

CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: IDENTIFICANDO NECESSIDADES

Marcia Queiroz de Carvalho Gomes ¹
Valéria Leite Soares ²

RESUMO

A pesquisa objetivou identificar as necessidades de suporte e cuidados demandados por cuidadores familiares de pacientes idosos em Cuidados Paliativos - CP. Tratou-se de estudo exploratório, de abordagem qualitativa, com a participação de quatro familiares cuidadoras de pessoas que recebiam CP pelo Serviço de Atenção Domiciliar do SUS, no município de João Pessoa - PB. Os dados foram coletados por meio de formulário de identificação sociodemográfico e entrevista semiestruturada. Foi realizada a análise dos conteúdos dos dados. O grupo de participantes foi composto por mulheres, com idade variando entre 18 e 44 anos, parentes próximas dos pacientes, escolarizadas e residentes no mesmo domicílio que o enfermo. As necessidades demandadas pelos cuidadores referem-se a questões práticas de cuidado diário do paciente, tais como, orientações para manejo do paciente no leito ou para o banho, transferência da cama para cadeira e vice-versa, organização das tarefas diárias, dentre outras. Para além das questões práticas relacionadas ao paciente observou-se a importância de uma escuta qualificada, que permita ao familiar cuidador expressar suas angústias e preocupações com o presente e com o futuro, na qual possa compartilhar o seu sofrimento ao vivenciar o fim da vida de uma pessoa querida. Ampliar a rede de apoio, assim como manter ou criar novos espaços de sociabilidade, de participação social e de lazer é imprescindível para saúde mental do familiar cuidador, o que só é possível através de uma rede de apoio confiável. As cuidadoras mantêm um vínculo de afeição e confiança com a equipe do SAD, reconhecendo sua importância, pois “é muito mais do que o cuidado em si, da profissão, é esse carinho”. Na atenção em CP é imprescindível o cuidado ao cuidador, estar atento às necessidades e apoiá-lo, pois ele é a pessoa que irá acompanhar o processo final de vida do seu familiar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Idoso, Cuidadores Familiares, Cuidado Domiciliar

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pessoas, independentemente da idade, e suas famílias, que enfrentam problemas relacionados a doenças que ameaçam a vida, a fim de prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2018).

O envelhecimento populacional, que vem ocorrendo em todo o mundo, e de forma acelerada nos países em desenvolvimento, vem aumentando a busca por cuidados paliativos (CP), uma vez que há uma maior prevalência de condições de saúde complexa nesta população, com maior incidência de doenças crônico-degenerativas e neoplásicas. Tais condições de saúde

¹Doutora em Ciências Sociais. Docente da Universidade Federal da Paraíba marcia.gomes@academico.ufpb.br;

²Doutora em Enfermagem Docente da Universidade Federal da Paraíba valeriasoares1@hotmail.com;

demandam cuidados contínuos e prolongados, além da assistência de uma equipe multidisciplinar capaz de promover melhor qualidade de vida.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) tais como, diabetes, doenças respiratórias crônicas, cardiovasculares, neuropsiquiátricas, câncer, dentre outras, se caracterizam por quadros de longa duração e progressivos, trazendo como consequência, muitas vezes, a diminuição da capacidade funcional e a dependência do paciente, levando a complicações e até a morte. Nestas condições de dependência, se faz necessário contar com cuidados que em geral é dispensado por um familiar que assume a responsabilidade mesmo sem preparo prévio para tal.

Estudos demonstram que cuidar de familiar com doença que ameaça a vida, acarreta estresse, pois lida com situações novas que trazem conflito e demandam decisões, e ainda, há uma sobrecarga de trabalho que afeta tanto a saúde física quanto emocional, comprometendo também a vida social, econômica e espiritual.

A Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, prevê o cuidado extensivo aos familiares e cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos, ofertando apoio tanto no trato com a doença quanto ao luto, quando preciso (Ministério da Saúde, 2018). Do mesmo modo, Barbosa e Conrado (2023), ressaltam que a abordagem em CP considera paciente e familiares como uma “unidade de cuidado”, portanto o plano de cuidado deve incluir estratégias que instrumentalizem, valorizem e apoiem os cuidadores, já que são eles que vão estar tempo integral com o doente.

Cuidados paliativos assim, exige da equipe multiprofissional um olhar ampliado sobre a complexidade dos casos, com o propósito de atender às demandas tanto do paciente quanto dos cuidadores. Os familiares cuidadores ou cuidadores informais, cuidam sem preparo prévio, precisando de orientações e apoio contínuo da equipe para o enfrentamento do diagnóstico, do desenvolvimento da doença e do tratamento. Para tanto, se faz necessário conhecer as necessidades e demandas dos cuidadores a fim de oferecer o suporte adequado a cada momento do processo.

Esta pesquisa teve por objetivo identificar as necessidades de suporte e cuidados demandados por cuidadores familiares de pacientes idosos em Cuidados Paliativos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa, que busca entender as experiências individuais de cuidadoras de idosos em cuidados paliativos, nos seus contextos sociais (Popes&Mays, 2009).

A pesquisa foi realizada nos domicílios dos familiares/cuidadores dos pacientes que se encontram em Cuidados Paliativos acompanhados pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa. O contato com as famílias foi realizado por meio da equipe do SAD que consultou os familiares sobre a disponibilidade e interesse desses em participar da pesquisa. Após a manifestação de interesse dos familiares, elas foram contatadas e foi agendado o encontro para coleta de dados.

Participaram da pesquisa 4 cuidadoras familiares de idosos em Cuidados Paliativos assistidas pela equipe do SAD. As participantes se enquadravam nos critérios estabelecidos, quais sejam: ser cuidador principal; morar com o familiar; ser assistida pela equipe do SAD; concordar em participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para coleta de dados realizou-se uma entrevista semiestruturada, cujo roteiro contava inicialmente, com dados sociodemográficos, de modo a permitir obter um perfil do familiar cuidador, e a seguir questões relacionadas às demandas de cuidado a fim de atender os objetivos do estudo. As entrevistas foram realizadas no domicílio das entrevistadas, em local reservado, foram gravadas por equipamento de gravação de áudio e posteriormente transcritas na íntegra.

A análise de dados foi feita através da Análise de Conteúdo, que se caracteriza por conjunto de técnicas de análise de comunicações, que tem por objetivo ultrapassar incertezas e enriquecer a leitura de dados coletados (Mozzato; Grzybovski, 2011). Os dados foram categorizados em quatro eixos temáticos, a fim de responder as questões que orientam a pesquisa

Esta pesquisa seguiu os critérios éticos da Resolução nº 466 de 2012, foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, através do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 12982719.5.0000.5188.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O grupo de participantes foi composto por mulheres, com idade variando entre 18 e 44 anos, parentes próximas dos pacientes – neta, esposa, sobrinha, filha, - todas elas escolarizadas e residentes no mesmo domicílio que o enfermo. Todas as famílias pertencem às classes populares.

A análise dos dados possibilitou reunir as falas das cuidadoras em 04 eixos temáticos: Eixo I –Necessidade de readaptação do cotidiano e apoio frente a dinâmica de cuidado; Eixo II Necessidades de cuidar-se e a sobrecarga; Eixo III Necessidades atuais de apoio de outros familiares e perspectivas de futuros; Eixo IV Necessidades de apoio e a equipe do serviço de atenção domiciliar, que passaremos a apresentar.

Por questões éticas, a identidade das participantes das entrevistas foi preservada, e serão identificadas como: “E 1”, “E 2”, “E 3” e “E 4”, sendo E referente a entrevistada.

Eixo I –Necessidade de readaptação do cotidiano e apoio frente a dinâmica de cuidado

A família é tradicionalmente considerada a primeira e mais importante unidade de saúde para seus membros, por possuir características especiais de proximidade e de convivência, o que favorece as condições para acompanhar o processo saúde e doença, dentre outros aspectos (Oliveira, et al., 2017). Dentre os membros da família são as mulheres que se constituem como a principal referência do cuidado de pessoas doentes. Tornar-se cuidadora, entretanto, gera mudanças no cotidiano, a obrigando a modificar sua rotina, deixar os estudos ou trabalho, pois precisa dedicar-se tempo integral ao doente. Toda dinâmica familiar é alterada e o paciente passa a ser o centro das atenções daquele contexto familiar (Monteiro; Lang, 2017).

Ao assumir o papel de cuidadora, muitas vezes, é necessário desenvolver novas habilidades e adquirir novos conhecimentos a fim de atender as demandas do doente (Diaz, Mendonça, Carrito, 2017; Coppetti, 2020), tendo que realizar desde atividades básicas de vida diária – banho, alimentação, transferência, dentre outros – até procedimentos mais complexos, tais como aferir pressão, fazer curativo, manejar sonda, como relata as entrevistadas.

[Faço]Tudo. Da primeira refeição, ao banho, tudo. Desde troca de fralda, uso de medicamentos, aferir pressão, tudo. (E 1)

Ah, a gente, é... dá remédio, faz curativo, dá banho, né?! Troca fraldas [...]Alimentação pela sonda né, que é de 3 em 3 hora. (E 2)

Destaca-se que o desempenho destas tarefas requer estratégias de manuseio que precisam ser aprendidas para realizar, por exemplo, transferências do idoso do leito para a cadeira de banho e vice-versa, mudança de posição no leito, posicionamento para alimentação, dentre outros. Os relatos das cuidadoras expõem o desgaste e sentimento de sobrecarga física e emocional gerado por ter que realizar estas tarefas, na maior parte das vezes, sozinhas, e com pouco ou nenhuma orientação técnica.

O avanço da doença exige da cuidadora adaptações contantes, acompanhando as mudanças nas necessidades de cuidado do doente, tornando o processo de cuidar dinâmico, conforme as alterações no nível de dependência da pessoa cuidada (Coppetti, et al, 2020).

[...]como é uma doença degenerativa crônica acaba que você tem que ser adaptada várias e várias vezes. Aí você tem que mudar sua rotina por completo. Então, durante um ano a gente teve que mudar duas, três vezes. Primeiro tomar banho em pé, depois ela não conseguia mais tomar banho em pé, aí tem que colocar a cadeira de banho, cadeira de rodas, depois tomar banho no leito, Então são várias etapas que sempre vão alterando. Para mim o que eu acho que foi mais difícil foi isso, me adaptar sempre as mudanças que a doença fazia.” (Entrevistada 1)

Observa-se a necessidade da equipe que assiste a família oferecer uma assistência continuada, capaz de acompanhar as mudanças provocadas pelo quadro clínico do paciente, fornecendo apoio e orientações, tanto relacionadas ao cuidado, quanto as possibilidades de organização do cotidiano adequado a aquele contexto familiar.

Eixo II Necessidades de cuidar-se e a sobrecarga

Diversos estudos apontam a sobrecarga como um dos principais problemas enfrentados pelos cuidadores de pessoas em cuidados paliativos (Rocha et al, 2020; Perpinã-Galvañ et al, 2019; Delalibera, et al, 2015). A sobrecarga indica um acúmulo de situações estressoras que o cuidador tem dificuldade para enfrentar, gerando assim, esgotamento físico e mental. Esta sobrecarga incide diretamente no estado de saúde, bem-estar e qualidade de vida do cuidador (Muñoz-Campos et al, 2015; Costa et al , 2015).

Diversos fatores são determinantes para o sentimento de sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos como registrado na literatura (Nascimento, 2022) e relatado pelas entrevistadas, tais como: falta de tempo para cuidar da própria saúde; privação do sono; o isolamento social pela falta de condições de sair de casa e, ao mesmo tempo, a falta de confiança em delegar o cuidado a outrem; a falta de apoio prático para os cuidados adequados com a

pessoa adoecida; o cuidado em tempo integral o que contribui para a situação de vulnerabilidade socioeconômica.

[...], tô ficando um pouco assim, aparecendo uns problema né, que eu acho que é porque é noite mal dormida né, eu durmo pouco. Aí tô sentindo muitas dores de cabeça, faz bem uma semana, mais de uma semana, que eu tô sentindo dor de cabeça direito. Então quer dizer com o tempo que a gente vai cuidando de um doente, a gente vai acabando ficando doente também, de certa forma, entendeu? (E 2)

[...]acaba que quem cuida, fica um pouco mais isolado do restante. Festas de final de ano, sempre tem que ficar uma pessoa, então geralmente quem fica sou eu[...] não gostaria de deixar ela sozinha com uma pessoa desconhecida. (E 1).

[...] antes eu não estava conseguindo dormir. [...] é estresse também. É muita coisa, sou eu para tudo, porque mãe tá com problema no joelho e não tá podendo andar, aí também tem os problemas dela, de cabeça porque ela tá com uns problemas de esquecimento. E aí é os dois né? E aí fica muito cansativo, faz feira, faz isso, faz aquilo. E aí como meu trabalho ele é muito cansativo, que ele (o pai) não tem condições assim, de me manter e eu tenho que procurar alguma forma de me manter. Aí pronto eu faço salgado, faço dindin e meu irmão vende (E 4).

Diante de um cotidiano sobrecarregado pelas tarefas inerentes ao cuidar que se sobrepõem aos outros papéis ocupacionais - dona de casa, mãe, esposa, trabalhadora ou estudante - não sobra tempo para cuidar-se, as cuidadoras descuidam do seu próprio bem estar, negligenciando a si mesmas, sua saúde mental e física.

Eixo III - Necessidades atuais de apoio de outros familiares e perspectivas de futuros

As tarefas que envolver o cuidado de um idoso em cuidados paliativos demandam uma jornada de trabalho longa. A qualidade do cuidado ofertado depende da continuidade do mesmo, tornando desafiador para o cuidador gerenciar seu tempo, especialmente quando não conta com outras pessoas que possam compartilhar as tarefas.

Estudos que se debruçaram sobre como as atribuições e responsabilidades dos cuidadores impactam nas suas ocupações concluem que as ocupações mais afetadas são a participação social, pois o cuidador fica impossibilitado de sair; o trabalho, uma vez que o cuidado demanda tempo integral, o que pode acarretar problemas financeiros; no sono e descanso, dentre outras (Batista et al, 2018; Costa, et al. 2018).

Estas ocupações também sofreram impacto na vida das cuidadoras que participaram desta pesquisa. Elas apontam o desejo de viver a sua vida, realizar atividades de lazer, mas é principalmente a participação de outras pessoas, da família ou não, para compartilhar o cuidado,

que elas mais necessitam. A impossibilidade de trabalhar, por não contar com a ajuda de outras pessoas, gera sentimento de incerteza quanto ao futuro financeiro.

[...]Ah,[necessito] de viver um pouco né, passear um pouco, que eu tô muito trancada dentro de casa. Então, a família 'num' ajuda muito assim a respeito disso, entendeu? Ai eu, tô vivendo assim só pra ele, praticamente, entendeu?!" (E 2)

[...] acho que... (necessito), de mais assistência, assim, da parte de outras pessoas né, da família, né, uma pessoa que a gente possa também compartilhar um momento assim." (E 3)

ai é tanta coisa (que necessita) [...] primeiro, assim, eu não estou pagando o meu INSS, que é o principal ne? Só isso que o dinheiro ainda, não ta dando assim, para pagar como autônomo. Porque para eu ter um futuro [...]. E antes eu pagava, tava dando para pagar o INSS, mas agora não ta dando [...] Ai o negócio é esse aí. Às vezes, ele (paciente) também se preocupa, diz assim 'vamos pagar INSS dela'. Às vezes, ele chora né? Às vezes, ele tá aqui e diz: 'ah meu Deus! Minha filha trabalha tanto'. Ai começa a chorar. Ai eu digo: 'não pai, não se preocupa. Deus é tão bom que supre as necessidades' (E 4).

Para que o familiar cuidadora possa se manter sua saúde física e mental é importante que ela possa intercalar suas atividades de cuidado com o outro, com atividades que sejam significativas para elas. Contar com uma rede de apoio é imprescindível, poder contar com outras pessoas e compartilhar responsabilidades, assim como manter espaços de sociabilidade.

Eixo IV Necessidades de apoio e a equipe do serviço de atenção domiciliar

Segundo o Manual de cuidados paliativos (2023), o cuidador deve ser reconhecido pela equipe da Atenção Domiciliar (AD) como fundamental não só para o cuidado do usuário, mas entender que ele, como parte da família, também demanda atenção e cuidado da equipe. A equipe da AD deve estar atenta ao cuidador a cada visita, orientando os cuidados não só com o doente que ele acompanha, mas orientar quanto aos cuidados com sua própria saúde. Precisa ficar atenta aos sinais de estresse e esgotamento que o cuidador apresenta, orientando quanto à necessidade de repouso adequado e compartilhamento do cuidado com outras pessoas (Brasil, 2020).

As entrevistadas declaram sentir-se muito satisfeitas com o acompanhamento prestado pela equipe do Serviço de Atenção Domiciliar. Sentem-se acolhidas, ouvidas e percebem que o cuidado não se restringe somente ao paciente, mas estende-se também a elas. Consideram que tais cuidados vão além das questões técnicas, demonstrando que há de fato um vínculo profissional e afetivos com a família.

Rapaz eu peguei um amor tão grande por eles, [a equipe do SAD], eu não tenho que reclamar do SAD, eu agradeço a Deus assim colocaram eles na vida da gente (E 2)

O SAD pelo menos tem sido uma bênção na vida da minha avó [...] por que não é só a questão do cuidado em si, é você chegar perguntar, se preocupar com paciente [...] então eu acho que é muito mais do que o cuidado em si, da profissão é esse carinho que eles proporcionam mesmo.” (E 1)

As cuidadoras adotam uma postura compreensiva em relação às demandas da equipe que as impede de dedicar mais tempo às famílias, e revelam que gostariam de receber assistência psicológica, que necessitam de espaço para falar mais de si mesmas, reconhecendo o sofrimento emocional que o cuidado de um ente querido em fim de vida gera no cuidador.

Eu acho que a equipe pode contribuir, cada vez mais fazendo esse apoio como eu já tinha falado, de continuar nessa assistência de todos os fatores que contribui essa questão do cuidado não só nesse cuidado físico, esse cuidado mais emocional, também de você conversar, [...]acompanhamento psicológico com a família, que isso poderia ajudar bastante. Reuniões com os filhos, por exemplo, juntar a família durante uma vez na semana, uma vez por mês, e tentar discutir o que é que a gente tá sentindo mais dificuldade (E 1)

Eu sou muito assim de guardar pra mim, de ficar aquilo só pra mim, entendeu? Eu acho que eu precisaria de acompanhamento assim, psicológico. [...] por causa [...] dessa luta que eu passo né? aí eu acho que a gente vai acabando ficando muito, assim... né fácil não né,[...] a pessoa que cuida de gente doente né, só quem sabe é as pessoas que cuidam. (E 2)

Estes relatos devem servir de alerta à equipe, pois soa como um pedido de ajuda dos familiares cuidadoras com relação não só ao estado emocional do cuidador principal mas da família como um todo, uma vez que todos são afetados pela situação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As necessidades demandadas pelos cuidadores remetem a questões referentes à prática de cuidado diário do paciente, tais como, orientações para manejo do paciente no leito ou para o banho, transferência da cama para cadeira e vice-versa, organização das tarefas no tempo diário, entre outras, orientações que devem acompanhar todas as etapas de evolução do quadro clínico do paciente. Tais orientações devem visar, não só o bem estar do paciente, mas também, preservar as condições físicas do familiar cuidador, minimizando o desgaste físico, a ansiedade e sentimento de insegurança gerado pelo desconhecimento acerca das tarefas a serem desempenhadas.

As necessidades de cuidados reveladas pelas cuidadoras vão além das questões práticas relacionadas ao paciente. Observa-se a importância de uma escuta qualificada, que permita ao familiar cuidador expressar suas angústias e preocupações com o presente e futuro, na qual possa compartilhar o seu sofrimento ao vivenciar o fim da vida de uma pessoa querida. Ampliar a rede de apoio para dar suporte é outra necessidade identificada na pesquisa. Manter os antigos ou criar novos espaços de sociabilidade, de participação social e de lazer é imprescindível para saúde mental do familiar cuidador e só é possível através de uma rede de apoio confiável.

Por fim, fica evidente que na atenção em Cuidados Paliativos é imprescindível o cuidado ao cuidador, estar atento às necessidades e apoiá-lo, pois ele é a pessoa que irá suportar o processo final de vida do seu familiar.

REFERÊNCIAS

- Barbosa, LC, Conrado, CM. Estresse do cuidador em cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos / Maria Perez Soares D'Alessandro (ed.) ... [et al.]. – 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023, p. 250-257.
- Batista, M. P. P.; Miccas, F. L.; Forattore, F. De S.; Almeida, M. H. M. De; Couto, T. V. do. Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, [S. l.], v. 23, n. 2, p. 186-192, 2018.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência – Brasília : Ministério da Saúde, 2020.
- Coppetti LC, Girardon-Perlini NMO, Andolhe R, Dalmolin A, Dapper SN, Machado LG. Habilidade de cuidado e sobrecarga do cuidador familiar de pacientes em tratamento oncológico. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020.
- Costa TF, Costa KNFM, Martins K, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015
- Costa, A., Tavares Paulin, G., & Trindade da Cruz, K.. Caring, everyday and occupations: a look at occupational therapy about elderly family caregivers. *Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional - REVISBRATO*, 2(1), 15-31, 2018.
- Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc Saúde Coletiva* 2018;23(4):1105-17.
- Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciênc Saúde Coletiva* 2015;20(9):2731-47.

Díaz CE, Mendoza SP, Carrilo KS. Caring ability and overload level in informal caregivers of dependent people. *Enferm Glob* [Internet]. 2015;14(2):235-48.

Manual de cuidados paliativos / Maria Perez Soares D'Alessandro (ed.) ... [et al.]. – 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424p. (Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar, 2021 - 2023, do PROADI-SUS).

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Atenção Domiciliar. Manual Instrutivo do Melhor em Casa. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/geral/instrutivo_atencao_domiciliar.pdf> Acesso em: 08 de Agosto de 2019.

Monteiro, S.; Lang, C. S. Acompanhamento psicológico ao cuidador familiar de paciente oncológico. *Psicologia Argumento*, v. 33, n. 83, 2017.

Mozzato, A. R.; Grzybovski, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. *RAC-Revista de Administração Contemporânea*, v. 15, n. 4, p. 731-747, 2011.

Muñoz-Campos NM, Lozano-Nuevo JJ, Huerta-Ramírez S, Escobedo-de la Cruz RC, Torres-Reyes P, Loaiza-Félix J. Asociación entre colapso del cuidador y pronóstico de pacientes geriátricos hospitalizados en el servicio de Medicina Interna. *Med Int Mex* [Internet]. 2015 ; 31(5):328-35.

Nascimento NG, Lima, FC, Oliveira LG, Teixeira E, Ferreira DS, Garcez JCD, Ueno TMRL. Dimensões dos cuidados paliativos entre familiares/cuidadores de pacientes oncológicos no contexto domiciliar. *Enfermagem Brasil* v21n6, 2022.

Oliveira, M. do B. P. de; et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, v. 21, n. 2, abril-jun, pg. 1-6. Rio de Janeiro, Brasil. 2017.

Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Nivel de sobrecarga e qualidade de vida relacionada à saúde em cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. *Int J Environ Res Saúde Pública* 2019;16(23):4806.

Popes, C.; Mays, N. Métodos qualitativos na Pesquisa em saúde. *Pesquisa Qualitativa na atenção à saúde*. Porto Alegre-RS: Artmed;. p. 11-21. 2009

Rocha R, Rocha E, Machado M, Souza A, Schuch F. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem UFPE on line* [Internet]. 2020 ,14(0).

World Health Organization (WHO). Palliative care [Internet]. 2020 . Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>