

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**SAMARA FORTUNATO CARDOSO**

**A ENFERMAGEM E OS SABERES SOBRE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM  
O FINAL DA VIDA**

**PORTO ALEGRE**

**2019**

**SAMARA FORTUNATO CARDOSO**

**A ENFERMAGEM E OS SABERES SOBRE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O FINAL  
DA VIDA**

Trabalho de conclusão de curso de graduação  
apresentado à Escola de Enfermagem da  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul como  
requisito parcial para a obtenção do título de  
Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce  
Kruse.

**PORTO ALEGRE  
2019**

**SAMARA FORTUNATO CARDOSO**

**A ENFERMAGEM E OS SABERES SOBRE FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O  
FINAL DA VIDA**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado a Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como parte das exigências para a obtenção do título de Graduação em Enfermagem.

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse  
Orientadora / UFRGS

---

Me. Angélica Kreling  
Membro da Banca /UFRGS

---

Me. Adalvane Nobres Damaceno  
Membro da Banca /UFRGS

## AGRADECIMENTOS

Gratidão à Deus por tudo, por conceder a minha família, mãe, por você eu não desisti desse semestre, me desculpa pelos momentos de ausência. As minhas amigas, Patricia, Helena e Alexandra vocês são importante pra mim, agradeço pela nossa amizade desde o tempo da escola, obrigada por aguentar minhas reclamações e momentos de estresse. Agradeço a Maiara pela amizade desde o primeiro dia de aula da faculdade e sempre me ajudar nos momentos difíceis. A Karla, Ester, Viviana e Carol pelo companheirismo diário na casa de estudante, foram tantos momentos que passamos até chegar aqui, Vivi, sinto tua falta aonde quer que você esteja jamais vou esquecer dos nossos momentos de estudo, quando eu achava que não ia conseguir passar nas provas e tu mesmo assim insistia. A Camila Giron, Lisley, Gabriella, Anderlise e Camila Blanco por estarmos juntas ao longo desses anos na faculdade, vocês deixaram os momentos de tensão mais leve. Ao Guilherme pelos mais de nove anos de parceria e sempre me ajudar nos trabalhos mesmo contra a vontade. André, gratidão por me fazer rir, pelas nossas conversas e questionamentos sobre a vida. A Angélica que apesar de pouco tempo que nos conhecemos já possui grande importância na minha vida, tu chegou no momento exato, desejo que a gente possa ser uma dupla de novo na vida profissional, aprendi muito contigo!

Agradeço de coração à minha orientadora e professora Dr. Maria Henriqueta Luce Kruse por ser mais que uma orientadora, por ter me acompanhado desde o início da graduação, me mostrou aos cuidados paliativos e não desistiu de mim, gratidão pelo os seus conselhos, por me fazer pensar e sempre estar disposta a me ouvir e ajudar. Obrigado a minha coorientadora Danusa pela atenção, paciência e carinho comigo. Agradeço a professora Adriana Roese pela oportunidade do estágio não obrigatório nos cuidados paliativos e geriatria, a todos os profissionais da Álvaro Alvim (UAA) e pacientes, gratidão pela paciência e por todos os ensinamentos, aprendi muito com cada um e irei levar para além da faculdade.

Foi o semestre mais difícil depois da escorregada em microbiologia não imaginei que ia passar por tantas coisas igual a esse. Se não fosse as pessoas citadas aí em cima tenho certeza que não chegaria até esse momento! Eterna Gratidão, amo vocês!

*“Você não vai receber outra vida como esta. Você nunca mais vivenciará o mundo exatamente desta maneira, com esses pais, filhos, familiares e amigos. Nem experimentará a terra com todas as suas maravilhas novamente neste período da história. Não espere o momento em que desejará dar uma última olhada no oceano, no céu, nas estrelas ou nas pessoas queridas. Vá olhar agora.”*

*Elisabeth Kübler-Ross e David Kessler*

## RESUMO

O saber científico é tão importante quanto a competência humana para cuidar de um paciente e seus familiares no final da vida. Em consequência de prognóstico que aponta para o final da vida, a morte demanda à enfermagem o desafio de acompanhar o paciente e a família durante o processo de morte e morrer. Entendemos por família todo núcleo de pessoas que convive em determinado lugar, durante um período de tempo, e que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade. Cuidados paliativos são voltados para pacientes e suas famílias sendo a equipe de enfermagem fundamental para prestar tais cuidados. A experiência de cuidado tem levado enfermeiras a produzir saberes sobre o final da vida. O objetivo desta revisão é conhecer quais os saberes que a enfermagem tem produzido sobre o cuidado de famílias que vivenciam o processo de final de vida de um de seus membros. Trata-se de uma revisão de literatura do tipo *scoping review*. Foram realizadas etapas de: Identificação da questão de investigação, identificação dos estudos relevantes publicados em revistas científicas indexadas, seleção dos estudos e resultados da revisão. Foi obtida uma amostra de 345 artigos, sendo aplicados os critérios de inclusão e exclusão, resultando em 16 artigos coerentes com a questão norteadora. A leitura dos artigos possibilitou observar que os saberes elaborados pelas enfermeiras respeitaram as diferentes etapas de adoecer e morrer, especialmente de câncer. Deste modo foram construídas três unidades de análise para organizar os saberes apresentados nas publicações: a comunicação, cuidados domiciliares, morte e luto. O estudo permitiu compreender os saberes que a enfermagem tem produzido, através da comunicação terapêutica o profissional constroi vínculo e pode desenvolver cuidado humanizado, possibilitando que a família e o doente sintam-se à vontade para se expressar, já o cuidado domiciliar os artigos abordaram sendo viável e construído em conjunto com a família, autores apontaram a melhorar a comunicação entre cuidadores e pacientes, diante a morte e luto os artigos apontaram que precisamos apoiar essa família estando ao seu lado nesse momento, sendo essencial respeitar o tempo do luto de cada familiar pois cada um expressará de maneira única.

**Palavras-chave:** morte, neoplasias, família, enfermagem.

## SUMÁRIO

<b>1 INICIANDO...</b> .....	<b>8</b>
<b>2 CONHECENDO A LITERATURA</b> .....	<b>11</b>
<b>3 EXPONDO O MÉTODO</b> .....	<b>17</b>
<b>4 APRESENTANDO OS RESULTADOS</b> .....	<b>19</b>
4.1 Comunicação.....	20
4.2 Cuidados Domiciliares.....	27
4.3 Morte e Luto.....	31
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>36</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>37</b>
<b>APÊNDICE A – Quadro Sinóptico</b> .....	<b>44</b>
<b>APÊNDICE B</b> .....	<b>48</b>

## 1 INICIANDO...

O saber científico é tão importante quanto a competência humana para cuidar de um paciente e seus familiares na finitude da vida. Cabe então, ao profissional de saúde, conhecer as demandas da família assim como a assistência prestada (ZACCARA *et al.*, 2017). Morrer, cientificamente, é deixar de existir quando o corpo é acometido por uma patologia ou acidente, sofre a falência de seus órgãos vitais, ou há parada progressiva de toda atividade do organismo, podendo esta ser súbita (doenças agudas, acidentes) ou lenta (doenças crônico-degenerativas), seguida de uma degeneração dos tecidos (MOREIRA; LISBOA, 2006).

Em consequência de um prognóstico que é inevitável, a morte demanda à enfermagem o desafio de acompanhar o paciente e a família durante o processo de final de vida. Nele, são provocadas nossas emoções mais profundas e a assistência à família e ao doente necessita abranger todas as etapas da doença terminal, oferecendo um cuidado nessa situação de viver/morrer. Assim, deve-se estabelecer a comunicação entre os familiares ou cuidadores, pois entendemos ser a família o componente essencial na promoção da saúde e no cuidado ao paciente, com assistência integral de forma biológica, psicológica, social, econômica, espiritual e cultural (AVANCI *et al.*, 2009; SILVA, 2016).

Segundo o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF) família é definido como todo núcleo de pessoas que convive em determinado lugar, durante um período de tempo, e que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade (MEYER; KLEIN; FERNANDES, 2012). É entendida como um sistema complexo, em que cada um de seus membros é um sistema individual e são caracterizados por estabelecerem mútua interação entre si. O sistema familiar ainda possui outros sistemas, como: vizinhança, organizações, comunidades, etc. Nesta perspectiva, existem limites permeáveis, os quais definem o que está dentro ou fora do próprio sistema (WRIGHT; LEAHEY, 2012). Esse estudo adota o conceito de que familiares são pessoas que possuem ligação consanguíneas ou afetivas, considerando a família um componente essencial na promoção da saúde e no cuidado ao paciente, especialmente quando se trata de famílias que vivenciam o processo de final da vida (PASSOS *et al.*, 2015).

Durante a evolução da doença os familiares não são preparados para as constantes mudanças físicas e emocionais do doente. Assim é necessário que a enfermagem esteja disponível para colaborar com a adaptação da família frente às transformações na dinâmica



familiar. O enfrentamento do câncer para a família não é uma tarefa fácil, a impotência, por vezes, é um sentimento presente no cotidiano das famílias. Em geral, quando um membro da família adoece essa família adoece junto por isso é necessário estarmos atentos para ajudar no cuidado desse familiar. Tanto para o paciente quanto para a família é difícil lidar com os sentimentos que envolvem a doença. A presença do familiar é muito importante durante o percurso terapêutico e paliativo. Por meio dela a família demonstra que o paciente não está sozinho, que juntos irão enfrentar a doença. Tal rede de apoio fortalece os vínculos e auxiliam o enfrentamento da doença (OLIVEIRA *et al.*, 2016; TESTON *et al.*, 2018).

Igualmente para o profissional de saúde, em especial a enfermeira<sup>1</sup>, promover qualidade de vida durante o processo de morte e morrer exige o desprendimento das próprias convicções, valores e princípios com vistas a atender às necessidades e desejos dos doentes e suas famílias. Ainda assim, para que o cuidado seja compreendido como autêntico, o mesmo implica articular que o paciente e sua família sejam envolvidos na assistência e, sobretudo que possam ser assistidos de modo humanizado. Receber da equipe de enfermagem manifestações de cuidado gerando uma interação é um passo fundamental em seu processo de recuperação (SALES, *et al.*, 2010).

Quando seguramos um cubo nas mãos e giramos existem lados do cubo que são visíveis, outros parcialmente visíveis, mas sempre um dos lados está oculto. Ao menos que possamos utilizar um espelho, nunca todos os lados serão vistos ao mesmo tempo. Do mesmo modo, as situações de cuidado tem múltiplos lados, a partir de determinados modos de ver, sendo necessário desenvolver diferentes saberes que proporcionam múltiplos modos de cuidar. Tais saberes podem ser desenvolvidos através da criatividade, da nossa capacidade de reflexão e ação quando podemos exercer nossas potencialidades no cuidado das pessoas (WALDOW; FENTERSEIFER, 2011).

Por meio de uma visita ao Hospital de Clínicas logo no início da graduação tive a oportunidade de conhecer o Núcleo de Cuidados Paliativos. Este foi me apresentado pela Professora Maria Henriqueta Luce Kruse. Após um tempo, iniciei como bolsista de iniciação científica e, ao passar dos anos, fui me interessando por essa área. Realizamos trabalhos em conjunto e em janeiro de 2018 ingressei no estágio não obrigatório em Cuidados Paliativos e Geriatria que se encontra na Unidade Álvaro do Alvim (UAA) do Hospital de Clínicas. Durante minha graduação, pouco foi visto sobre a atuação da enfermagem frente à fase de final da vida. Estagiando na UAA percebi minha dificuldade em lidar com pessoas

---

<sup>1</sup> Utilizarei a expressão enfermeira tendo em vista que a maioria destas profissionais é do sexo feminino.

portadoras de doenças fora de possibilidade de cura, especialmente quanto às palavras a serem utilizadas nesse momento tão difícil. Nas situações vivenciadas pude perceber que o paciente não adoece sozinho, ele possui uma família que também sofre e vive a perda, que também precisa ser cuidada. Procurando conhecer os saberes que profissionais de enfermagem, especialmente enfermeiras, produziram acerca do cuidado de pacientes e suas famílias quando acometidas por doenças que ameaçam a vida, proponho responder a seguinte questão: Quais os saberes que a enfermagem tem produzido sobre o cuidado de famílias que vivenciam o processo de final de vida de um de seus membros?

Assim, proponho como objetivo conhecer os saberes que a enfermagem tem produzido sobre o cuidado de famílias que vivenciam o processo de final da vida.

## 2 CONHECENDO O A LITERATURA

Ao longo da trajetória de vida humana as perdas são inevitáveis e, ao vivenciar o processo de final de vida de uma pessoa doente a família sofre. Contudo, há desequilíbrio e uma constante tentativa de reorganização da dinâmica familiar para que seja possível acompanhar as demandas seu ente querido nesse momento. Quando essa família não possui suporte adequado para que o equilíbrio de sua dinâmica seja reestabelecido pode haver problemas psicológicos e de ordem emocional. Essas dificuldades podem advir da própria embarço em lidar com o sofrimento do outro e da proximidade com a morte, fato imposto pela doença. Assim, com a ameaça da vida de um de seus membros os familiares passam a pensar sobre a sua própria morte (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

O câncer é uma das doenças crônicas que mais leva à morte em todo o mundo (INCA, 2018). Comumente, doentes em fase de final de vida ocasionada pelo câncer recebem, quando disponível, assistência paliativa de equipe interdisciplinar. Por fase final de vida entende-se aquele doente por câncer com estadiamento avançado da doença caracterizado por metástases, em que a doença evolui para esse estágio mesmo durante o tratamento com intenção curativa (INCA, 2012). Nesse cenário, os cuidados paliativos acontecem na perspectiva de pensar no agora proporcionando viver o momento presente sob a melhor circunstância possível. A palavra “paliativo” deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta. O conceito de cuidados paliativos teve origem no latim *hospice*, significando estranho e depois anfitrião; *hospitalis* significa amável, ou seja, bem-vindo ao estranho, e evoluiu para o significado de hospitalidade (CHAVES *et al.*, 2011).

No Brasil a estimativa atual de câncer é de 600 mil novos casos (2018-2019), mais de 8,2 milhões de pessoas morreram mundialmente em 2012, os tipos de câncer que predominaram foram pulmão, mama, intestino e próstata (INCA, 2017). Por câncer entende-se o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. As células cancerígenas têm características particulares e dividem-se rapidamente, tendem a ser agressivas e incontroláveis determinando a formação de tumores ou neoplasias malignas. Suas causas são variadas e podem estar relacionadas ao meio que se vive, hábitos, costumes, cultura ou geneticamente pré-determinadas, ligadas à capacidade que o organismo tem de se defender de agressões externas (BERNARDO *et al.*, 2013).

Ao saber disso, é preciso destacar que o cuidado àquele que possui câncer precisa ser

direcionado de forma integral, com vistas a sua família, tornando-a também como unidade de cuidado (WHO, 1990). Quando um membro dessa família adoece a família busca meios de enfrentar as adversidades e, no momento que não há mais possibilidade de cura, é preciso que a equipe de saúde apoie essa família (MILION *et al.*, 2011). Para isso, é importante que os profissionais da saúde, em especial a enfermeira, possua entendimento de que o conceito de família sofreu mudanças ao longo do tempo. Anteriormente era associado ao núcleo familiar de um casal que convivia com seus filhos biológicos ou com um de seus pais. Hoje a família pode ser definida como um vínculo afetivo entre pessoas que estão, ou não, ligadas consanguineamente (QUEIROZ *et al.*, 2015).

O diagnóstico de câncer constitui-se em um evento que inquieta e aflige as pessoas. Diante da impossibilidade de alterar a situação do diagnóstico, os familiares sentem-se inconformados e questionam o porquê do surgimento da doença na sua família (KARKOW *et al.*, 2015). No decorrer da doença e com a presença de seus sinais e sintomas, a família tenta ajudar seu ente e o estimula com o objetivo de reanimá-lo para a vida e fazê-lo encontrar forças para lutar contra a doença e contra o mal-estar provocado pela terapêutica, o qual, no caso da doença avançada e na fase de final de vida, torna-se paliativo. A intenção da família é que o doente possa transcender dessa derrota existencial e emergir em direção à luta pela vida. Todavia, todos os outros integrantes da família estão sujeitos a sofrer estresse e ansiedade justamente pelo fato de preocupar-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a possível morte do familiar (SALES, *et al.*, 2010).

Por se tratar de uma doença crônica de acompanhamento interdisciplinar constante, doente e família, em grande parte das vezes, descobrem-se dentro do mundo hospitalar, e é nesse meio que eles passam a vivenciar uma realidade na qual a possibilidade da morte revela-se de forma inevitável e concreta. Sob essas condições, família e doente não almejam apenas o cuidado, mas anseiam também por manifestações de solicitude que contemplem seu ente querido e a si próprio no ambiente hospitalar (SALES *et al.*, 2012).

Na visão das enfermeiras, para que a assistência seja realizada de maneira humanizada, tendo em vista os princípios dos cuidados paliativos, é preciso que seja mantida a integridade física, o respeito pelo corpo, pela vida, pela família, e garantir ao doente a aparência de estar cuidado para aqueles que possam vir a visitá-lo (SANTOS *et al.*, 2010). Na perspectiva da família a assistência de enfermagem em situação de final de vida prestada com qualidade acontece pela presença que o profissional tem frente à situação, pela aproximação física, pelo toque, pela conversa que os profissionais, pela maneira como são realizados os

procedimentos, e principalmente pelo fato de aliviar a dor (LIMA; OLIVEIRA, 2015). Igualmente, a dor da família é considerada como de fundamental abordagem pela enfermagem, sendo entendida como parte dos cuidados paliativos que podem ser prestados a esses indivíduos (BUOSSO *et al.*, 2012).

Entretanto, promover qualidade de vida durante o processo de morte exige dos profissionais algum desprendimento das próprias convicções e valores para atender aos valores e desejos dos pacientes e familiares. Ainda que se tenha uma ideia geral sobre características que compõem a “boa morte” (morte sem dor, respeito aos desejos do paciente, morte em casa, junto com familiares e amigos, etc.) é importante que o profissional esteja sensível e atento às necessidades do próprio doente e sua família, valorizando seus desejos e valores (COMBINATO; MARTINS, 2012).

Muitas vezes, e especialmente fora do cenário do cuidado paliativos, a morte não é vista como possibilidade para o cuidado. A formação dos profissionais de saúde é voltada para proporcionar a cura. Se faz necessário um maior preparo dos profissionais de enfermagem para melhor lidar com a sensação de impotência devido à perda desses pacientes podendo, desta forma, proporcionar um cuidado mais humanizado, tendo em vista a importância das ações da enfermeira nesse cuidado, tomando a frente deste assunto tão delicado (CARDOSO *et al.*, 2013). Embora os profissionais da saúde reconheçam a existência da iminência da morte nos doentes em estágio de final de vida, eles esperam poder reverter o quadro clínico. Na verdade, o que se espera é a recuperação plena, e, dessa forma, a vontade dos profissionais parece estar além dos limites do corpo do enfermo (BISOGNO; QUINTANA; CAMARGO, 2010).

Os cuidados paliativos têm em seus princípios e componentes essenciais o alívio dos sintomas e apoio psicológico, espiritual, e social durante todo o processo de acompanhamento do doente e sua família até sua morte e durante o período de luto, caracterizando-se por ser um acompanhamento interdisciplinar (ANCP, 2006). De acordo com definição proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2007), os Cuidados Paliativos são:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares no enfrentamento de problemas relacionados a doenças terminais, através da prevenção e do alívio do sofrimento pelo diagnóstico precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2007 p. 3).

O significado de Paliativo se utiliza para protelar alguma coisa, aliviar temporariamente uma situação sem resolvê-la, vem do Latim *palliare*, “cobrir com manto”. É um manto que serve para cobrir, para proteger. Hospices eram hospedarias que abrigavam viajantes e surgiram primeiramente na Inglaterra e depois se difundiram pela Europa. Em

1967, Cicely Saunders possuía formação em assistência social, enfermagem e medicina e acreditava que assim poderia fornecer um cuidado melhor para os pacientes. Foi a pioneira dos cuidados paliativos, fundou o St Christopher's Hospice, uma unidade de cuidados para os pacientes que também proporcionava educação para profissionais com objetivo de prover um cuidado mais humanizado, além de ser multidisciplinar. O cuidado paliativo tenta entender o homem como um ser integral em suas diversas dimensões, para isso é necessário o atendimento multidisciplinar que possibilita cuidar de pacientes e suas famílias, conhecendo sua história além da doença.

No Brasil há poucos serviços de Cuidados Paliativos, mas aos poucos estão ganhando mais espaço, sendo que os serviços são mais centralizados em São Paulo (GOMES; OTHERO, 2016). Esse cuidado valoriza cada dia de vida do paciente como um dia e momento único. Esse cuidado valoriza cada dia de vida do paciente como um dia e momento único. Os princípios são:

- Promover o alívio da dor e demais sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes(ANCP, 2012);

Cicely Saunders desenvolve o conceito de dor total além do fenômeno biológico, considerando que a dor compõe fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais. A dor é uma chave para tratar outros problemas, é uma experiência individual. Para que isso seja possível, é fundamental que haja uma equipe unida, multidisciplinar para fornecer o tratamento que o

paciente precisa (ANCP, 2012).

É relevante que alunos de enfermagem, em especial, em sua formação acadêmica possam ter contato com a filosofia, conceito e princípios dos cuidados paliativos na tentativa de agregar não somente a essa prática, mas também como modo de apropriar-se do conceito de dor total (física, emocional, social e espiritual), podendo resultar no cuidado humanizado e integral ao doente e família (COSTA *et al.*, 2016). Frente essa perspectiva, a enfermagem possui intensa presença, tendo dentre uma de suas funções colaborar para com a comunicação verbal e não verbal em cuidado paliativo. A comunicação inclui escutar o doente e sua família permitindo que exista o entendimento da família em relação a doença e a condição que ela impõe e buscando amenizar o sofrimento por meio do cuidado humanizado. Além da comunicação, a assistência prestada pela equipe interdisciplinar tem como foco o alívio de sintomas, mal-estar e sofrimento causados pela doença, seja através de medicamentos para dor, ou conforto, tanto sentimental quanto físico (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013). Assim, a comunicação retrata um mecanismo de extrema importância para a atuação dos cuidados paliativos frente o doente, especialmente quando nos reportamos a pacientes com câncer.

Diante do cuidado é imprescindível considerar o doente na sua totalidade, ou seja, além de seu corpo e mente, sua família e aspectos de afeto e relacionamento. Para que a família cumpra com seu papel de dar suporte à situação vivenciada é, igualmente necessário que ela também disponha de apoio frente suas necessidades físicas e emocionais (BISOGNO; QUINTANA; CAMARGO, 2010). Estudo (OLIVEIRA *et al.*, 2016) demonstra que apesar de a maioria dos familiares demonstrarem compreensão sobre o fim da vida e do sofrimento do doente, sempre haverá algum familiar que não se mostra preparado para esse momento de perda. Presenciar uma morte por si só, de fato, não é uma tarefa fácil, quanto mais quando se trata de um familiar. Por vir acompanhada de sintomas característicos, a morte pode gerar luto antecipado, também chamado de luto antecipatório. A preparação adequada dos familiares para um luto saudável após a morte, traz como resultado vivências e recordações distintas daqueles que não recebem instruções, aumentando o grau de empatia entre equipe e família (OLIVEIRA, *et al.*, 2016).

Sendo assim, à medida que a família consegue assumir e entender que um de seus membros está com uma doença no estágio avançado, ela iniciará uma reorganização de seus próprios recursos direcionando-os a enfrentamento da perda iminente deste membro. Essa é a

principal função do luto antes da morte ou luto antecipatório, a de propiciar um desenvolvimento normal do luto apesar do impacto gerado pelo momento da morte, o qual não pode ser excluída deste processo (FONSECA,2004).

Enfim, a enfermagem constrói conhecimentos por meio do saber de suas produções, possibilitando uma perspectiva através de sua habilidade, competência, paciência e persistência envolvendo nossas reflexões e aprendizado. Em épocas passadas a causalidade divina era a explicação para os acontecimentos, atualmente a ciência engloba as novas formas de conhecimento através de experiências e constações. Nossos saberes podem ser construídos, desconstruídos e reconstruídos em nosso cotidiano (VALE; PAGLIUCA; QUIRINO, 2009).

Neste contexto, quando se fala sobre os saberes que a enfermagem produz é preciso que este seja compartilhado e que haja troca de experiências entre os profissionais, pois a enfermeira dispõe de uma importante atuação nos cuidados paliativos desde o descobrimento do diagnóstico, durante o percurso e até o enfrentamento da morte. Os obstáculos deste percurso podem ser compartilhados quando se tem quem amamos por perto, a sobrecarga pode ser diminuída, perceber que você não está sozinho nesse momento dá forças para continuar e enfrentar o que vier.



### 3 EXPONDO O MÉTODO

Trata-se de uma *scoping review* que possibilita obter resultados abrangentes, buscando uma visão geral de um tema amplo. Foram seguidas as etapas propostas por Arksey e O'Malley (2005) de identificar a questão da pesquisa, identificar estudos relevantes, selecionar estudos, traçar os dados e coletar, resumir e relatar os resultados e consulta a especialistas, quando considere apenas aqueles publicados em revistas indexadas, descartando teses, dissertações e livros. A partir dos artigos relacionados foi feita uma seleção dos estudos a incluir na revisão, sendo resumidos e relatados os resultados da revisão.

Foram utilizadas as bases de dados PubMed com a seguinte estratégia de pesquisa: “(((death[MeSH Terms]) AND neoplasms[MeSH Terms]) AND family[MeSH Terms]) AND nursing[MeSH Terms]” na base de dados LILACS escolhi como descritores “família [Descritor de assunto] and neoplasia [Descritor de assunto] and morte] descritor de assunto”]; na BVS estabeleci os descritores “neoplasia; família; morte; enfermagem” no campo título, resumo, assunto; e no Portal da Capes os descritores: “família; neoplasia; enfermagem; morte” no campo busca de assunto. O total de produções encontradas foi de 345. A busca foi realizada no mês de fevereiro de 2019.

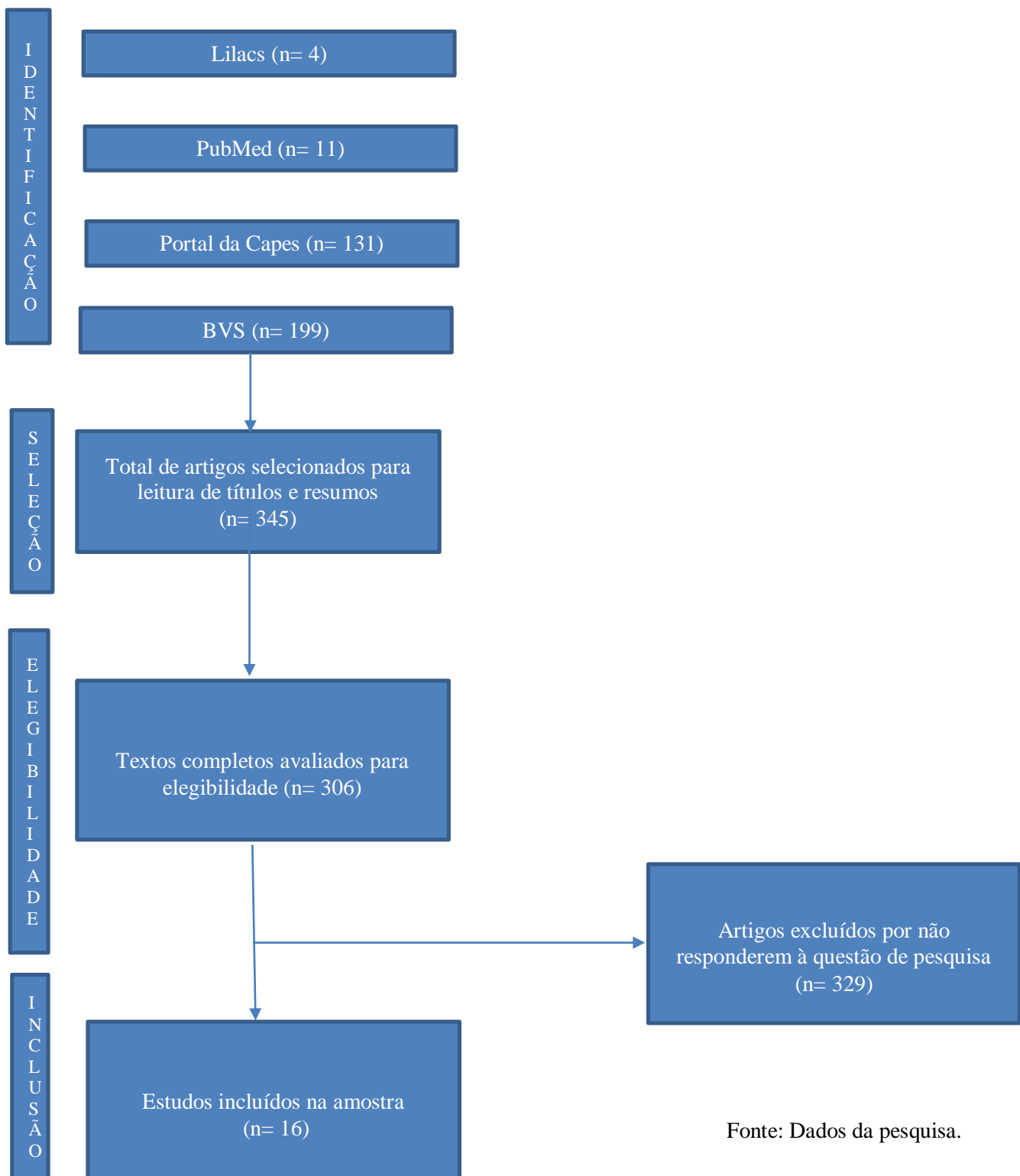
Para a seleção dos artigos utilizei como critério de inclusão: artigos em inglês, português e espanhol disponíveis online, gratuitos ou encontrados pelo acesso interno da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, que respondam à pergunta de pesquisa. Excluí estudos que envolviam crianças e suas famílias, teses, dissertações, editoriais, estudos de caso e artigos de revisão de literatura. Com vistas a englobar o maior número de produções possíveis, conhecendo o período em que foram publicados os primeiros artigos envolvendo a temática, optou-se por não realizar recorte temporal.

Os dados foram organizados em um quadro sinóptico de acordo com autoria, ano de publicação, título do artigo, objetivo, tipo de estudo, principais resultados e revista em que o artigo foi publicado.

Foi obtida uma amostra de 345 artigos, sendo aplicados os critérios de inclusão e exclusão, resultando em 16 artigos coerentes com a questão norteadora. A tabela 1 apresenta a seleção das produções em suas respectivas bases de dados.

Em relação aos aspectos éticos destaco que a revisão foi realizada em artigos publicados em revista de domínio público respeitando as ideias de cada autor dos artigos encontrados e analisados. Os mesmos encontram-se referenciados ao final do trabalho segundo as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) de 2018, resguardando a autoria dos artigos selecionados. O projeto foi aprovado pela comissão de pesquisa da Escola de Enfermagem da Ufrgs.

#### Fluxograma modelo Prisma



Fonte: Dados da pesquisa.

#### 4 APRESENTANDO OS RESULTADOS

Nesta etapa se apresenta e discute os resultados deste estudo que teve por objetivo conhecer os saberes que a enfermagem tem produzido sobre famílias que vivenciam o processo de final da vida. Foi obtida uma amostra de 345 artigos, quando aplicados os critérios de inclusão e exclusão resultaram 16 artigos coerentes com a questão norteadora.

Com a intenção de caracterizar os artigos realizei uma análise dos anos de publicação. O primeiro artigo foi publicado no ano de 2003 e o mais recente em 2017, correspondendo a um intervalo de tempo de quatorze anos. Constatei que dois foram publicados em 2017 (12,5%), dois publicados em 2016 (12,5%), um publicado em 2015 (6,25%), um publicado em 2014 (6,25%), dois publicados em 2013 (12,5%), dois publicados em 2011 (12,5%), dois em 2010 (12,5%), um publicado em 2008 (6,25%) e um publicado em 2003 (6,25%).

Observei que a 11 artigos (65%) tem abordagem qualitativa. Esse fato pode ser justificado sabendo que cuidar de um paciente e seus familiares na finitude da vida é algo difícil de ser medido, calculado, mesmo utilizando instrumentos como se costuma realizar em trabalhos quantitativos.

Para que o leitor possa visualizar os resultados dessa pesquisa de forma a diferenciá-los dos artigos que serão utilizados na discussão, optei por redigir as citações dos artigos que compuseram o corpus em itálico e organizar os artigos do corpus no quadro sinóptico localizados no apêndice 1.

A seguir, apresento as análises que elaborei, pois pretendo mostrar como o saber sobre o cuidado das famílias foi sendo constituído e organizado. A visibilidade sobre tais cuidados tem relação com a filosofia dos cuidados paliativos e sua organização no final do século XX. Para entender esta possibilidade é importante conhecer a história destes cuidados.

A leitura dos artigos que constituíram o corpus da minha pesquisa possibilitou observar que os saberes elaborados pelas enfermeiras respeitaram as diferentes etapas de adoecer e morrer, especialmente de câncer. Desse modo, construí três unidades de análise para organizar os saberes apresentados nas publicações: a comunicação, os cuidados domiciliares e morte e luto.

## 4.1 A Comunicação

A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável é um obstáculo no projeto de vida do doente e da família. O prognóstico de final da vida limita a vida da família e do doente, impondo uma nova forma de pensar no futuro. A enfermeira necessita estar presente integralmente nesse cuidado e sua principal função é desenvolver o cuidado paliativo. Um dos fundamentos desse cuidado é a comunicação. Esta inclui escutar o doente e sua família e propicia que exista o entendimento da família em relação a doença, buscando assim, amenizar o sofrimento através de um cuidado mais humanizado. A criação do vínculo promove saúde e melhora a qualidade de vida, é uma relação de diálogo que implica abertura ao outro.

A comunicação terapêutica é uma competência adquirida pelo profissional de saúde com o objetivo de constituir uma relação significativa entre profissional e o usuário, além de reconhecer o enfoque ao usuário com intuito de lhe auxiliar a descobrir e usar seu potencial para solucionar conflitos, reconhecer suas limitações pessoais, enfrentar os desafios e utilizar sua autonomia de forma saudável (STEFANELLI; FUKUDA; ARANTES, 2008).

Santos *et al.* (2010), descreve que para que haja cuidado humanizado é necessário perceber a pessoa em suas diversas dimensões: biológica, psicológica, social, espiritual, cultural e intelectual. Cada pessoa possui sua singularidade. O profissional de saúde ao usar a comunicação terapêutica em seu ambiente de trabalho adota uma competência interpessoal, com isso, ele vê o paciente e sua família de forma integral, considerando a sua cultura, o ambiente no qual está inserido e a sua individualidade.

*Enfermeiros, em particular, são desafiados a manter uma comunicação constante e consistente entre os seus colegas, o paciente, a família do paciente (DAINES et., 2013, p.597).*

A compreensão do doente e a família de forma integral é complexo, pois não é apenas em uma conversa que iremos conhecê-lo, caminharemos juntos ao longo do itinerário terapêutico e descobriremos quem é aquela pessoa. Para que a enfermeira utilize estratégias de comunicação terapêutica eficiente, primeiramente é preciso estabelecer vínculo com o doente e sua família. Isso requer tempo, dedicação e, acima de tudo, respeito pela trajetória de vida da pessoa, para que seja possível construir ligações de confiança entre ambas as partes. A escuta é uma estratégia que requer alta concentração do profissional, que precisa estar isento de sensações como a ansiedade e preocupações. No momento da escuta, é necessário analisar a expressão verbal e não-verbal do doente e família em uma tentativa de entender o que ele

está querendo transmitir (STEFANELLI; FAKUDA; ARANTES, 2008). Os autores pesquisados também apontam a importância da comunicação para que seja possível uma assistência de qualidade diante da finitude da vida, conforme podemos observar nas citações a seguir:

*A comunicação, a informação e a educação são pilares básicos em cuidados paliativos. A formação dos profissionais para a boa comunicação é competência ímpar no contexto dos cuidados paliativos (VARELA et al., 2017, p.2959).*

*Enfermeiros que estão confortáveis em ouvir e discutir preocupações existenciais dos pacientes podem auxiliar os pacientes a lidar com sua doença limitante da vida e colocar os seus assuntos de vida em ordem (DAINES et., 2013, p.597)*

O uso do silêncio faz o doente e sua família perceberem que eles também são protagonistas dos acontecimentos em sua vida. O silêncio tem o objetivo de dar um tempo para que o paciente organize suas ideias, pois muitos indivíduos têm dificuldade de se expressar. O tempo estimado do silêncio em uma comunicação terapêutica irá depender do andamento da conversa estabelecida entre profissional, doente e família, porém, geralmente deve ter duração curta para que não gere ansiedade em ambos os lados. Utilizar frases abertas faz com que a família fale sobre um assunto que parecia já ter acabado. Com isso, voltar a dizer a notícia dita faz com que haja uma continuação no eixo de interesse. Para descontrair a aproximação usa-se o humor, que pode ser direcionado a assuntos gerais como futebol, novelas, jornais, e não diretamente ao usuário (STEFANELLI; FAKUDA; ARANTES, 2008).

A comunicação é uma ferramenta central no cuidado e por meio dela pode-se identificar problemas para definir estratégias de cuidado não somente ao corpo físico e visando o bem-estar do doente, mas também da família. Ela ainda auxilia na manifestação de sua individualidade e promove um relacionamento interpessoal. Segundo autores pesquisados:

*Os cuidados requerem orientação para que os entes queridos fiquem perto e possam se comunicar com o paciente, promover comunicação para detecção de problemas percebidos, a fim de identificar e manejar os reais problemas, somando-se ao eficiente manejo da dor, fazendo do cuidado humanizado uma prática iniludível (VENEGAS; ALVARADO, 2010, p.1).*

*Escuta ativa para reconhecer os problemas dos pacientes em seus diversos aspectos: físicos, sociais, psicológicos e espirituais (VENEGAS; ALVARADO, 2010, p.5)*

A comunicação contribui para que haja conexão entre equipe de enfermagem e família. Por meio dela a família pode sentir-se calma, há estabelecimento de confiança e colaboração. Em contrapartida, quando a comunicação é falha há episódios de medo, desconfiança e confusão (SHAWN; SUSAN; PATRICIA, 2018). Um dos artigos (BENZEIN; SAVEMAN, 2008) tinha dentre seus sujeitos da pesquisa casais e seu enfoque era averiguar sentimentos de esperança e sofrimento e, por meio do vínculo e da comunicação, a enfermeira estimulava que eles narrassem suas histórias de vida e seus desafios. Cuidar de pessoas envolve interação, observar sinais que, muitas vezes, os doentes não falam, mas expressam por gestos, expressões faciais, permitindo que a assistência evolua de forma interativa e singular às necessidades de cada família. São as enfermeiras que estão mais próximas da família, observando o comportamento do doente, observando, cuidando e escutando. Sendo assim, a atenção é importante para decodificar esses sinais que ajudam no cuidado trazendo segurança para a família e o doente. Criar elos de confiança entre profissionais da saúde e familiares oportuniza melhores habilidades e, conseqüentemente maior segurança no cuidado, além de melhorar o bem-estar do familiar que despende cuidados ao doente (NISSEN, et al., 2016).

*Ao ouvir as histórias uns dos outros, a maioria dos casais disseram que eles se tornaram mais próximos uns dos outros, melhorando a qualidade do relacionamento entre eles. A conversa fez abrir novas portas e lançar luz sobre várias perspectivas de sua situação de vida que não tinha falado antes (BENZEIN; SAVEMAN, 2008, p.442).*

*Ter a chance de sentar juntamente com enfermeiros, ouvir e aprender, histórias uns dos outros foi muito apreciado (BENZEIN; SAVEMAN, 2008, p.444)*

Ao tomar conhecimento do diagnóstico de câncer a vida da família se altera, é natural pensar na morte, já que o câncer é uma das doenças que mais causa medo nas pessoas, sendo necessário reconhecer as reações e os sentimentos vivenciados por essa família (FARINHAS et al., 2013). Buscar entender como as palavras pronunciadas pelos profissionais de saúde no momento do diagnóstico impactarão fará a diferença, visto que esse momento ficará marcado na vida do doente e de todos os envolvidos. É um momento difícil e a empatia é essencial nesse instante. Sabendo disso, deveríamos nos perguntar como gostaríamos de escutar uma notícia que vai mudar a nossa vida. Sabemos que não é fácil para nenhuma das partes, a comunicação mais uma vez se faz importante e cabe aos profissionais de saúde saberem

avaliar a situação, buscando empatia com quem recebe um diagnóstico tão delicado e difícil como o câncer.

Um dos artigos selecionados na busca dessa pesquisa relata que os hospitais universitários japoneses não fornecem tratamento paliativo adequado aos pacientes. Geralmente o médico conta primeiro à família sobre o diagnóstico de câncer e a família decide se irá contar ao seu familiar. Os resultados do estudo indicaram que dizer a verdade é importante no tratamento do câncer terminal, 92% dos pacientes de um hospital de câncer japonês sabiam seu diagnóstico, já num hospital geral apenas 29% dos pacientes informaram saber seu diagnóstico (OGASAWARA; KUME; ANDOU, 2003).

*Nesse estudo, os entrevistados não querem que os pacientes sejam informados do diagnóstico de câncer, mas eles mesmos queriam informação adequada. A família japonesa acredita que não informar o paciente sobre o diagnóstico de câncer é prerrogativa da família (OGASAWARA, KUME, ANDOU, 2003, P. 104).*

O conhecimento de um diagnóstico de câncer produz um despertar de sentimentos. Nesse momento a esperança é essencial para amenizar o sofrimento, ela permite que as pessoas tenham vontade de viver (BARROS *et al.*, 2018). Os sentimentos vivenciados ao longo da trajetória de vida dos pacientes são diversos, tanto positivos quanto negativos, sendo que tais sentimentos podem agravar o adoecimento e a equipe precisa se preparar para acolher esse grupo familiar. Após o diagnóstico quando a equipe consegue construir vínculo com a família e o doente favorece a comunicação terapêutica, fica mais fácil o enfrentamento do itinerário terapêutico do adoecimento e possivelmente o alívio da sobrecarga psicológica do doente e seus familiares (TESTON *et al.*, 2018).

Um outro artigo, extrato da busca feita nessa pesquisa, cujos dados foram coletados na unidade de cuidados paliativos do Haven of Hope Hospital, Hong Kong, possui uma equipe multiprofissional que participou de entrevistas abordando o tema esperança. Dentre seus resultados houve a percepção de que para viver uma vida normal diante do câncer avançado é necessário contar com apoio social, bem-estar, reconciliar-se com a vida e morte e abandonar o controle. E para isso, os profissionais da saúde precisam considerar a família como parte do serviço (MOK *et al.*, 2010)

*Os profissionais de saúde, que gastam muito tempo com os pacientes, estão em uma posição única para dirigir seus cuidados no sentido de preservar a esperança (MOK *et al.*, 2010, p.304).*

Com o diagnóstico de câncer há uma turbulência emocional, pois o medo e o desespero transbordam, ao mesmo tempo em que a esperança parece ser uma aliada. Os

momentos de crise podem ser fortalecidos se a equipe conseguir trabalhar os sentimentos vivenciados por essa família através de um planejamento de cuidado (MATSUDA; WAKIUCHI, 2014). O profissional precisa estar disponível para responder as dúvidas que surgirem e possuir paciência para explicar as perguntas quantas vezes forem necessárias.

*As equipes paliativas têm necessidade de desenvolver clima propício para a expressão de sentimentos, de acompanhamento, de oferta de cuidado humano, que permita o diálogo aberto, resolução de conflitos pendentes no paciente, expressão de desejos e tarefas próprias do fim da vida (VENEGAS; ALVARADO, 2010, p.7).*

Diante de uma doença terminal há uma turbulência emocional. O medo e o desespero transbordam, ao mesmo tempo em que a esperança parece ser uma aliada. Os momentos de crise podem ser fortalecidos se a equipe conseguir trabalhar os sentimentos vivenciados por essa família por meio de um planejamento de cuidado (MATSUDA; WAKIUCHI, 2014). O profissional precisa estar disponível para responder as dúvidas que surgirem e possuir paciência para explicar as perguntas quantas vezes forem necessárias. Respeitar a autonomia do doente se faz importante em todas as fases do processo de adoecimento oferece a ele controle sobre a sua vida. As necessidades e desejos dos pacientes na última semana de vida mostrou que para proteger os familiares os pacientes preferiram não falar sobre o fim da vida, abaixo segue uma fala do estudo:

*Estou muito preocupado, eu estou morrendo, mas eu não quero falar com a minha família sobre isso (DOBRINA et al., 2016, p. 30)*

Nesse mesmo estudo foi descrito que os pacientes não foram informados sobre o seu prognóstico, isso foi uma vontade dos familiares e dos próprios doentes. Não compartilhar as preocupações causa piora na qualidade de vida de ambos. A conspiração do silêncio não retira a responsabilidade dos nossos olhos, ela pode nos causar desconforto, inquietação e até mesmo isolamento causando uma barreira no processo de cuidar do doente e sua família no final da vida (MEDEIROS; LUSTOSA, 2011). A comunicação no final de vida é extremamente importante, sendo aperfeiçoada ao longo do tempo, diminui o impacto emocional que a doença causa e permite apropriar-se da realidade. Cessar com a conspiração do silêncio se faz necessário tanto para a família quanto para o doente pois é preciso que eles conversem sobre assuntos importantes como fim de vida, enquanto o doente consiga expressar suas vontades (RODRIGUEZ, 2014).

O impacto emocional sobre os doentes e suas famílias descrito no artigo sobre as



experiências das enfermeiras que cuidam de doentes com obstrução intestinal, abordou que as famílias sentem uma variedade de emoções como: incerteza, medo, sensação de peso e culpa. Enfermeiras indicaram que a família evita falar sobre a doença tentando esquecer daquela situação, na tentativa de não sofrer. Há um pacto do silêncio entre os membros da família para não falarem sobre o assunto. Os familiares, por vezes, não querem falar sobre o prognóstico da doença e pedem para que a equipe médica não fale com ele também na tentativa de proteger seu familiar do sofrimento. Trago o relato de um familiar:

*A doutora queria falar para ela que era câncer mas nós não quisemos. Ela pensa que é inflamação, que é porque teve muitos filhos, não sei o que, mas não sabe (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011, p. 646).*

Uma das barreiras de comunicação vem da dificuldade da equipe em lidar com as demandas da família, lidar com o final de vida é difícil para ambas as partes, equipe e família. Primeiramente se faz importante que a família e o doente entrem em consenso, já que às vezes a família e o doente possuem ideias diferentes em relação ao tratamento, com isso a comunicação se torna ineficaz, sendo importante discutir e tentar definir uma convergência de pensamentos e condutas diante da situação (RODRIGUEZ, 2014).

Os familiares acreditam que ocultar o diagnóstico vai amenizar a dor. É preciso que a enfermagem possa estar disponível para ouvir e acolher a família para que ela possa expressar seus sentimentos, tanto positivos quanto negativos.

*As enfermeiras disseram que a culpa era uma emoção comum expressada por pacientes com doença obstrutiva intestinal. Sentimentos negativos, muitas vezes se tornaram avassaladores e enfermeiros se esforçam para explorá-los ainda mais com pacientes e familiares (DAINES et al., 2013,p.596)*

*Os problemas físicos, emocionais e espirituais que surgem com este diagnóstico limitante da vida podem ser esmagadores para os pacientes que estão tentando manter o controle de suas vidas (DAINES et al., 2013,p.595)*

O preparo emocional é fundamental para que a equipe de enfermagem se comunique com o seu paciente e sua família. Equipes de enfermagem tendem a ficar sobrecarregadas com as demandas das famílias e sofrer junto com elas, já que acompanham o processo da doença, o que pode ser muitas vezes dolorido interferindo na comunicação. Um dos artigos, fonte dos resultados dessa pesquisa, descreve que precisamos ouvir os doentes pois são muitos sentimentos vivenciados por eles.

*Emoções como medo e incerteza muitas vezes representam grandes obstáculos para os pacientes a superar, e enfermeiros precisam estar preparados para ouvir e ajudar os pacientes a reconhecer o impacto que a doença pode ter sobre eles (DAINES et., 2013, p.597).*

A família está enfrentando um momento de fragilidade, a iminência da morte causa medo, é preciso que os profissionais envolvidos possam oferecer apoio, escuta e compreensão (PIRES *et al.*, 2013). É essencial que a equipe converse com a família e o doente, quando não há um bom relacionamento interpessoal podem ocorrer falhas na comunicação. A vivência da internação hospitalar é complexa, gera mudanças importantes na vida do doente e na dinâmica familiar (BROCA; FERREIRA, 2015). Segundo Benzein e Saveman (2008), autores que constam no corpus dessa pesquisa, é necessário que haja diálogo com as famílias em um momento tão delicado.

*Há uma necessidade de implementar conversas de promoção da saúde sobre esperança e sofrimento como uma parte natural da relação de carinho entre profissionais de saúde e famílias no contexto paliativo (BENZEIN; SAVEMAN, 2008)*

*A preparação para a morte do paciente também é importante para os membros da família, porque a saúde mental dos membros da família pode estar abalada, pois não estão preparados para a morte do seu ente querido (SHIRADO et al., 2013).*

*A oportunidade de reunir a família, para se sentar, ouvir e aprender uns com os outros... (BENZEIN; SAVEMAN, 2008, p.442).*

Na mesma produção citada acima (BENZEIN; SAVEMAN, 2008) é abordado o tema esperança e sofrimento, por meio da construção do genograma é possibilitado à enfermeira refletir sobre o funcionamento familiar. Essa pesquisa sugere que os casais se aproximaram mais após conversas, e como consequência houve melhora no seu relacionamento. Os casais relataram como algo positivo, como uma experiência de cura, essa possibilidade de se comunicar, apontando que as conversas fizeram a diferença na relação do casal pois possibilitou que pudessem desabafar e aprender com o outro. Foi importante para os casais que as enfermeiras ouviram sem julgar, sendo recomendadas conversas sobre promoção de saúde, esperança e sofrimento.

Além do mais, conversar aproxima as pessoas, fortalece os vínculos, é importante desabafar para que a sobrecarga seja diminuída, as questões mal resolvidas podem ser solucionadas tornando a relação mais leve. O diálogo é essencial mas saber ouvir e se colocar no lugar do outro possibilita ter empatia frente a situação do outro.

## 4.2 Cuidados Domiciliares

Os cuidados paliativos também podem acontecer no domicílio. Este cenário de cuidado representa um desafio e o constante aprendizado à medida se faz necessário o envolvimento da família no cuidado físico do doente. Esse cuidado destina-se à pessoa com doença avançada em progressão, para isso é importante que haja monitoramento, tratamento e controle de sintomas físicos, psicossociais, emocionais e espirituais (MACIEL, 2009). O entendimento do ambiente domiciliar em que o doente está inserido revela-se importante para que a enfermeira possa desenvolver seus conhecimentos e habilidades a fim de auxiliar o doente e sua família a conviverem com a doença, possibilitando um cuidado integral, para que amenize dúvidas em relação a doença. Assim, o cuidado passa a ser adaptado à realidade da família (HEY *et al.*, 2017). O ambiente domiciliar possibilita conforto, proteção e aproxima as pessoas que amamos. Envolver a família no cuidado gera benefícios e pode reduzir reinternações hospitalares. É necessário reforçar o vínculo com a equipe de saúde para que em qualquer momento de dúvida a família saiba a quem recorrer. Da mesma forma, é essencial que a equipe tenha um olhar direcionado também ao cuidado do familiar e, do mesmo modo, estar atento ao suporte emocional e social que a família pode demandar.

Estudo de Venegas e Alvarado (2010) que compõe o corpus dessa pesquisa dispõe sobre os fatores relacionados à qualidade do processo de morrer para a pessoa com câncer. No Chile, em 1995, foi implementado o programa de Alívio da Dor e Cuidados Paliativos, a partir dele era avaliada a qualidade de vida das pessoas inseridas no programa. A amostra foi composta por 78 pessoas que teriam acompanhado uma pessoa que morreu em decorrência de uma doença. Percebeu-se que a permanência da família esteve associada a qualidade do processo de morrer. Falecer no lar gera mais qualidade de vida do que falecer no hospital ou outra instituição. Rir e sorrir também ajudou as pessoas a ter qualidade no processo de morrer, em contrapartida, a sensação de vulnerabilidade, temor à morte é grande causando sintomas físicos e psicológicos.

*A presença da família se relacionou com melhor qualidade do processo de morrer, especialmente o fato de passar o tempo com o parceiro ou esposo, apoiando a teoria e estudos a respeito, que justificam que as pessoas passem os últimos dias em casa, acompanhados de seus entes queridos (VENEGAS E ALVARADO, 2010,p.6).*

*É necessário que as equipes paliativas consigam fazer com que as pessoas expressem seus sentimentos, permitindo uma conversa aberta, resolução de conflitos pendentes com o paciente, possa expressar seus desejos e tarefas do fim da vida*

(VENEGAS; ALVARADO, 2010,p.7).

Sem precisar se adaptar aquela rotina hospitalar a família em seu ambiente domiciliar pode oferecer acolhimento ao seu familiar, aproximando-os. De acordo com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (2013) os cuidados paliativos são parte do cuidado integral, asseguram ao paciente que o hospital apto em oncologia possui a obrigação de assegurar esses cuidados, através de sua infraestrutura ou podem ser referenciados à atenção básica, incluindo a atenção domiciliar sendo necessário o fornecimento de cuidados paliativos, desde que o hospital faça ligação com a rede de atenção à saúde. A qualidade de vida da família também está atrelada à intervenção da equipe de atenção primária no domicílio, logo após o diagnóstico de câncer e, especialmente, em situações que se encaminham para o final da vida. Indicadores de uma pesquisa demonstram que essa intervenção precoce, além de contribuir com a qualidade de vida, diminui os níveis de depressão da família (DIONNE-ODOM *et al.*, 2015).

Conforme estudo de Yamagishi (2015), que compõe o resultado desse estudo, os cuidados paliativos colaboraram para o aumento da possibilidade de morrer em casa. Essa afirmativa advém de estudo sobre a qualidade de morte e morrer em pacientes com câncer que morreram em casa. Nele foi realizado um questionário que abordou famílias em luto. Os pacientes receberam cuidados paliativos domiciliares por uma média de 35 dias e a enfermeira pode desempenhar um papel importante no planejamento e desenvolvimento dos cuidados na transição do hospital para a casa.

*Identificamos que a disponibilidade da enfermeira foi a chave para diminuir a probabilidade de retorno hospitalar (YAMAGISHI et al., 2015,p.450).*

O cuidado da enfermeira no domicílio permite a criação de vínculo interpessoal, é preciso um olhar voltado às demandas da família e do doente para isso a construção de um plano de cuidados individualizado se faz necessário. A visita domiciliar precisa ser planejada e organizada sendo importante que a enfermeira possua conhecimento técnico e científico, manejo da dor e cuidados com feridas (ANDRADE *et al.*, 2017).

Um estudo, proveniente dos resultados dessa pesquisa, foi realizado no domicílio de pessoas com câncer em uma cidade paulista por meio de entrevistas. O estudo teve como questão norteadora: Como é para você lidar com a impossibilidade de cura da doença do seu

familiar? Os resultados do estudo descreveram que a família sente medo de perder o seu familiar, que os mesmos percebem a progressão da doença e com isso a impotência de não conseguir mudar aquela situação. Quanto mais a família se envolve e participa dos cuidados, mais ela sofre, já que os familiares devem assumir novos papéis, conforme referido a seguir:

*Quando o domicílio passa a ser o lócus desse cuidado, a família assume um papel para o qual normalmente não se sente preparada, passando a sofrer as consequências físicas e emocionais desse processo (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011, p.642).*

O apoio emocional é indispensável, tanto à família quanto ao paciente. Essa não é uma tarefa fácil para a enfermeira, é na verdade uma das mais difíceis, onde não somente é válido o conhecimento teórico-prático, mas principalmente a sensibilidade, a humanização, o acolhimento. A equipe de enfermagem, por inúmeras vezes, apoia essa família através da escuta. Se ela for qualificada ela se dá sem interrupções ou julgamentos e faz com que os familiares percebam a importância do cuidado voltado para o agora, visualizando o futuro como algo menos assustador.

Para auxiliar o cuidado domiciliar um dos artigos acessado nas bases de dados (VARELA *et al.*, 2017), abordou a construção de material educativo em forma de cartilha. Esse material auxiliou no desenvolvimento da autonomia em relação às atividades e decisões dos pacientes e familiares, visando a qualidade de vida e segurança durante o processo de cuidar de um familiar doente no lar. Os autores destacaram que a criação dessa cartilha serviu de suporte para melhorar a qualidade de vida do familiar doente:

*A qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares modifica-se de forma expressiva. A educação em saúde pode amenizar as incertezas e os medos que o processo de adoecimento acarreta. A cartilha educativa construída por meio deste estudo tem esta finalidade [...] A educação em saúde realizada por meio das cartilhas educativas, uma tecnologia em saúde, favorece melhor qualidade de vida, mais segurança no processo de cuidar e orientações pertinentes aos pacientes e seus familiares (VARELA *et al.*, 2017, p.2960).*

Manuais também tem sido usados como intervenção educativa em Unidades de Terapia Intensiva (UTI), esse tipo de comunicação tem sido muito utilizada para melhorar a comunicação e reduzir níveis de estresse e ansiedade da família (SHAWN; SUZAN;

PATRICIA, 2018). Na atenção primária ações educativas são imprescindíveis, formando um conjunto de saberes e práticas para promoção de saúde. As intervenções de enfermagem através da criação de algum material podem auxiliar o doente e sua família frente a doença ou tratamento possibilitando uma aproximação entre a família, o doente e a equipe de saúde (CAPTEIN *et al.*, 2017).

Outro artigo que faz parte do *cópus* de análise aborda o cuidado em casa até o momento da morte. Nele é destacada a questão dos cuidadores familiares diante das demandas geradas pelo doente no domicílio, sendo apontado, por meio de entrevistas, ligações e questionários que o cuidar em casa é desafiador. O estudo também afirma que a morte em casa pode ser viável através de programas de assistência domiciliar. É preciso que a enfermeira avalie a família e conheça suas necessidades para que seja possível oferecer informações adequadas, por exemplo, sobre a morte. Trago um relato do artigo:

*Um cuidador familiar reconheceu que o cuidado era desafiador e em alguns momentos se perguntaram sobre continuar [...] O período de intenso cuidado começou frequentemente com a constatação de que a pessoa doente estava morrendo (ROBINSON et al., 2017, p. 1232).*

Tem se tornado realidade de muitas famílias o cuidado de um familiar com câncer, tal situação ocasiona mudanças na vida dessas pessoas, exigindo que suas rotinas se adaptem. Os profissionais da saúde precisam envolver as famílias no cuidado, de tal modo que estejam juntos para que um apoie o outro (GUIMARÃES; LIPP, 2011). Cuidados paliativos no domicílio beneficiam a execução dos princípios dos cuidados paliativos, favorecendo o empoderamento da família na prestação do cuidado ao seu familiar.

Estudo que também é proveniente dos achados dessa pesquisa (VENAGAS; ALVARADO, 2010), apresenta os fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. O estudo aponta que as pessoas que faleceram no lar obtiveram uma qualidade de morrer melhor do que aquelas que faleceram em um hospital ou em outra instituição. Deste modo, podemos perceber que quanto mais a equipe de saúde apoia e acompanha a família mais tranquilos e seguros eles se sentem no momento da morte. A presença da família também esteve relacionada com a qualidade no processo de morrer pois puderam passar seus últimos dias em casa com seus entes queridos.

*A respeito da presença da família, como dimensão global, se relacionou melhor à qualidade do processo de morrer, especialmente o passar do tempo com o parceiro*

*ou esposo e não estar só (VENAGAS; ALVARADO, 2010, p. 5).*

A família envolvida no processo de adoecer sofre junto, estudos abordam que o domicílio proporciona a realização de cuidados em um ambiente propício possibilitando resguardar os afazeres familiares, sociais, ocasionando conforto para o cuidado. Preparar o familiar para o enfrentamento é essencial, já que reduz a ansiedade e o medo da experiência da morte no lar (OLIVEIRA *et al.*, 2016). A equipe precisa ser honesta, proporcionar apoio e cuidados em casa sendo importante ter tempo, ouvir dúvidas e queixas. O cuidado domiciliar se constrói em conjunto com a família.

### **4.3 Morte e Luto**

Após o diagnóstico de uma doença terminal o itinerário terapêutico a ser percorrido é incerto, doloroso, angustiante e assustador, encontramos isso no artigo de Lima *et al.*, (2016) que compôs o corpus de análise da presente pesquisa. Nele são abordadas as representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico e, nesse sentido, a palavra câncer evoca sentimentos que vão do medo à esperança, demonstrando a necessidade de desconstrução e de fortalecimento de algumas representações durante o processo de cuidado. Podemos perceber o conjunto de sentimentos que é vivido ao longo do percurso do tratamento oncológico e notar que o câncer relembra sentimentos negativos.

*Os termos medo e morte evocados pelos familiares refletem o que acreditam ser o prognóstico provável do câncer que, apesar da evolução nos estudos sobre a doença, ainda os deixa em um estado de temor com a possibilidade da perda do seu ente querido (LIMA *et al.*, 2016, p.4).*

O enfrentamento de uma doença grave e progressiva gera estresse, angústia e vimos anteriormente que causa alteração na dinâmica familiar. Essa família envolvida no cuidado precisa se reorganizar, é preciso que haja expressão de sentimentos e pensamentos (DELALIBERA *et al.*, 2015). A iminência da perda de um familiar causa medo, quanto mais propício o clima de conforto e confiança mais essa família poderá se expressar e terá uma experiência positiva mesmo nesse momento difícil (SALCI; MARCON, 2011).

*O medo da morte e o sentimento de perda estiverem presentes nas falas dos familiares... Os familiares suportam a situação buscando oferecer o melhor de si [...]. O medo da morte se destaca nas pesquisas que buscam investigar os sentimentos despertados pela situação de doença no cuidador e na família*

*NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2011, p.644).*

Cabe destacar que a mesma pesquisa citada acima foi realizada por enfermeiras enquanto investigavam “quando a cura não é mais possível no doente” e retrata que o diagnóstico de câncer acarreta problemas físicos e associa a morte à dor e ao sofrimento. Nessa pesquisa, o cuidado ao familiar é um desafio. A família não se sente preparada e acaba sofrendo fisicamente e emocionalmente ao longo do processo gerando sentimentos de ansiedade, incerteza e impotência diante a situação (NASCIMENTO; RODRIGUES; FERREIRA, 2010).

Um psiquiatra chamado Colin Parkes (2005) diz que o luto é o preço do amor. Quando amamos muito a dor é imensa e não devemos economizar na demonstração do afeto. É necessário expressar em vida o que sentimos, viver da melhor maneira possível durante o tempo que estivermos ao lado de quem amamos e não devemos dispersar nosso tempo com coisas irrelevantes. O luto nos ensina que não perdemos as pessoas, mas sim que elas fizeram parte da nossa vida e estarão sempre vivas em nossa memória.

Podemos perceber nos artigos que desde o descobrimento da doença surge o medo da morte e ele percorre todo o processo do adoecimento, causando inquietação em relação ao que pode acontecer, gera profunda angústia nas pessoas. O medo nos causa uma sensação de impotência, ao compartilhar nossas fragilidades se pode diminuir o sofrimento psicológico.

*O medo da morte se destaca nas pesquisas que buscam investigar os sentimentos despertados pela situação de doença no cuidador e na família (NASCIMENTO et al., 2011, p.644).*

Para Worden (1998) mesmo diante do falecimento da pessoa há um desejo de que isso não aconteceu de fato, a negação faz parte desse processo, uma estratégia que pode ser utilizada nesse processo de luto é encarar a circunstância de que ela morreu e não voltará. O impacto da morte na família pode gerar um desequilíbrio familiar, essa família precisará de ajuda ou mesmo de terapia, é essencial reunir essa família para conversar individualmente e em grupo familiar.

No enfrentamento da morte muitos sentimentos são vivenciados e cabe destacar que não há um sentimento que seja mais importante do que o outro. Na realidade, o que acontece é que os sentimentos se misturam e diversas sensações e descobertas surgem ao longo do processo demonstrando que os sentimentos estão interligados. Esse fato, muitas vezes, gera um ciclo doloroso para a família.



O processo de luto pode iniciar durante o adoecimento e envolve cinco fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, segundo Kubler-Ross (1998), não necessariamente essa ordem é seguida e nem todo mundo passa por todas as fases. O luto precisa ser vivido, é uma experiência humana que poderemos passar e não temos o controle sobre isso. A culpa no início do processo de luto é normal, nela a pessoa sente que não fez o suficiente com relação ao doente. A frustração associada à impotência e tristeza são sentimentos que predominam nesse momento (HAYASIDA *et al.*, 2014). O cuidado de enfermagem que permeou esse processo será lembrado pela família e a proximidade é importante para a construção dos cuidados após a morte. Cabe a enfermeira deixar que os familiares manifestem seus sentimentos, escutando, compreendendo os silêncios e mostrando disponibilidade (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2013).

Conhecer o prognóstico permite que o doente possa se expressar, despedir-se e viver com qualidade o processo de morrer. Trago o relato do artigo:

*Sentir-se em paz com a morte e não ter medo de morrer se relacionaram a qualidade no processo de morrer (VENEGAS; ALVARADO, 2010, p. 6).*

À medida que o doente com câncer se encaminha para o final da vida, demanda mais cuidados e as enfermeiras tendem a ter menos tempo para cuidar dos membros da família, especialmente quando estes se encontram no domicílio. Nestas circunstâncias, parece necessário que as enfermeiras não só compreendam as necessidades dos familiares como também os ajudem a enfrentar os cuidados dispensados no final da vida, colaborando no sentido de dar vazão aos seus próprios pensamentos e encorajá-los ao enfrentamento (TAYAMA; HONDA, 2016). Estudo (FOWLER *et al.*, 2013) evidenciou que luto antecipatório ainda possibilita uma melhor tomada de decisões da família, quando esta é necessária e uma melhor resolutividade de problemas. Igualmente, o índice de depressão também diminuiu em indivíduos de famílias em que foi identificado luto antecipatório à perda (FOWLER *et al.*, 2013).

A antecipação da perda devido a uma doença pode causar perturbação e ser dolorosa para a família, essa experiência causa emoções antecipadas que podem incluir ansiedade, raiva, tristeza, culpa, exaustão e desespero. O luto antecipatório possibilita que a pessoa viva e experiencie essa perda sem ela ter acontecido de fato. Desse modo, despedidas são capazes de acontecer, relações conflituosas poderão ser esquecidas, permitindo a construção de novas relações e troca de afeto. Cada pessoa vivenciará essa situação de maneira singular (BRAZ;

FRANCO, 2017).

Um artigo, fruto dos resultados dessa pesquisa, que aborda familiares enlutados descreveu que o luto pode ser experienciado de forma individual ou coletiva (SANTOS; SALES, 2011). Nesse estudo, feito com familiares que estavam vivenciando a fase do luto devido a morte de um familiar por câncer, foi destacado que o luto não pode ser medido em tempo pois cada um o vive do seu modo. O luto pode durar meses, anos ou nunca terminar, é preciso respeito e deixar que a pessoa viva esse momento e possa conviver com a perda do ente querido.

*O luto é definido como um conjunto de reações e comportamentos desencadeados pelo rompimento de um vínculo existente entre dois indivíduos (SANTOS; SALES, 2011, p.215)*

*Senti muita falta e até hoje, até hoje, assim eu sinto falta dela, se vê, trinta e seus anos junto, nunca um separou do outro. Ah, foi, foi como eu te falei, né? Foi, sempre difícil, sem abalado, e, até hoje ainda eu ando nervoso assim. A gente não esquece, isso aí a gente não esquece, sempre esta lembrando [...]* (SANTOS; SALES, 2011, p. 219)

Ainda sobre o artigo mencionado acima, os resultados evidenciaram que a angústia gerou negação, fato que acontece por não querer acreditar no que está acontecendo. As famílias reportaram-se ao despertar da sua particular finitude, à medida que a morte de um ente querido nos faz pensar em nossa própria morte, repensar nossos valores e compreensão sobre a vida. Um relato do estudo:

*Depois que a minha mãe morreu mudei muito, tenho outras perspectivas de vida, já penso diferente, que a vida não é nada, que você tem que fazer, mudei o pensamento, minhas perspectivas mudaram, com certeza (SANTOS; SALES, 2011, p. 218)*

*Porque na verdade eu não acreditava que ela ia morrer já, assim, que aquele dia onze de junho era a última vez que eu ia falar com ela, não acreditava isso. Se tu entendesse que aquilo era a ânsia da morte dela, eu iria me desesperar. Acho que Deus não deixa a gente abrir o olho, eu iria me desesperar (SANTOS; SALES, 2011, p. 217)*

Aceitar a realidade da perda é muito difícil, ficamos paralisados, leva tempo para compreender o que é viver sem esse ente querido e continuar a vida. É normal se sentir perdido, já que o término do luto não possui tempo definido sendo um processo longo, a dor da perda pode retornar a qualquer momento (WORDEN, 1998). Um estudo mexicano que compõe os resultados dessa pesquisa evidenciou que os profissionais sofrem junto com a família, a enfermeira vive o processo de morrer, sente dor, tristeza e desamparo. Sendo assim, os profissionais também precisam experimentar o luto. Somos pessoas cuidando de pessoas,

nos apegamos, estabelecemos vínculo, sofremos junto do doente e família. Trago a citação de um artigo:

*A enfermeira estabelece uma relação de contato físico e emocional com o paciente terminal. Esta proximidade provoca sentimentos fortes de impacto emocional doloroso (VEGA; CIBANAL, 2011, p.57).*

Segundo Vega e Cibanal (2011), o doente e sua família conseguiram manter a paz devido às atividades que a enfermeira realizou fazendo uma conexão com Deus, Segundo as autoras. a dor do luto é uma dor que, para ser tratada ou processada, é preciso ser sentida, nesse sentido, apontam que o apego a Deus ou alguma religião, estar espiritualizado e acreditar em algo possibilita conforto e paz.

*A enfermeira ajuda a morrer bem, com a paz espiritual. O doente e sua família alcançam paz espiritual graças à presença da enfermeira, que liga o paciente com Deus e neutraliza até certo ponto (VEGA; CIBANAL, 2011, p.56).*

.Para a equipe de enfermagem esse momento de perda é difícil e doloroso, convivemos com famílias e doentes, as internações e reinternações podem durar muito tempo, quando se acompanha a família a cada internação é diferente, a família cada vez mais é sobrecarregada e o paciente está mais debilitado. A equipe ao assistir esse grupo familiar enfrenta dificuldades também, é um desafio constante, com isso é necessário compreender e encarar a situação juntamente com eles. É exigido da enfermeira competência e conhecimento além do saber técnico (FERNANDES; KOMESSU, 2013).

Diante da desoladora notícia da perda de um ente querido os corações ficam devastados, é preciso reunir forças aos poucos para seguir em frente sem a sua presença no dia a dia. Sua partida causa dificuldade em aceitar e entender, faz parte da vida, devemos aceitar com resignação a dor e tentar modificá-la em aprendizado e sabedoria. Esforçar em transformar as lágrimas em um sorriso ao lembrar dos momentos felizes que passaram juntos. O tempo irá passar é preciso reaprender a viver e seguir com a vida.

Perder alguém que se ama é muito difícil, a falta da pessoa dói, tentamos preencher esse espaço, mas é preciso que esse sentimento de luto seja vivido, já que em nossa vida as perdas parecem ser inevitáveis. Sabendo que o luto pode começar quando o paciente recebe o diagnóstico é natural que haja a sensação de pesar pela perda do corpo saudável e pela perda da autonomia. Além disso, é preciso estar presente, junto da família durante o processo de morte e morrer, acompanhando a família e demonstrando compaixão..

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo permitiu compreender os saberes que a enfermagem tem produzido sobre famílias que vivenciam o final da vida, especialmente de câncer. A partir dos resultados encontrados na revisão foi possível identificar os saberes que a enfermagem desenvolveu nos últimos anos. Tais saberes foram organizados contemplando especialmente as áreas de comunicação, cuidados domiciliares, morte e luto.

Em relação a comunicação podemos perceber a importante atuação da enfermagem no uso da comunicação terapêutica, possibilitando o profissional entender o outro e assim construir um vínculo para desenvolver o cuidado humanizado. Desse modo, uma boa comunicação, permite que a família e o doente sintam-se à vontade para se expressar. É importante lembrar que no momento do diagnóstico de câncer essa família e o doente estarão fragilizados, as palavras que forem ditas serão lembradas, eles não irão esquecer o modo como foram tratados, o cuidado que foi realizado, os momentos na internação hospitalar e o instante do óbito. Como recomendação autores apontaram a melhorar a comunicação entre cuidadores e paciente afim de compartilhar o processo de final da vida.

Conforme os artigos o cuidado no domicílio é viável, mesmo sendo um desafio para a família que pode sentir medo e insegurança. Os autores dos artigos destacam estratégias para auxiliar as famílias tais como: visita da enfermeira, disponibilidade em ajudar e sanar dúvidas, construção de uma cartilha educativa. Passar os últimos dias de vida em casa com a família possibilitou melhor qualidade de vida no processo de morrer, quando o ambiente domiciliar acarretou melhor qualidade de vida, comparando com hospital ou outra instituição. A orientação para o paciente e família, afim de melhorar o cuidado em casa e a avaliação da capacidade de cuidados da família em casa foram recomendações encontradas em artigos estudados.

Diante do enfrentamento da morte e luto podemos perceber que lidar com a morte do outro nos faz refletir sobre a nossa própria finitude. É essencial respeitar o tempo do luto de cada familiar pois cada um expressará de maneira única. Assegurar que não perdemos as pessoas que amamos pois elas sempre estarão presente em nossa memória pode constituir consolo nas perdas. Para concluir destacamos a importância dos investimentos na produção de informações sobre câncer nos espaços de cuidados da enfermagem, bem como explorar o ambiente científico acadêmico incentivando o cuidado as necessidades emocionais e ao controle de sintomas.

## REFERÊNCIAS

ANCP - ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012.

ANCP. Academia nacional de cuidados paliativos. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil / documento elaborado pela **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**; Maria Goretti Sales Maciel... [et al.]. - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

ANDRADE, C. G; COSTA, S. F. G.; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

ANDRADE, M. A *et al.* Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Bras Enferm** [Internet]. 2017 jan-fev;70(1):210-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0210.pdf> Acesso em: 30 jun. 2019

ARKSEY, H; O'MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. **International Journal of Social Research Methodology**, London, v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005.

AVANCI, B. S. *et al.* A ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-716, out./dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

BARROS, S. E. A. *et al.* SENTIMENTOS VIVENCIADOS POR MULHERES AO RECEBEREM O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DE MAMA. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 12(1):102-11, jan., 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i01a22800p1453-1467-2018> Acesso em: 30 jun. 2019.

BERNARDO, C. M. *et al.* A importância dos cuidados paliativos prestados pelo enfermeiro à criança com câncer em estágio terminal. **Revista de Pesquisa – Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 1221-1230, jul./set. 2013. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1561/pdf\\_1383](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1561/pdf_1383). Acesso em: 24 abr. 2019.

BISOGNO, S. B. C.; QUINTANA, A. M; CAMARGO, V. P. Between sick life and healthy death: orthotanasia in the experience of nurses in an intensive care unit. **Rev. Min. Enferm.** v.14, n.3, p.327-34, 2010. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/317455367\\_Between\\_sick\\_life\\_and\\_healthy\\_death\\_orthotanasia\\_in\\_the\\_experience\\_of\\_nurses\\_in\\_an\\_intensive\\_care\\_unit](https://www.researchgate.net/publication/317455367_Between_sick_life_and_healthy_death_orthotanasia_in_the_experience_of_nurses_in_an_intensive_care_unit) Acesso em: 28 de jun. 2019.

BOUSSO, S.R.; MISKO, M.D.; MENDES-CASTILLO, A.M.C.; ROSSATO, L.M. Family Management Style Framework and Its Use With Families Who Have a Child Undergoing Palliative Care at Home. **Journal of family Nursing**. n.18 v.1 p. 91 -122, 2012. Disponível em:

[https://www.researchgate.net/publication/221727811\\_Family\\_Management\\_Style\\_Framework\\_and\\_Its\\_Use\\_With\\_Families\\_Who\\_Have\\_a\\_Child\\_Undergoing\\_Palliative\\_Care\\_at\\_Home](https://www.researchgate.net/publication/221727811_Family_Management_Style_Framework_and_Its_Use_With_Families_Who_Have_a_Child_Undergoing_Palliative_Care_at_Home)  
Acesso: 28 de jun. 2019.

BRASIL. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM no 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 2013 Maio 29.

BRAZ, S. M; FRANCO, P. H. M. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão** Jan/Mar. 2017 v. 37 n°1, 90-105. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v37n1/1982-3703-pcp-37-1-0090.pdf>  
Acesso em: 30 jun. 2019.

BROCA, V. P; FERREIRA, A. M. Processo de comunicação na equipe de enfermagem fundamentado no diálogo entre Berlo e King. **Esc Anna Nery** 2015;19(3):467-474. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0467.pdf> Acesso em: 28 de jul. 2019.

CARDOSO, D. H. *et al.* Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1134-1141, out./dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/32.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

CAPTEIN, M. K. *et al.* AÇÕES EDUCATIVAS NO COTIDIANO DA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA. **Rev enferm UFPE** on line., Recife, 11(Supl. 2):999-1007, fev., 2017. Disponível em: DOI: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102sup201716. Acesso em: 30 jun. 2019

Colin, P. M. DOR DA PERDA. São Paulo, domingo, 01 de maio de 2005. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff0105200536.htm> Acesso em: 28 jun 2019.

CHAVES, J. H. B. *et al.* Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 250-255, jul./set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. (Pleading for) Palliative Care in Primary Health Care. **Mundo da Saúde**, São Paulo, v.36 n.3 p.433-41, 2012. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/bvsms/resource/pt/mis-36728>. Acesso em: 30 abr. 2019.

COSTA, A. P. *et al.* Palliative care education: experience of medical and nursing students. **Interface (Botucatu)**. 2016; 20(59):1041-52. Disponível em: [https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/icse/v20n59/1807-5762-icse-1807-576220150774.pdf](https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/icse/v20n59/1807-5762-icse-1807-576220150774.pdf). Acesso em: 28 abr. 2019.

DELALIBERA, M. *et al.* A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, 20(4):1119-1134, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt\\_1413-8123-csc-20-04-01119.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n4/pt_1413-8123-csc-20-04-01119.pdf) Acesso em: 30 jun. 2019.

DIONNE-ODOM, et al. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. **Journal of Clinical Oncology**. v.33 n.13 p.1446-54. 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/> Acesso em: 28 de jun. 2019.

FARINHAS, V. G *et al.* Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família: Um Estudo de Caso a Partir da Percepção do Cuidador. **Pensando Famílias**, 17(2), dez. 2013, (111-129). Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n2/v17n2a09.pdf> Acesso em: 30 jun. 2019.

FERNANDES, P. F. M; KOMESSU, H. J. Desafios do enfermeiro diante da dor e do sofrimento da família de pacientes fora de possibilidades terapêuticas. **Rev Esc Enferm USP** 2013; 47(1):250-7 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a32v47n1.pdf> Acesso em: 02 jul. 2019.

FONSECA, J.P. **Luto antecipatório**. Campinas-SP: Livro Pleno, 2004.

FOWLER, N. R.; HANSEN, A. S.; BARNATO, A. E.; LIND, G. Association Between Anticipatory Grief and Problem Solving Among Family Caregivers of Persons with Cognitive Impairment. **J Aging Health**. v.25, n.3, p.493-509, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3614338/> Acesso em: 28 de jun. 2019.

FRATEZI, R. F; GUTIERREZ, O. A. B. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(7):3241-3248, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2011.v16n7/3241-3248/pt> Acesso em: 01 jun. 2019.

GOMES, Z. L. A; OTHERO, B. M. Cuidados paliativos. **ESTUDOS AVANÇADOS** 30 (88), 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf> Acesso em: 27 jun. 2019.

GUIMARÃES, A. C; LIPP, N. E. M. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicologia: Teoria e Prática** – 2011, 13(2):50-62. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v13n2/v13n2a04.pdf> Acesso em: 02 jul. 2019.

HAYASIDA, Nazaré Maria de Albuquerque et al. **Morte e luto: competências dos profissionais**. Revista Brasileira de Terapias Cognitivas 2014•10(2)•pp.112-121

HEY, A. *et al.* PARTICIPAÇÃO DA ENFERMEIRA NOS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARES. **Rev Min Enferm.** 2017;21:e-1000 DOI: 10.5935/1415-2762.20170010. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1136> Acesso em: 02 jul. 2019.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Educação; organização Luiz Claudio Santos Thuler. – 2. ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro: Inca, 2012.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2017

KARKOW, *et al.* Experience of families facing the revelation of the cancer diagnosis in one of its integrants. **Rev Min Enferm.** v.19, n3, p.741-46, 2015. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/283575519\\_Experience\\_of\\_families\\_facing\\_the\\_revelation\\_of\\_the\\_cancer\\_diagnosis\\_in\\_one\\_of\\_its\\_integrants](https://www.researchgate.net/publication/283575519_Experience_of_families_facing_the_revelation_of_the_cancer_diagnosis_in_one_of_its_integrants) Acesso em: 28 de jun. 2019.

KUBLER- Ross, E. “**Sobre a morte e o morrer**”: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

LIMA, M.P.O.; OLIVEIRA, M.C.X. Significados do cuidado de enfermagem para familiares de pacientes em tratamento paliativo **Rev Rene.** v.16, n.4, p.593-602, 2015. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2752> Acesso em: 02 de jul. 2019.

Maciel, M.G.S. (2009). Avaliação do paciente sob Cuidados Paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos (pp. 37-45). Rio de Janeiro: Diagraphic.

MATSUDA, L; WAKIUCHI, J. O sentimento de esperança em pacientes com câncer: uma análise existencial. **Rev Rene.** 2014 jul-ago; 15(4):659-67. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/270511457> Acesso em: 30 jun. 2019.

MEDEIROS, A. L; LUSTOSA, A. M. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. **Rev. SBPH** vol.14 no.2, Rio de Janeiro - Jul/Dez. – 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v14n2/v14n2a13.pdf> Acesso em 30 jun. 2019

MEYER, D. E.; KLEIN, C; FERNANDES, L. P. Noções de família em políticas de ‘inclusão social’ no Brasil contemporâneo. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 433-449, maio/ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v20n2/v20n2a05.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

MILION, B. E. *et al.* ENFERMAGEM FAMILIAR: O CONHECIMENTO PRODUZIDO PARA ALÉM DAS FRONTEIRAS NACIONAIS. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2011 out/dez; 19(4):650-6. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a25.pdf> Acesso em 01 jul. 2019.



MOREIRA, A. C.; LISBOA, M. T. L. A morte – entre o público e o privado: reflexões para a prática profissional de enfermagem. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 447-454, jul./set. 2006. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v14n3/v14n3a18.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

NISSEN, K.G.; TREVINO, K.; LANGE, T.; PRIGERSON, H.G. Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management** v.52 n.6 p.841-49, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27521285> Acesso em: 28 jun 2019.

OLIVEIRA, M. P. *et al.* VISÃO DO FAMILIAR CUIDADOR SOBRE O PROCESSO DE MORTE E MORRER NO DOMICÍLIO. **Revista Baiana de Enfermagem, Salvador**, v. 30, n. 4, p. 1-11, out./dez. 2016. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16405>. Acesso em: 25 abr. 2019

PASSOS, S.S.S. *et al.* Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. **Acta Paul Enferm.** 2015; 28(6):539-45. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n6/1982-0194-ape-28-06-0539.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2019

PIRES, B. C. L. *Et al.* Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. **Enfermagem em Foco** 2013; 4(1): 54-57. Disponível em: [revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/504](http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/504). Acesso em: 02 jun. 2019.

QUEIROZ, A. T. *et al.*, FAMÍLIA: SIGNIFICADO PARA OS PROFISSIONAIS DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, 28(2): 274-280, abr./jun., 2015. Disponível em: <http://www.bioline.org.br/pdf?bh15056> Acesso em: 01 jun. 2019

RODRIGUEZ, F. I. M. Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente – cúmplices da conspiração do silêncio. **Psic. Rev. São Paulo**, volume 23, n.2, 261-272, 2014. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/psicorevista/article/view/22771/16503> Acesso em: 02 jul. 2019.

SALES, C. A. *et al.* Oncology nursing care from the perspective of family caregivers in the hospital context. **Acta Paul Enferm.**, v.25 n.5 p.736-42, 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000500014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500014). Acesso em: 30 abr. 2019.

SALES, C.A.; MATOS, P.C.B.; MENDONÇA, D.P.R.; MARCON, S.S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** v.12, n.4, p.616-21, 2010. Disponível em: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf). Acesso em: 28 jun. 2019.

SALCI, P. A; MARCON, S. S. ENFRENTAMENTO DO CÂNCER EM FAMÍLIA. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011; 20 (Esp): 178-86. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea23.pdf> Acesso em: 02 jul. 2019.

SANTOS, D.C.L.; SILVA, M.M.; MOREIR, M.C.; ZEPEDA, K.G.M.; GASPAR, R.B. Care planning for patients receiving palliative care. **Acta Paul Enferm.** v.30 n.3, p.295-300, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n3/en\\_1982-0194-ape-30-03-0295.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v30n3/en_1982-0194-ape-30-03-0295.pdf).

Acesso em: 02 jul. 2019.

SANTOS, M. C. L. et al. **Comunicação terapêutica no cuidado pré-operatório de mastectomia.** Revista Brasileira de Enfermagem, Fortaleza, v. 63, n. 4, p.675-678, 18 maio 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672010000400027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000400027). Acesso em: 02 jul. 2019.

SILVA, Rudval Souza; AMARAL, Juliana Bezerra; MALAGUTTI, William. **Enfermagem em cuidados paliativos cuidando para uma boa morte.** São Paulo: Marinari, 2013.

SHAWN, E. C.; SUSAN, S. B.; PATRICIA, R. P. Making a Connection: Family Experiences With Bedside Rounds in the Intensive Care Unit. **Critical Care Nurse.** v.38, n.3, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29858192> Acesso em: 28 jun. 2019.

SILVA, S. M. A. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia,** Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_62/v03/pdf/08-artigo-opiniaos-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/08-artigo-opiniaos-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf) Acesso em: 02 jun. 2019

STEFANELLI, Maguida Costa; FUKUDA, Ilza Marlene Kuae; ARANTES, Evalda Caçado. **Enfermagem psiquiátrica em suas dimensões assistenciais.** São Paulo: Manole Ltda, 2008. 668 p

TAYAMA, H.; HONDA. A. Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. **Global Qualitative Nursing Research.** v.3 p.1 –15, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5342864/> Acesso em: 28 jun. 2019

TESTON, E. F. *et al.* Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. **Esc Anna Nery** 2018;22(4):e20180017. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n4/pt\\_1414-8145-ean-22-04-e20180017.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n4/pt_1414-8145-ean-22-04-e20180017.pdf). Acesso em: 27 abr. 2019.

VALE, G. E. *et al.* SABERES E PRÁXIS EM ENFERMAGEM. **Esc Anna Nery Rev Enferm** 2009 jan-mar; 13 (1): 174-180. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a24.pdf> Acesso em: 02 jul. 2019.

WALDOW, V.R.; FENTERSEIFER, L.M. Knowing of nursing – solidarity as an essencial category of care. **Esc Anna Nery,** v.15, n.3, p.629-32, 2011. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/262584727\\_Knowing\\_of\\_nursing\\_solidarity\\_as\\_an\\_essencial\\_category\\_of\\_care/download](https://www.researchgate.net/publication/262584727_Knowing_of_nursing_solidarity_as_an_essencial_category_of_care/download) Acesso em: 28 jun. 2019.

WHO. World Health Organization. Palliative care. Cancer control: knowledge into action – **WHO guide for effective programmes**. Module 5. Geneva: WHO; 2007. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf> Acesso em: 28 jun. 2019.

WHO. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children, **Technical Report Series**, v.804: Genebra, 1990.

WORDER, J. W. Terapia do Luto: um manual para profissional de saúde mental. 2d. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família**. 5. ed. São Paulo: Roca, 2012.

ZACCARA, A. A. L. *et al.* Análise e avaliação da Teoria Final de Vida Pacífico segundo critérios de Fawcett. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. e2920017, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e2920017.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2019.

## APÊNDICE A – Quadro Sinóptico

Quadro Sinóptico

AUTOR/ANO	TÍTULO	OBJETIVO	TIPO DE ESTUDO	PRINCIPAIS RESULTADOS	REVISTA PUBLICAÇÃO
OGASAWAR A, C;KUME, Y;ANDOU, M. 2003	Family Satisfaction With Perception of and Barriers to Terminal Care in Japan	Examinar como famílias de pacientes com câncer percebem e estão satisfeitos com cuidados terminais dado em um hospital universitário e identificar barreiras para o melhor atendimento aos pacientes e suporte adequado para suas famílias	Quantitativo	Cuidados oncológicos terminais realizados em um hospital japonês não parece ser adequado em termos de pacientes e familiares. As informações dadas são insuficientes e as famílias não compreendem o uso de narcóticos.	ONCOLOGY NURSING
BENZEIN, G.E; SAVEMAN, I. B. 2008	Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care	Descrever as experiências dos casais em participar de Conversas de promoção da saúde sobre esperança e sofrimento durante os cuidados paliativos domiciliares.	Quantitativo entrevistas avaliativas semiestruturadas	Promover conversas sobre esperança e sofrimento deve ser implementado como uma parte natural de carinho entre cuidadores e famílias no contexto paliativo	Journal of Palliative Nursing
MOK, E. <i>et al.</i> 2010	The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong	Examinar o significado da esperança a partir da perspectiva de pacientes com câncer avançados chineses em Hong Kong.	Qualitativa	A esperança está relacionada ao bem estar de pacientes com câncer avançado. O cuidado paliativo bem-sucedido depende, da importância da esperança no contexto do fim da vida e sensibilidade por trás da perspectiva do próprio paciente.	Journal of Palliative Nursing
VENEGAS, M.E.; ALVARADO, O.S 2010	Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer	Indagar a qualidade do processo de morrer (QPM) em pessoas com câncer	Quantitativo	Promover comunicação para detecção de problemas percebidos, realizando um cuidado humanizado	Rev. Latino-Am. Enfermagem
VEGA, P.E.M; CIBANAL, L. J. 2011	Perspectiva de la enfermera ante el paciente oncológico en fase terminal en	Detalhar uma perspectiva diferente da última etapa da vida humana. Especialmente, o trabalho do	Qualitativo	Os enfermeiros vivem o processo do morrer, da dor, tristeza e desamparo. É importante que haja uma comunicação humanizada,	2o. Semestre de 2011 • Ano XV - no 30 57

	Tampico, Tamaulipas, México	enfermeiro no cuidado de pacientes terminais de câncer e sua relação com ele e sua família quando o tempo está se aproximando da morte		tolerância, empatia, paciência, reciprocidade, responsabilidade, ética e compreensão.	
SANTOS, D.M.E; SALES, A. C 2011	Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências	Compreender os sentimentos de pessoas que experienciam o luto pela morte de um ente por câncer	Qualitativo	O enfermeiro deve caminhar ao lado do enlutado, uma vez que este necessita sentir-se apoiado em todo o processo.	Texto Contexto Enferm,
NASCIMENTO, M. B. A. <i>Et al.</i> 2011	Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer	Compreender as percepções da família do doente com câncer ante a constatação de impossibilidade de cura da doença.	Qualitativo	O medo da perda a esperança de cura e a fé em Deus foram citados. As categorias mostraram a experiência das famílias e apontaram direções para o planejamento da assistência de enfermagem.	Cienc Cuid Saude
DAINES, P <i>et al.</i> 2013	Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction	Explorou as perspectivas dos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos, unidades de oncologia de cuidados intensivos	Qualitativo	Os enfermeiros possuem papel importante, identificam sinais e sintomas da doença obstrutiva intestinal, tendo conhecimento do tratamento e manejo dos sintomas ajudam os pacientes e possuem uma filosofia paliativa do cuidado.	Journal of Palliative Nursing
SHIRADO, 2013	Both Maintaining Hope and Preparing for Death: Effects of Physicians' and Nurses' Behaviors From Bereaved Family Members' Perspectives	Esclarecer o grau de realização da família de manter a esperança e preparação para a morte e comportamento do profissional relacionado com as suas avaliações	Quantitativo	Cerca de 20% dos membros da família relataram que não podiam manter a esperança e se preparar para a morte. A estratégia recomendada de cuidados foi discutir metas alcançáveis e preparar a família para o futuro.	Journal of Pain e Gestão Sintonia
SANCHEZ, J. M. S. 2014	El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo	Explorar as percepções, crenças, barreiras e facilitadores que encontram médicos enfermeiros e o direito de morrer com dignidade em um hospital de cuidados agudos e a aplicabilidade das disposições da Lei 2/2010 de 8 de abril.	Qualitativo	É necessário melhorar o processo de comunicação com o paciente e sua família, incentivar a tomada de decisão compartilhada. É importante melhorar a aplicabilidade da lei da morte digna em áreas especializadas.	Enferm Clin.

YAMAGISHI, A. <i>et al.</i> (2015)	Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care, and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home	Esclarecer a duração do hospice domiciliar cuidados de saúde, o tempo de familiarização dos encaminhamentos e seus efeitos qualidade de cuidado percebida pela família e qualidade de morte de pacientes com câncer em fase terminal que morreram em casa e identificar os determinantes dos encaminhamentos tardios percebidos	Quantitativo	Um número significativo de famílias enlutadas considerou tardio o tempo de encaminhamento para hospícios domiciliares, e o momento percebido foi associado à percepção familiar da qualidade de atendimento e qualidade de morte e morrer	Support Care Cancer
ODOM, J. N. D. <i>et al.</i> 2016	Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden	Explorar se havia relações entre a sobrevivência do paciente, ter um cuidador familiar ou sem cuidador	Quantitativo	Pacientes com cuidador familiar, menor sobrevida foi associada	Cancer Medicine
LIMA, S. F. 2016	Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico	Apreender as representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes submetidos a tratamento oncológico em um hospital de São Luís-Ma	Quantitativo	Apresentou sentimentos como: medo, morte, dor, tristeza, desespero e sofrimento presente entre os familiares daqueles acometidos por câncer	Rev Min Enferm.
DOBRINA, R. <i>et al.</i> 2016	Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life	Explorar necessidades e desejos na última semana de vida dos pacientes em casa e procurar as opiniões dos cuidadores familiares.	Qualitativo	Foi importante engajar os pacientes em pequenas atividades da vida diária em sua última semana de vida. A morte gera preocupação e medo, foi importante compartilhar com os enfermeiros esses sentimentos.	Journal of Holistic Nursing American Nurses Association
VARELA, A. I. S. <i>et al.</i> 2017	Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: Estratégias de construção	Elaborar cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares	Qualitativo	A cartilha é um produto de enfermagem para educação em saúde que poderá reduzir incertezas e auxiliar nos cuidados domiciliares	Rev enferm UFPE on line

ROBINSON, C. A. <i>et al</i> 2017.	Caring at home until death: enabled determination	Descrever as experiências de cuidadores familiares enlutados cujos membros da família doentes terminais com câncer avançado foram bem sucedidos em alcançar uma morte em casa desejada	Qualitativo	Fornecimento das orientações para o paciente e a família nos cuidados até a morte em casa.	Support Care Cancer
--	--	---	-------------	--	---------------------------

Fonte: Dados da Pesquisa

## APÊNDICE B

Relação dos artigos analisados – Porto Alegre – 2019

BENZEIN, G.E; SAVEMAN, I. B. Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. **International Journal of Palliative Nursing** 2008, Vol 14, No 9 Disponível em: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2008.14.9.31124> Acesso em: 24 abr. 2019

DAINES, P. *et al.* Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. **International Journal of Palliative Nursing** 2013, Vol 19, No 12. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24356503> Acesso em: 24 abr. 2019.

DOBRINA, R. *et al.* Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. **Journal of Holistic Nursing American Holistic Nurses Association** Volume 34 Number 1 March 2016 24–34 Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0898010115581936> Acesso em: 24 abr. 2019

LIMA, S. F. *et al.* Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. **REME • Rev Min Enferm.** 2016; 20:e967 Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-29847> Acesso em: 24 abr. 2019

MOK, E. *et al.* The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. **International Journal of Palliative Nursing** 2010, Vol 16, No 6 Disponível em: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2010.16.6.48836> Acesso em: 24 abr. 2019

NASCIMENTO, M. B. A. *Et al.* Quando a cura não é mais possível: escutando familiares de doentes com câncer. **Cienc Cuid Saude** 2011; 10(4):642-649 Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18306> Acesso em: 24 abr 2019.

ODOM, J. N. D. *Et al.* Associations between advanced cancer patients' survival and family caregiver presence and burden. **Cancer Medicine** 2016; 5(5):853–862 Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26860217> Acesso em: 24 abr. 2019

OGASAW, C. KUME, Y. ANDOU, M. Family Satisfaction With Perception of and Barriers to Terminal Care in Japan. **ONCOLOGY NURSING FORUM – VOL 30, NO 5, 2003** Disponível em: <https://onf.ons.org/onf/30/5/family-satisfaction-perception-and-barriers-terminal-care-japan> Acesso em: 24 abr. 2019. 2019

ROBINSON, C. A. *et al.* Caring at home until death: enabled determination. **Support Care Cancer** (2017) 25:1229–1236 Disponível em <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-016-3515-5> Acesso em: 24 abr. 2019

SANCHEZ, J. M. S. *Et al.* El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: un estudio cualitativo. **Enferm Clin.** 2014;24(4):211---218 Disponível em: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-derecho-morir-con-dignidad-S1130862114000412> Acesso em: 24 abr. 2019



SANTOS, D.M.E.; SALES, A. C. FAMILIARES ENLUTADOS: COMPREENSÃO FENOMENOLÓGICA EXISTENCIAL DE SUAS VIVÊNCIAS. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011; 20 (Esp): 214-22 Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000500027&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000500027&script=sci_abstract&tlng=pt) Acesso em: 24 abr. 2019

SHIRADO, A *et al.* Both Maintaining Hope and Preparing for Death: Effects of Physicians' and Nurses' Behaviors From Bereaved Family Members' Perspectives. Vol. 45 No. 5 May 2013 Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412004605?via%3DiDihub> Acesso em: 24 abr. 2019

VARELA, A. I. S. *et al.* Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: Estratégias de construção. **Rev enferm UFPE** on line., Recife, 11(Supl. 7):2955-62, jul., 2017 Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11110/19211> Acesso em: 24 abr. 2019.

VEGA, P.E.M; CIBANAL, L. J. Perspectiva de la enfermera ante el paciente oncológico en fase terminal en Tampico, Tamaulipas, **México. 2o. Semestre** de 2011 • Ano XV - no 30 57 Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3734692> Acesso em: 24 abr. 2019

VENEGAS, M. E.; ALVARADO, O. S. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** jul-ago 2010; 18(4):[08 telas] Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt\\_10](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/pt_10) Acesso em: 24 abr. 2019.

YAMAGISHI, A. *et al.* Length of home hospice care, family-perceived timing of referrals, perceived quality of care, and quality of death and dying in terminally ill cancer patients who died at home. **Support Care Cancer** (2015) 23:491–499 Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-014-2397-7> Acesso em: 24 abr. 2019