas vezes sofrem de dor severa e seus cuidadores sofrem com eles, pois nem sempre há uma política nacional ou institucional de alívio da dor ou cuidado no final da vida: muitas vezes o único conforto é o espiritual²⁷.

Dadas as inúmeras dificuldades, as instituições continuam sendo o lugar preferido pelos doentes para passar os últimos dias de vida, devido à facilidade de recursos para o cuidado informal, cuidados com o corpo, experiências de serviços e perspectivas existenciais²⁸. Mesmo assim, familiares cuidadores queixam-se de que seus doentes com dor ou dispnéia não recebem tratamento adequado e que a comunicação médica é inadequada nos serviços de cuidados terminais²⁹.

No caso de crianças em fase final, alguns pais decidem levá-las para casa porque o cuidado no hospital não está mais sendo considerado benéfico: as crianças desejam ficar em casa e os pais querem que toda a família fique junta. Nesse caso, a família apresenta sentimentos de desamparo, medo e preocupação de difícil manejo³⁰.

Nesse contexto do cuidado domiciliar, sabe-se que tanto profissionais como familiares de doentes em cuidados paliativos precisam receber suporte psicológico e emocional para enfrentar o sofrimento

e a morte, pois há necessidade de um preparo tanto técnico quanto emocional para essa categoria de cuidado³¹.

Preocupações e sentimentos apresentados ao final da vida

Familiares que vivenciam uma doença terminal com perda de um ente querido atribuem diversos significados às experiências de dor, sofrimento e morte. Não parece haver evidências de que o cuidado domiciliar tenha impacto na consequência da perda. No entanto, percepções sobre inadequado suporte terminal oferecido ao ente querido e presença de altos níveis de sintomas severos podem colaborar para uma resposta inadequada ao luto. Ao que parece, os cuidadores que presenciam a morte no domicílio obtêm uma melhora na resposta à perda, assim como uma melhora física no período pós-luto, em comparação aos cuidadores que perdem seus familiares no hospital³².

Há evidência de que alguns doentes com câncer em fase final preocupam-se em manter o controle da dor, viver uma vida normal, esperar pela melhora da condição física e ter seus familiares próximos, representando categorias de superação e manifestação de sentimentos de luta e esperança diante da doença³³. Outros doentes em cuidados paliativos preocupam-se com os fatores isolamento, preparo da família e conflitos relacionais; perda do controle (físico e cognitivo) sobre o futuro; sentir-se um fardo para os outros; perceber as perdas (da continuidade, das funções, das atividades agradáveis, de tomar conta de si mesmo); falha no cumprimento de seus deveres; esperança/desespero e aceitação/preparação³⁴. A principal preocupação continua sendo com o processo de morrer³⁵.

Do ponto de vista dos familiares que perderam um membro, as preocupações dos doentes mais percebidas ao final da vida foram: perdas das funções relacionadas ao próprio corpo; medo de se tornar dependente e uma sobrecarga para a família, além de sintomas de estresse físico e psicológico com

muito sofrimento suplantando as preocupações com a qualidade de vida³⁶. Particularmente as esposas descreveram sentimentos de desamparo, medo e injustiça quando presenciavam seus entes queridos sentindo dor. Quando a dor era controlada, as esposas experimentavam sentimentos de paz e relaxamento e sentiam que isto significava o retorno para suas velhas rotinas, porque seus maridos estavam mais confortáveis³⁷.

No caso de familiares de crianças com câncer avançado ocorrem crenças e expectativas sobre a experiência dos sintomas, incluindo um curto período de dor para um longo período de ganho. Toda a base para as crenças e expectativas deve-se à experiência com o sofrimento. As crianças convivem com sintomas severos diariamente e têm pouca experiência de alívio. Embora os sintomas do câncer resultem em sofrimento tanto para as crianças quanto para as famílias, eles são aceitos como parte integral da superação da doença, e o alívio completo nunca é esperado³⁸.

Muitos médicos vêem os doentes portadores de câncer em fase terminal com um misto de compaixão e desapontamento, esquecendo-se de que os limites do cuidar são mais amplos que os de curar. Quando não há mais cura, a dor e o sofrimento podem ser aliviados e as necessidades básicas de higiene, nutrição e conforto podem ser atendidas, ajudando o doente a não perder sua dignidade como pessoa³⁹.

Embora seja necessário valorizar o aspecto do cuidar quando o curar não é mais possível⁴⁰, há muita dificuldade para que esse cuidado ocorra. Há deficiência de recursos humanos e materiais e falta de preparo da equipe multiprofissional no aspecto técnico para lidar com a ansiedade e reações próprias do doente e família, bem como despreparo técnico para realizar os procedimentos que amenizam o sofrimento⁴¹.

Interação profissional família em cuidados paliativos

Há duas crenças que podem dar suporte para as enfermeiras domiciliares em direção ao cuidado

paliativo domiciliar: famílias são recursos e famílias são sofridas. O sofrimento da família sempre é reconhecido e valorizado. As famílias podem ser um recurso para o paciente, para os outros membros familiares, como também para as próprias enfermeiras domiciliares. Elas são recursos para o paciente tanto na prática quanto emocionalmente, por estarem presentes e poderem ouvir. Por estarem abertas à comunicação com os outros membros familiares, enfermeiras também são consideradas fonte de apoio⁴².

A família utiliza um programa de cuidados paliativos domiciliares devido às poucas chances de sobrevivência do doente, à melhor forma de realizar o desejo do lugar de morte preferido por ele, aos níveis mais altos de dependência funcional e à necessidade do uso de cuidados de emergência durante os últimos dias de vida⁴³. Os membros familiares percebem que o cuidado terminal melhora nos últimos meses de vida do doente, aprimorando a qualidade do cuidado para os sintomas físicos e para as necessidades emocionais⁴⁴. Os doentes que possuem um tempo de sobrevivência maior do que seis meses parecem ser mais beneficiados com esses programas, já que permanecem mais tempo em contato com a equipe e podem ser preparados para as dificuldades físicas e psicológicas que virão com a terminalidade⁴⁵.

Além disso, a família espera dos programas de cuidados paliativos habilidades profissionais, confiança nos membros da equipe e a segurança do cuidado. Muitas vezes, a satisfação com as ações dos profissionais de saúde são consideradas elevadas nas dimensões do profissionalismo, habilidades profissionais, confiança e amizade⁴⁶. Outras vezes, as necessidades de informação e suporte não são adequadas para a satisfação familiar, e há evidências de estresse prolongado e morbidade psicológica na família⁴⁷.

A enfermagem familiar visa auxiliar a família a se adaptar para suportar o estresse de cuidar de um paciente com doença terminal avançada⁴⁷, e o aspecto espiritual não deve ser esquecido⁴⁸. Os programas educacionais domiciliares para cuidadores

familiares são sempre bem vindos^{49,50}. No entanto, é necessário ouvir as experiências dos doentes, famílias e cuidadores como uma base para desenvolver intervenções e linhas de direção para os serviços⁵¹.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A técnica de revisão bibliográfica a partir de descritores preconizados para as ciências da saúde (no caso, cuidados paliativos e família) associada à análise temática permitiu identificar o propósito das pesquisas publicadas no decênio 1994-2004.

Os trabalhos demonstram que a família utiliza um programa de cuidados paliativos domiciliares para satisfazer o desejo do doente de ficar em casa e também devido aos níveis altos de dependência funcional e necessidade do uso de cuidados de emergência durante os últimos dias de vida. Essa opção, no entanto, traz muitas influências físicas e psicológicas para a família e os cuidadores familiares, já que a sobrecarga do cuidado restringe as atividades dos membros familiares, trazendo preocupações, inseguranças e isolamento. O doente passa a ser o foco de atenção e o cuidador familiar apresenta mais fatores de risco para o cansaço e o estresse diante da morte e da falta de apoio emocional e prático para o cuidado domiciliar. Nesse sentido, embora todo o grupo familiar reconheça os benefícios da permanência do doente junto à família, as instituições continuam sendo o lugar preferido pelos doentes e familiares para os últimos dias de vida.

REFERÊNCIAS

1. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. *Mundo Saúde*. 2003; 27(1):58-62.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Technical report series. Genebra: WHO; 1998.
3. Maciel MGS. Morte no domicílio: experiência da equipe de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. *Prat Hosp*. 2004; 36(4):77-81.
4. Ferreira NMLA, Chico E, Hayhashi VD. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. *Rev Ciên Méd (Campinas)*. 2005; 14(3):239-48.
5. Salomon DV. Como fazer uma monografia: elementos de metodologia do trabalho científico. Belo Horizonte: Interlivros; 1973.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2000.
7. Taylor EJ. Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nurs*. 2003; 26(4):260-6.
8. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003; 17(2):113-21.
9. Marques SM, Ferraz AE. A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. *Rev Min Enferm*. 2004; 8(1):183-92.
10. Hamilton J, Butler L, Wagenaar H, Sveinson T, Ward KA, McLean L, et al. The impact and management of cancer-related fatigue on patients and families. *Can Oncol Nurs J*. 2001; 11(4):192-8.
11. Bajtmam S. The impact on the family of terminal restlessness and its management. *Palliat Med*. 2003; 17(5):454-60.
12. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *J Palliat Med*. 2004; 7(1):19-25.
13. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2002; 16(3):240-7.
14. Carmen WH, Chan RN, Chang AM. Managing caregiver tasks among family caregivers of cancer patients in Hong Kong. *J Adv Nurs*. 1999; 29(2):484-9.
15. Hechter S, Poggenpoel M, Myburgh C. Life stories of families with a terminally ill child. *Curations*. 2001; 24(2):54-61.
16. Mu PF, Ma FC, Hwang B, Chao YM. Families of children with cancer: the impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nurs*. 2002; 25(1):66-73.

17. Bielemann, VLM. A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Rev Bras Enferm.* 2003; 56(2):133-7.
18. Meyers JL, Gray LN. The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. *Oncol Nurs Forum.* 2001; 28(1):73-82.
19. Glaichen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncol.* 2004; 2(2):145-55.
20. Schreiber-Gollwitzer BM, Schröder HM, Griessmeier B, Lilienthal S. Quantitative and qualitative evaluation of psychosocial care for patients in pediatric oncology and hematology- a multicenter study on behalf of the PSAPOH. *Klin PEDIATR.* 2003; 215(3):171-76.
21. Northouse LL, Walker J, Schafenacker A, Mood D, Mellon S, Galvin E, et al. A family-based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members. *Oncol Nurs Forum.* 2002; 29(10):1411-9.
22. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2001; 18(3):170-80.
23. Madison JL, Wilkie, DJ. Family members perceptions of cancer pain- comparisons with patient sensory report and by patient psychologic status. *Nurs Clin North Am.* 1995; 30(4):625-7.
24. Pérez SA, Chávez PF, Lanza, CC. Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino en etapas avanzadas. *Rev Inst Nac Cancerol (México).* 2002; 46(1):10-6.
25. Sekiya Y, Naito A, Maeda M. Terminal care of the cancer patient at home- patient and family spending the last moments together. *Gan To Kagaku Ryoho.* 1998; 25(4):684-8.
26. Mann S, Galler D, Williams P, Frost P. Caring for patients and families at the end of life: withdrawal of intensive care in the patient's home. *N Z Med J.* 2004; 117(1196): U935
27. Kreitzschitz K, Macpherson CC. End of life care. Perspectives from families and caregivers. *West Indian Med J.* 2003; 52(4):311-6.
28. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med.* 2004; 58(12):2431-44.
29. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Weth T, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA.* 2004; 291(1):88-93.
30. Dangel T, Fowler-Kerry S, Karwacki M, Bereda J. An evaluation of a home palliative care programme for children. *Am Child Health.* 2002; 6(2):101-4.
31. Araújo MMT, Silva MJP. Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients. *Int Nurs Rev.* 2004; 51(3):149.
32. Grande GE, Farquhar MC, Barclay SIG, Todd CJ. Caregiver bereavement outcome: relationship with hospice at home, satisfaction with care, and home death. *J Palliat Care.* 2004; 20(2):69-77.
33. Tanaka A, Teruyo I, Kaneyasu H, Petrini MA. Thoughts and feelings of in-patients with advanced terminal cancer: Implications for terminal care improvement. *Nurs Health Sci.* 1999; 1(3):189-93.
34. Morita T, Kawa M, Honke Y, Kohara H, Maeyama E, kizawa Y, et al. Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Support Care Cancer.* 2004; 12(2):137-40.
35. Murray AS, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their careers in the community. *BMJ.* 2002; 325(7370):915-6.
36. Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *J Palliat Care.* 2004; 20(1):20-7.
37. Mehta A, Ezer H. My love is hurting: the meaning spouses attribute to their loved ones' pain during palliative care. *J Palliat Care.* 2003; 19(2):87-94.
38. Woodgate RL, Degner LF. Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: perspectives of children with cancer and their families. *Oncol Nurs Forum.* 2003b; 30(3):479-91.
39. Lopes LF, Camargo B, Furrer AA. Aspecto da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. *Pediatric Mod.* 1999; 35(11):897-901.
40. Marcelino SR, Radunz V, Erdmann, AL. Cuidado domiciliar: escolha ou falta de opção? *Texto & Contexto Enferm.* 2002; 9(3):9-21.
41. Gomes MBPP. Reflexões sobre o processo de terminalidade: impacto da doença para o paciente. *Rev Hosp Univ.* 1996; 22(2):36-51.
42. Benzein E, Johansson B, Saveman BI. Families in home care- a resource or a burden? District nurses' beliefs. *J Clin Nurs.* 2004; 13(7):867-75.
43. Tang ST. Determinants of hospice home care use among terminally ill cancer patients. *Nurs Res.* 2003; 52(4):217-25.

44. Baer WM, Hanson LC. Families' perception of the added value of hospice in the nursing home. *J Am Geriatr Soc.* 2000; 48(8):879-82.
45. Hunt R, McCaul K. A population-based study of the coverage of cancer patients by hospice services. *Palliat Med.* 1996; 10(1):5-12.
46. Eriksson E. Caring for cancer patients: relatives' assessments of received care. *Eur J Cancer Care.* 2001; 10(1):48.
47. Flanagan J. Clinically effective cancer care: working with families. *Eur J Oncol Nurs.* 2001; 5(3):174-9.
48. Kuuppelomaki M. Spiritual support for families of patients with cancer: a pilot study of nursing staff assessments. *Cancer Nurs.* 2002; 25(3):209-18.
49. Pickett M, Barg FK, Lynch MP. Development of a home-based family caregiver cancer education program. *Hosp J.* 2001; 15(4):19-40.
50. Strang VR, Koop PM. Factors which influence coping: home-based family caregiving of persons with advanced cancer. *J Palliat Care.* 2003, 19(2):107-114.
51. Seymour J, Ingleton C, Payne S, et al. Specialist palliative care: patients experiences. *J Adv Nurs.* 2003; 44(1):24-33.

Recebido em: 25/8/2006

Versão final reapresentada em: 9/1/2007

Aprovado em: 8/5/2007