



## EXPERIÊNCIAS DE CUIDADORES NOS CUIDADOS PALIATIVOS E REDES DE SUPORTE

EXPERIENCES OF CAREGIVERS IN THE PALLIATIVE CARE AND SUPPORT NETWORKS  
EXPERIENCIAS DE CUIDADORES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y REDES DE SOPORTE

Juliana Dias Reis Pessalacia<sup>1</sup>, Alexandre Ernesto Silva<sup>2</sup>, Débora Heloísa Quadros Araújo<sup>3</sup>, Mirian Aparecida de Lacerda<sup>4</sup>, Kelly Caroline dos Santos<sup>5</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** compreender as experiências vivenciadas por cuidadores familiares de pacientes elegíveis para cuidados paliativos. **Método:** estudo qualitativo, descritivo e exploratório, fundamentado na fenomenologia social. Entrevistaram-se 20 cuidadores cadastrados na atenção primária à saúde. Realizou-se a coleta de dados por meio de entrevista fenomenológica e interpretada através das fases de descrição, redução e compreensão. utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo na modalidade Análise Temática categorial, com o auxílio do programa ATLAS TI 7. **Resultados:** identificaram-se as categorias: Redes de apoio ao familiar cuidador; Dinâmicas e rotinas diárias de cuidados prestados pelo familiar; Sobrecargas físicas e mentais do cuidador familiar. **Conclusão:** vivenciaram-se pelos cuidadores importantes mudanças em suas rotinas diárias, o que acabou por ocasionar uma sobrecarga física e mental aos mesmos, levando à necessidade de redes de apoio formais e informais para estes cuidados. Observou-se a inexistência de uma rede de apoio formal aos cuidadores e a falta de treinamento e orientação suficientes para realização do cuidado junto a seu familiar. Ressalta-se a importância da atuação dos equipamentos da APS, por meio do apoio às necessidades biopsicossociais destes cuidadores. **Descritores:** Atenção Primária à Saúde; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Apoio Social; Sistemas de Apoio Psicossocial; Percepção.

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the experiences by the family caregivers of patients eligible for palliative care. **Method:** this is a qualitative, descriptive and exploratory study, based on social phenomenology. There were 20 caregivers interviewed who were enrolled in primary health care in a city of Minas Gerais, Brazil. Data collection was performed through a phenomenological interview and interpreted through the description, reduction and understanding phases. As for the analysis of the data, the categorical thematic modality was used, with the help of the program ATLAS TI 7. **Results:** the following categories were identified: Support networks for the caregiver family; Dynamics and daily routines of family care; Physical and mental overloads of the family caregiver. **Conclusion:** The caregivers experienced important changes in their daily routines, which led to a physical and mental overload, leading to the need for formal and informal support networks for these care. There was a lack of a formal support network for caregivers and a lack of adequate training and guidance for the care of the family member. The importance of the performance of PHC equipment is highlighted, by supporting the biopsychosocial needs of these caregivers. **Descriptors:** Health Primary Care; Palliative Care; Caregivers; Social Support; Psychosocial Support Systems; Perception.

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender las experiencias vividas por cuidadores familiares de pacientes elegibles para cuidados paliativos. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, fundamentado en la fenomenología social. Fueron entrevistados 20 cuidadores registrados en la atención primaria a la salud de un municipio de Minas Gerais, Brasil. La recolección de datos fue realizada por medio de entrevista fenomenológica e interpretada a través de las fases de descripción, reducción y comprensión. En el análisis de los datos, se utilizó la modalidad temática categorial, con el auxilio del programa ATLAS TI 7. **Resultados:** fueron identificadas las categorías: Redes de apoyo al familiar cuidador; Dinámicas y rutinas diarias de cuidados prestados por el familiar; Sobrecargas físicas y mentales del cuidador familiar. **Conclusión:** los cuidadores vivieron importantes cambios en sus rutinas diarias, lo que acabó por ocasionar una sobrecarga física y mental a los mismos, llevando a la necesidad de redes de apoyo formales e informales para estos cuidados. Se observaron la inexistencia de una red de apoyo formal a los cuidadores y la falta de entrenamiento y orientación suficientes para realización del cuidado junto a su familiar. Se resalta la importancia de la actuación de los equipamientos de la APS, por medio del apoyo a las necesidades biopsicossociales de estos cuidadores. **Descriptor:** Atención Primaria a La Salud; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Apoyo Social; Sistemas de Apoyo Psicossocial; Percepción.

<sup>1</sup>Doutora, Universidade Federal do Mato Grosso do Sul/UFMS. Três Lagoas (MS), Brasil. [juliana@pessalacia.com.br](mailto:juliana@pessalacia.com.br) ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-0468-2283>; <sup>2</sup>Mestre, Universidade Federal de São João Del Rei/UFSD. Divinópolis (MG), Brasil. [alexandresilva@ufsj.edu.br](mailto:alexandresilva@ufsj.edu.br) ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-9988-144X>; <sup>3</sup>Enfermeira, Universidade Federal de São João Del Rei/UFSD. Divinópolis (MG), Brasil. [debora.heloisa@hotmail.com](mailto:debora.heloisa@hotmail.com) ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-7426-6897>; <sup>4</sup>Enfermeira, Universidade Federal de São João Del Rei/UFSD. Divinópolis (MG), Brasil. [mirianlacerdaufsj@gmail.com](mailto:mirianlacerdaufsj@gmail.com) ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-3312-6948>; <sup>5</sup>Enfermeira, Universidade Federal de São João Del Rei/UFSD. Divinópolis (MG), Brasil. [kellycaroline16@hotmail.com](mailto:kellycaroline16@hotmail.com) ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8155-4448>

## INTRODUÇÃO

Sabe-se que o aumento do número de pessoas afetadas pelas doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) tem ocorrido de forma progressiva, sendo impulsionado pelo envelhecimento populacional e pela melhoria da expectativa de vida.<sup>1</sup> Fomenta-se neste contexto, a necessidade de assistência em cuidados paliativos (CP), os quais são associados às DCNTs e às condições que limitam a vida, enfatizando-se que todos os pacientes portadores de doenças graves, progressivas e incuráveis, deveriam receber estes cuidados desde o diagnóstico.<sup>2</sup>

Nota-se maior incentivo a estratégias comunitárias para os CP em todo o mundo, com uma abordagem voltada para a saúde coletiva. Trata-se de uma abordagem de cuidados prestados não somente por especialistas, mas por generalistas, com o objetivo de proporcionar o cuidado de qualidade no domicílio, no percurso da doença e nos momentos finais da vida, entretanto, faz-se necessária a capacitação dos profissionais da atenção primária à saúde (APS), com a colaboração de especialistas e não especialistas, através de uma rede organizada de cuidados<sup>3</sup>, pois a APS é a porta de entrada dos usuários no sistema de saúde, além de realizar a comunicação com toda a rede de atenção à saúde.<sup>4</sup>

Considera-se que as redes de atenção à saúde (RAS) são a solução para o problema da fragmentação da assistência por níveis assistenciais, entretanto, ainda não há muitas experiências de RAS para os CP no Brasil.<sup>5</sup> Nota-se que a falta de capacitação dos profissionais de saúde tem dificultado a articulação da RAS, pois, sabe-se que os currículos dos cursos de graduação em saúde ainda abordam a temática dos CP de forma fragmentada e com enfoque nas ações de recuperação da saúde.<sup>6</sup>

Neste contexto de falta de uma rede assistencial organizada para os CP e falta de profissionais da APS capacitados para o atendimento das necessidades destes pacientes no ambiente domiciliar, ressalta-se o papel do cuidador.<sup>7-8</sup> Torna-se o papel do cuidador fundamental, sendo assim, ele deveria ser capacitado para estes cuidados, pois encontra-se envolvido em muitas atividades para a manutenção do bem-estar do seu familiar.<sup>9</sup> Constata-se além disso, através de experiências de cuidados domiciliares por cuidadores familiares que os CP exigem uma grande mudança nos papéis familiares do cuidador, envolvendo o declínio das relações sexuais entre cuidadores

cônjuges e a grande responsabilidade atribuída por outros membros da família com este. Sabe-se que tais experiências podem ocasionar estresse, sobrecarga e impactos na qualidade de vida do cuidador familiar.<sup>6</sup>

Tornam-se neste sentido, relevantes estudos que objetivem conhecer as experiências de cuidadores familiares de pacientes elegíveis para CP, no contexto da APS, com o intuito de compreender as demandas desta população e, assim, propiciar subsídios para a organização de uma rede assistencial para os CP que contemple as necessidades dos cuidadores.

## OBJETIVOS

- ◆ Identificar e compreender as experiências vivenciadas pelos cuidadores familiares de pacientes elegíveis para CP atendidos na APS;

- ◆ Identificar quais são as redes de suporte disponíveis aos cuidadores familiares de pacientes elegíveis para CP atendidos na APS.

## MÉTODO

Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Em estudos qualitativos, objetiva-se a compreensão dos significados e experiências atribuídos pelos sujeitos às suas ações, sendo que, para esta compreensão, faz-se necessário inseri-los em um contexto.<sup>10</sup> Este estudo fundamenta-se na abordagem fenomenológica, permitindo-se investigar o fenômeno com base nas experiências vividas pelos sujeitos. Adotou-se como referencial teórico a fenomenologia social, a qual discute a estrutura da realidade destacando a relação social como elemento fundamental na interpretação dos significados da ação dos sujeitos no mundo cotidiano.<sup>11-12</sup>

Realizou-se a pesquisa no município de Divinópolis, Minas Gerais, Brasil. Divide-se o município de Divinópolis em 12 setores sanitários e o setor sete é o que possui o maior número de usuários elegíveis para CP, segundo levantamento realizado previamente. Constituí-se o universo de participantes por 687 usuários elegíveis para CP precoces pertencentes ao setor sanitário sete, o qual apresentava o maior número de pacientes elegíveis para CP, identificados a partir de um estudo prévio.<sup>13</sup> Deu-se a seleção dos participantes por meio de sorteio, sendo que a cada sorteio era verificado junto à rede de assistência do paciente se ele contava com um cuidador familiar constante em seu domicílio, sendo excluídos aqueles que não o possuíam. Utilizou-se como critério para definição da amostra a conveniência<sup>14</sup>, ou seja, a coleta de

Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ et al.

dados foi interrompida a partir do momento em que se obteve-se o 'corpus' necessário para análise dos relatos, o qual constituiu-se por meio da relevância das falas, discutida entre todos os pesquisadores.

A amostra foi constituída de 20 cuidadores familiares de pacientes elegíveis para CP cadastrados na APS do município. Adotaram-se os seguintes critérios de seleção: ser cuidador, com idade acima de 18 anos, ser familiar de paciente elegível para CP, residente no mesmo domicílio que o paciente classificado como elegível para CP e com escore <70%, segundo a Escala de Performance de Karnofsky (KPS), e que pertenciam ao setor 7 do município. Não houveram recusas em participar do estudo.

Utilizou-se para a coleta de dados, a entrevista fenomenológica, na qual os participantes descreveram suas vivências e a forma como percebem o fenômeno de cuidar de um paciente elegível para CP. Utilizou-se como instrumento de coleta uma entrevista semiestruturada, contendo as seguintes questões norteadoras: como é a sua experiência de realizar o cuidado a seu familiar em casa? Quais são as suas experiências com a unidade de saúde de seu bairro?

Realizaram-se as entrevistas por três pesquisadoras graduandas do último período do curso de enfermagem, devidamente treinadas em uma capacitação com duração de quatro horas pela pesquisadora responsável, doutora em enfermagem. Ocorreram-se as entrevistas nos meses de março a julho de 2015, na própria residência do entrevistado, em local privativo, com duração de 10 a 30 minutos. Agendaram-se as entrevistas previamente, conforme disponibilidade dos participantes e antes do início, eles foram esclarecidos quanto aos objetivos e método do estudo, bem como os aspectos éticos. Convidaram-se posteriormente, foram a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não se tinham pelos participantes conhecimento prévio sobre o projeto e não conheciam as pesquisadoras.

Obtiveram-se os relatos nas entrevistas gravados, transcreveram-se na íntegra e se analisaram segundo o referencial fenomenológico, posteriormente, foram priorizados conteúdos e analisados a partir do programa computacional ATLAS TI 7. Utilizou-se para a compreensão dos discursos, a modalidade de análise temática categorial, procedeu-se: pré-análise (leitura flutuante dos dados transcritos); exploração do material (seleção das falas dos sujeitos e organização

Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos...

das categorias); e tratamento dos resultados (interpretação). Foi-se iniciada em seguida, a categorização propriamente dita, cujas as informações contidas nas falas dos participantes formaram o *corpus* de análise que levou à elaboração de indicadores que foram submetidos aos procedimentos analíticos e posterior inferência, comparando-se com os dados da literatura<sup>10</sup> Adotou-se para a discussão dos resultados, o referencial fenomenológico, cujos os dados foram examinados em três fases: descrição, redução e compreensão.<sup>11</sup>

Encaminhou-se o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São João del Rei, antes do início da coleta de dados, com número de aprovação 965.622, CAAE: 41781414.8.0000.5545.

## RESULTADOS

Participaram-se do estudo 20 (100%) cuidadores familiares de pacientes elegíveis para CP, destes, 17 (85%) eram do sexo feminino e três (15%) do sexo masculino. Vê-se quanto à situação conjugal, 14 (70%) eram casados; três (15%) eram solteiros; dois (10%) eram viúvos; e um (5%) era divorciado. Quanto à situação profissional, 10 (50%) cuidadores eram do lar; seis (30%) eram aposentados; três (15%) estavam ativos no mercado de trabalho; e um (5%) estava desempregado. Tinham-se quanto à idade, seis (30%) entre 60 a 70 anos; quatro (20%) tinham de 30 a 40 anos; quatro (20%) de 40 a 50 anos; quatro (20%) de 50 a 60 anos; um (5%) de 70 a 80; e um mais de 80 anos. Constatou-se quanto ao grau de parentesco com o paciente, cinco (25%) eram mães; cinco (25%) eram esposas; cinco (25%) eram filhas; um (5%) era filho; um (5%) era esposo; um (5%) era irmão; uma (5%) era irmã; e uma (5%) era neta. Observou-se quanto ao tempo que exerciam o cuidado, oito (40%) de um a cinco anos; cinco (25%) de cinco a 10 anos; três (15%) de 10 a 15 anos; três (15%) há mais de 15 anos; e um (5%) menos de 1 ano.

Procedeu-se após conhecer-se o perfil dos participantes, a exploração dos dados advindos das entrevistas. Emergiram-se destes dados, três categorias a saber: 1. Redes de apoio ao familiar cuidador; 2. Dinâmicas e rotinas diárias de cuidados prestados pelo familiar; 3. Sobrecargas físicas e mentais do cuidador familiar.

## DISCUSSÃO

♦ **Categoria 1.** Redes de apoio ao familiar cuidador

Remeteram-se os familiares cuidadores entrevistados a algumas redes de apoio

Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ et al.

formais ou informais, as quais os auxiliam no enfrentamento das sobrecargas relacionadas aos CP domiciliares. Abaixo, estão alguns discursos que remetem a estas experiências com redes de apoio:

*[...] o pessoal, como fala? Da igreja mesmo, da igreja católica, da conferência, o pessoal da conferência, os meninos da conferência vêm me ajudar sabe" (E 17).*

*[...] a médica veio uma vez aqui em casa, uma vez, agora a agente de saúde ela está, ela passa aí, uma vez a cada 2 ou 3 meses para saber se está precisando de um remédio ou uma receita" (E 19).*

*[...] meu marido me ajuda, eu mesma cuido sozinha durante o dia, a tarde ele me ajuda a dar banho, colocar ela na cadeira" (E15).*

*[...] pra levar no médico, dentista, minhas filhas me ajudam né, tem uma que mora aqui do lado, e meus filhos são muito 'bão' pra mim, eles me ajudam, sabe" (E 05).*

Sabe-se que o enfrentamento de uma doença sem possibilidade de cura tem grande impacto na vida do paciente e de seus familiares, levando a modificações na sua estrutura e dinâmica. Nota-se neste contexto, que os cuidadores familiares recorrem com frequência às redes de suporte, como forma de apoio e referência.<sup>15</sup> Considera-se a rede é um círculo social constituído por laços de afinidade que une as pessoas, podendo ser formal e informal<sup>16</sup> e, neste estudo, os participantes citaram experiências com a colaboração de entidades religiosas, de parentes e das unidades de saúde da APS. Destaca-se que tal colaboração proporcionou ao cuidador maior apoio emocional, fornecendo momentos de descanso e lazer, entretanto, observa-se, a partir dos relatos, a incipiência e a falta de preparo da rede formal da APS para o apoio das necessidades dos cuidadores, visto que estes relataram que recebem poucas visitas dos profissionais de saúde e que estas são apenas para verificar se precisam de algum medicamento ou receita médica.

Mostram-se os estudos que os grupos religiosos são elementos importantes das redes sociais e ajudam a enfrentar o sofrimento frente à doença, por meio do apoio espiritual.<sup>17</sup> Considera-se tão importante quanto às redes de apoio informal, a rede formal oferecida por profissionais é necessária e imprescindível para o suporte aos pacientes em CP domiciliares, visando uma melhor

Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos...

assistência e evitando a sobrecarga dos cuidadores. Observa-se que equipes de atenção domiciliar bem preparadas oferecem condições para suporte adequado às demandas dos cuidadores e trazendo vantagens para o paciente, a família e o sistema de saúde.<sup>18</sup>

Exerce-se neste contexto, que a APS papel fundamental na garantia da continuidade dos cuidados a estes pacientes, sendo a base para o sistema de referência e contrarreferência, assegurando a articulação da continuidade dos cuidados, nos demais níveis de atenção. Torna-se fundamental a estruturação de modelos de atenção que contemplem os cuidados no fim da vida de forma estruturada e a garantia da integralidade por meio da organização de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS) para estes cuidados.<sup>19</sup>

♦ **Categoria 2.** Dinâmicas e rotinas diárias de cuidados prestados pelo familiar

Percebe-se por meio desta categoria temática, as dinâmicas e rotinas que os cuidadores familiares de pacientes em CP vivenciam. Todos os cuidadores referiram experiências relacionadas às dinâmicas de trabalho e rotinas diárias nos CP.

*[...] sete e meia eu torno a dar outro lanche pra ela, inclusive eu tava dando, até dava uma sopa sabe, se eu dava uma janta, a gente costuma jantar né, aí eu pegava e dava uma sopa (...)" (E 6).*

*Como diz né, eu pelejo com ele, o que eu posso fazer, dou medicamento, remédio, (...) na hora certa" (E 11).*

*[...] então assim, já conheço o jeito que ela acha melhor do banho, (...) o levantar, o tipo de roupa confortável, o jeito de deitar" (E 16).*

*É tem que ter tipo um cuidado especial né, é o banho, a fralda, a alimentação, ele depende totalmente de mim né (E 03).*

*[...] ele depende de tudo sabe, eu 'dô' banho, corto cabelo, faço barba, corto unha, escovo dente, faço tudo (...)" (E 05).*

Observa-se que ao assumir a responsabilidade de cuidar do paciente, o cuidador familiar experimenta novas vivências. Ressalta-se que um ente querido, ao ser acometido por uma doença fora de possibilidades terapêuticas de cura, acaba por gerar grandes mudanças no cotidiano de suas famílias. Exige-se tal contexto que os familiares cuidadores vivenciem funções, na maioria das vezes, previamente desconhecidas, como administração de medicamentos, higienização no leito, preparo da alimentação, manuseio de drenos, sondas e realização de curativos, além de lidar com o avanço dos sintomas e a possibilidade de

Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ et al.

morte iminente do familiar. Vê-se que esse contexto onde o cuidador familiar é inserido, principalmente na fase avançada de uma doença, favorece a presença de sobrecarga física, emocional, social e econômica no mesmo<sup>16</sup>, tal como identificado a partir dos relatos dos participantes deste estudo.

♦ **Categoria 3.** Sobrecargas físicas e mentais do cuidador familiar

Evidencia-se, a partir dos relatos presentes nesta categoria, o quanto os familiares cuidadores de pacientes em CP encontram-se sobrecarregados física e mentalmente com os cuidados prestados, sendo esta sobrecarga demonstrada através dos relatos de todos (100%) os familiares entrevistados.

[...] *Ah cansativo é né. É bem cansativo, que eu até falei com as minhas irmãs, olha faz um mês que elas não quiseram olhar né. Aí fica assim cansada de cabeça né, fica cansada assim querendo descansar, de corpo também cansa muito né, fica pegando ela né” (E.3).*

[...] *Só eu e a filha dela que dá uma mão, ajuda um pouco, ela olha os remédios, compra os remédios, fralda, tudo ela faz, porque pra mim sair não tem jeito” (E18).*

[...] *eu não ‘dô’ conta de pegar ela, viro ela pra cá, viro ela pra lá, assim sabe?” (E 15).*

Nota-se, a partir dos relatos, a presença de uma sobrecarga física e mental entre os cuidadores familiares do paciente. Na literatura, cuidar tem significado de auxiliar o outro no que ele não consegue fazer por si mesmo, estando presente e oferecendo resposta emocional de apoio ao outro.<sup>20</sup> Enaltece-se que o cuidado é uma relação permeada pela afetividade que demanda responsabilidade, atenção, preocupação e envolvimento entre o binômio, cuidador e o ser cuidado.<sup>21</sup>

Ressalta-se, a partir das falas, que as mudanças nas dinâmicas e rotinas diárias de cuidados prestados pelo familiar cuidador podem estar relacionadas a esta sobrecarga. Citaram-se a alimentação, administração de medicamentos e o banho como rotinas diárias de cuidados.

Percebe-se que devido às diversas atividades realizadas pelo cuidador, à ausência de capacitação adequada para dispensarem suas atividades de cuidado e à falta de conhecimento claro do prognóstico do paciente, o cuidador fica sobrecarregado tanto física quanto emocionalmente.<sup>22</sup> Cuidadores sobrecarregados tendem a não realizar o cuidado de forma adequada, por isso torna-se importante o apoio de uma rede de suporte, seja ela informal e/ou formal, através dos profissionais de saúde. Apoiar-se-á

Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos...

esta rede tanto as necessidades físicas quanto as emocionais do cuidador e do paciente, para assim diminuir o esgotamento físico e emocional proporcionando, portanto, uma melhor qualidade de vida para ambos.

## CONCLUSÃO

Considerou-se que a partir dos resultados deste estudo, foi possível compreender as experiências vivenciadas por cuidadores familiares de pacientes elegíveis para cuidados paliativos e identificar quais são as redes de suporte disponíveis para eles. Constatou-se que eles vivenciaram importantes mudanças em suas rotinas diárias, o que acabou por ocasionar uma sobrecarga física e mental, levando à necessidade de redes de apoio formais e informais para estes cuidados.

Observou-se a inexistência de uma rede de apoio formal estruturada para a atenção às necessidades dos cuidadores de pacientes em CP domiciliares no município estudado. Viu-se que estes cuidadores não receberam treinamento e orientação suficientes de profissionais de saúde para realização de cuidado com seu familiar, demonstrando assim sobrecarga física e emocional. Considerou-se a importância da atuação efetiva dos equipamentos da APS, por meio do apoio às necessidades biopsicossociais destes cuidadores.

Tornou-se relevante o presente estudo à medida que fornece subsídios para uma melhor compreensão do fenômeno vivenciado, colaborando para as discussões acerca da estruturação das RAS para os CP e para a necessidade de educação permanente dos profissionais da APS para a atenção às necessidades dos cuidadores.

## REFERÊNCIAS

1. Van Vliet LM, Harding R, Bausewein C, Payne S, Higginson IJ. How should we manage information needs, family anxiety, depression, and breathlessness for those affected by advanced disease: development of a Clinical Decision Support Tool using a Delphi design. BMC Med [Internet]. 2015 Oct [cited 2016 June 02];13(1):263. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26464185>
2. Andrade CG, Costa SFG, Vasconcelos MF, Zaccara AAL, Duarte MCS, Evangelista CB. Bioética, cuidados paliativos e terminalidade: revisão integrativa da literatura. Rev enferm UFPE [Internet]. 2013 Mar [cited: 2016 June 06];7(spe):888-97. Available from:

Pessalacia JDR, Silva AE, Araújo DHQ et al.

Experiências de cuidadores nos cuidados paliativos...

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11554/13491>

3. Leysen B, Van Den Eynden B, Gielen B, Bastiaens H, Wens J. Implementation of a Care Pathway for Primary Palliative Care in 5 research clusters in Belgium: quasi-experimental study protocol and innovations in data collection (pro-SPINOZA). *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015 [cited 2016 July 08]; 14: 46. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4585994/?tool=pubmed>

4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília, 2012, 110p. Available from: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>

5. Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest educ enferm* [online]. 2016 Jan/Apr [cited 2017 Feb 15]; 34(1): 46-57. Available from:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072016000100006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072016000100006)

6. Santos Junior AG dos, Santos FR dos, Pessalacia JDR. Desafios para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: revisão integrativa de literatura. *J Nurs UFPE on line*. 2016 July [cited 2017 Feb 15];10(7):2708-19. Available from:

<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11332/13031>

7. Fratezi FR, Gutierrez BAO. O cuidador do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2011 [cited 2016 July 01];16(7):3241-8. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>

8. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Tratamento paliativo: perspectiva da família. *Rev enferm UERJ*. 2012 jul/set [cited 2016 July 08];20(3):338-43. Available from:

<http://www.facenf.uerj.br/v20n3/v20n3a10.pdf>

9. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Burden of caregiving and its repercussions on caregivers of end-of-life patients: a systematic review of the literature. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2015 Sep [cited 2016 July 12];20(9):2731-47. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000902731](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902731)

10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

11. Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, et al. A fenomenologia social de Alfred Schütz e sua contribuição para a enfermagem. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2013 jun [cited 2018

Apr 21];47(3):736-41. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000300736&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300736&lng=en)

12. Capalbo C. Metodologia das ciências sociais: a fenomenologia de Alfred Schütz. 2<sup>nd</sup> ed. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 1998.

13. Azevedo C, Rates CMP, Pessalacia JDR, Da Mata LRF. Prospects for palliative care in primary healthcare: a descriptive study. *Online braz j nurs* [internet]. 2016 Dec [cited 2017 Feb 15]; 15 (4):683-93. Available from: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5370/pdf>

14. Patton MQ. Qualitative research and evaluation methods. 3<sup>rd</sup> ed. London: Sage; 2002.

15. Gomes IM, Lacerda MR, Mercês NNA. A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliário. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [cited 2016 July 01];48(3):484-91. Available from:

<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/84114/86986>

16. Duarte IV, Fernandes KF, Freitas SC. Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Revista da SBPH* [Internet]. 2013 dez [cited 2016 July 02];16(2):73-88. Available from:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582013000200006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200006)

17. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szarecki C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2016 July 05];19(3):504-10. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a12v19n3.pdf>

18. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2016 July 10];18(9):2615-23. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a16.pdf>

19. Paz CRP, Pessalacia JDR, Zoboli ELCP, Souza HL, Granja GF, Schweitzer MC. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2016 July 18]; 34(1): 46-57. Available from:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105244267005>

20. Pires MRGM, Duartes EC, Gottem LBD, Figueiredo NVF, Spagnol CA. Fatores

Associados à Atenção Domiciliária: subsídios à gestão do cuidado no âmbito do SUS. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 jun [cited 2016 June 21];47(3):648-56. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342013000300648](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300648)

21. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues FA. Percepção dos enfermeiros sobre o significado dos cuidados paliativos em pacientes com câncer terminal. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2013 Sept [cited 2016 June 23];18(9): 2589-96. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000900013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900013)

22. Ignacio MG, Storti DC, Bennute GRG, Lucia MCS. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. Psicol hosp (São Paulo) [online]. 2011 jan [cited 2016 July 20];9(1):24-46. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-74092011000100003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092011000100003)

Submissão: 21/04/2018

Aceito: 02/07/2018

Publicado: 01/11/2018

### Correspondência

Juliana Dias Reis Pessalacia  
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul  
Avenida Ranulpho Marques Leal. 3484, Caixa Postal 210-  
CEP: 79620-080 – Três Lagoas (MS), Brasil