

PERCEPÇÕES DE ENFERMEIROS ACERCA DO CUIDADO PRESTADO PELA FAMÍLIA AO PACIENTE EM CUIDADO PALIATIVO¹

Elizete do Amaral Cazali²

Luana Antunes Weiland²

Andréia B. T. Neumann²

Cleci Lourdes Schmidt Piovesan Rosanelli³

Marli Maria Loro³

Adriane Bernat Kolankiewicz³

RESUMO

Com a incidência crescente de doenças crônico-degenerativas tem-se tornado cada vez maior o número de pessoas fora de possibilidades terapêuticas, dependentes de familiares, em cuidados paliativos. O estudo objetiva analisar a percepção do enfermeiro, em relação ao cuidado prestado pela família ao paciente adulto hospitalizado, em cuidado paliativo. De abordagem qualitativa, descritiva com 14 enfermeiros de um hospital Porte IV, realizada nos meses de outubro e novembro de 2010. O instrumento utilizado foi por meio de entrevista contendo uma questão aberta. As informações foram analisadas e categorizadas conforme preceito de Minayo. O familiar é percebido como alguém que assiste o paciente de maneira direta e indireta, auxilia no cuidado, exige da equipe, cuida como forma de resgatar "momentos perdidos", preocupado com o controle da dor, dificultador na recuperação do paciente, não envolvido no cuidado e baixo grau de instrução. Faz-se necessário que o enfermeiro lance um olhar atento para a família, no sentido de acolhe-la e instrumentalizá-la para o cuidado adequado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; enfermagem; relação familiar; hospital.

PERCEPTIONS OF NURSES ABOUT THE FAMILY CARE PATIENTS IN PALIATIVE CARE

ABSTRACT

With the increasing incidence of chronic diseases has become an increasing number of people out of therapeutic possibilities, dependent on family members in palliative care. This qualitative, descriptive, with 14 nurses from a hospital Porte IV, held in October and November 2010. The family is perceived as someone who assists the patient directly and indirectly, help to care, calls for the team, looks like a way to rescue "Lost moments", concerned about pain control, complicating the patients recovery was not involved in care and low educational level. It is necessary for nurses to move a closer look at family, to welcome her and instrumentalize it for proper care.

Keywords: Hospice; nurse; family relationship; hospital.

¹ Artigo elaborado a partir de resultados parciais do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI) 2010.

² Enfermeira. Egressa do Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI). Enfermeira. Fone: celular 55 99885020; Rua: Adolfo Boger, 88, Pindorama, Ijuí/RS. CEP: 98700-00. Email: elizete.cazali@gmail.com.

² Enfermeira. Egressa do Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI). Enfermeira Supervisora Noturna. Email: luanaweiland@bol.com.br.

² Enfermeira. Egressa do Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI). Enfermeira. Email: andreia.thiesen@unijui.edu.br.

³ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela UNIFESP/SP. Mestre em Educação nas ciências. Professora do Departamento de Ciências da Saúde - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI). Email: cleci.rosanelli@unijui.edu.br.

³ Doutoranda em Enfermagem pela Unifesp. Enfermeira do Trabalho. Representante da ANENT RS. Mestre em Educação nas Ciências. Professora do Departamento de Ciências da Saúde - Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijui). Email: marlil@unijui.edu.br.

³ Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz-Enfermeira. Doutoranda em enfermagem pela Unifesp. Mestre em Saúde Coletiva pela UNIPLAC, docente da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul-UNIJUI. E-mail:adriane.bernat@unijui.edu.br.

INTRODUÇÃO

Com a incidência crescente de doenças crônico-degenerativas aliada a longevidade tem-se tornado cada vez maior o número de pessoas fora de possibilidades terapêuticas, dependentes de familiares e em cuidados paliativos. Sales et al(2004).

Em contrapartida nos deparamos com situações em que o enfermeiro atribuí ao familiar um papel secundário na relação de cuidado com o paciente, desconsiderando que o núcleo familiar é quem subsidia as condições de vida no espaço domiciliar. Não consideram suas experiências ou desconhecem seu potencial enquanto cuidadores e, paralelamente, frequentemente questionam a falta de envolvimento por parte destes no cuidado do seu ente hospitalizado.

Estudos discutem que o enfermeiro cobra do familiar cuidador, envolvimento no contexto do cuidado do paciente hospitalizado, deixando de identificar, por vezes, a lacuna que existe na relação de orientações para o cuidado entre o enfermeiro/familiar/paciente. (TOLFO, 2009).

Neste sentido, Escher e Cogo (2005, p.6) pontuam:

(...) a enfermeira é uma das profissionais que avalia e autoriza a necessidade do paciente em estar com seu familiar 24 horas por dia; entretanto, muitas vezes, ela desconsidera que cada família é um núcleo de cuidado para seu ente doente e não promove esse espaço. (...) não vê os familiares como colaboradores no processo de cuidar, e sim como fiscais de suas atividades, e que, por estarem preocupados com os cuidados prestados ao seu parente, podem ser vistos como questionadores, intrometidos e ansiosos.

A família torna-se peça fundamental na assistência e continuidade do tratamento do ente adoecido devendo esta não ser excluída do processo de cuidado do mesmo. No entanto, essa condição de doente-doença provoca medo, ansiedade e incertezas por parte do cuidador, sendo importante o profissional conhecer a família, seus valores, crença, situação social, cultural e econômica, para a partir daí, ofertar orientações e assistir o paciente e sua família de forma integral as suas necessidades (RESTA; BUDÓ, 2004).

Sales et al.(2004) apontam que cabe ao enfermeiro trabalhar com o processo saúde-doença. Desta forma, precisa programar e implementar ações de educação em cuidados à saúde, também no espaço hospitalar, estimulando o cuidado tanto no aspecto físico quanto psíquico. Salientam ainda que, cabe ao mesmo, aptidões no sentido de encorajar familiares e pacientes a enfrentar a doença, diagnóstico e a hospitalização de forma positiva, assim como subsidiá-los para o cuidado.

Os cuidados paliativos segundo o Ministério da Saúde (Brasil), visam tratar pacientes com doença ativa e prognóstico reservado desviando o foco de suas atenções da cura para a melhor qualidade de vida. Imprescindível se faz a relação enfermeiro-familiar na relação deste cuidado para a efetividade do tratamento. Bertachini e Pessini (2004, p.162), contribuem afirmando que “a Hospitalização para o paciente e familiar significa uma rotina diferente, com ambiente e pessoas desconhecidas podendo gerar um processo de despersonalização”.

Para tanto, a aproximação entre enfermeiro-família-paciente no cuidado, provavelmente, somará positivamente, na minimização deste processo e, em especial quando se reporta a paciente em cuidado paliativo, pois se tem como mito que não há nada a se fazer para/com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. Logo, Bertachini e Pessini (2004, p.162), afirmam que enquanto há vida, existe a necessidade de cuidado, uma vez que esses são primordiais e indispensáveis para proporcionar o máximo de conforto ao paciente para ajudá-lo a vivenciar o processo de morrer com dignidade.

Para Firmino (2005) cuidado paliativo é a assistência ofertada ao paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, e se caracteriza por preconizar uma postura ativa frente ao controle dos sinais e sintomas inerentes a fase final da doença, que se tornou incurável. O objetivo é diminuir ao máximo possível, o sofrimento físico e psicológico a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares, por meio da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e sintomas, além de proporcionar suporte psicossocial e espiritual extensivo ao processo de enlutamento.

A relevância da pesquisa reside em trazer subsídios para instigar e subsidiar profissionais da área da saúde acerca do tema em questão, no sentido de proporcionar a estes profissionais a implementação de atitudes adequadas relativas ao trabalho nos diferentes espaços de atuação entre enfermeiro-familiar na perspectiva de melhorar o cuidado no campo da saúde.

Diante dessas assertivas, tem-se por objetivo analisar a percepção do enfermeiro, em relação ao cuidado prestado pela família ao paciente adulto hospitalizado, em cuidado paliativo.

METODOLOGIA

A pesquisa é de abordagem qualitativa, descritiva desenvolvida em um hospital porte IV (BRASIL) no município de Ijuí/RS.

Integraram a pesquisa 14 enfermeiros, que trabalham na referida instituição hospitalar e que aceitaram participar da mesma. Destes, 13 são do sexo feminino e um do sexo masculino com idades que variam entre 23-48 anos. Referente ao tempo de atuação do enfermeiro no âmbito hospitalar com o cuidado paliativo e tempo de formação a média varia de dois meses a 22 anos. Do total de entrevistados apenas quatro não possuem especialização, os demais já concluíram ou estão em andamento.

Quanto ao grau de instrução observa-se que oito dos pesquisados possuem especialização em áreas tais como: Cardiologia e UTI, Gerenciamento dos serviços de Enfermagem e Auditoria dos Serviços de Saúde, Docência em Urgência, Emergência e Trauma (UET), Urgência e Emergência. Dois estão em processo de especialização em Licenciatura e UTI, e quatro possuem somente a graduação. Observa-se que dos que não possuem especialização dois são recém formados e dois com mais tempo de formação e, conseqüentemente, mais tempo de trabalho. O número de participantes foi definido pelo método de exaustão, ou seja, a partir do momento em que as informações começaram a se repetir, indicou o término da referida etapa.

Para a amostra foram estabelecidos alguns critérios de inclusão observando-se a da população em estudo. Os critérios utilizados são: ser enfermeiro, aceitar voluntariamente fazer parte da pesquisa, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, trabalhar em unidades clínicas que assistem pacientes em cuidados paliativos. A partir do momento que os indivíduos aceitaram participar da pesquisa, foi agendado local e data para sua realização. As entrevistas foram realizadas no turno inverso do trabalho em uma sala reservada, buscando evitar interrupções e preservar a privacidade do entrevistado.

A coleta de dados ocorreu nos meses de outubro e novembro de 2010, com a seguinte questão norteadora: *Fale-me, como você percebe o cuidado prestado pelo familiar ao paciente adulto hospitalizado, em cuidados paliativos?* As entrevistas foram gravadas em áudio tape em fita K7, preservando a fidedignidade das informações e o rigor metodológico da pesquisa e transcrita na íntegra, após analisadas foram categorizadas conforme preceito de Minayo (2008).

O material será guardado por um período não inferior a cinco anos, conforme preconiza as normas para pesquisa científica e após serão incinerados. Para manter o sigilo dos pesquisados foram usados codinomes, desta forma, foram identificados pela letra E, seguindo números correspondentes a ordem seqüencial das entrevistas.

Foram observados todos os aspectos éticos que regem uma pesquisa com pessoas, conforme o estabelecido na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional da Saúde (BRASIL, 1996). O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – Unijuí, sob o parecer substanciado nº 256/2010.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após sucessivas leituras das entrevistas fornecidas pelos sujeitos que participaram desse estudo, as informações foram agrupadas por convergência de idéias, resultando em uma categoria:

O envolvimento do familiar no cuidado ao paciente hospitalizado, na ótica do enfermeiro.

Para Lima, Silva e Silva (2009) o tratamento paliativo não almeja a cura e sim a qualidade de vida, deste modo o familiar quer participar desse momento junto ao seu ente querido tornando-se importante aliado ao tratamento, pois ele será a essência do tratamento paliativo. Para uma parcela de enfermeiros o familiar/família mostram-se envolvidos nos cuidados do seu ente à medida que auxiliam a equipe com tarefas simples como lembrá-los do horário da mudança de decúbito, medicação, trocar a fralda e fazer nebulização, como evidenciados nas falas de E6 e E10

Tem uns familiares que se dedicam bastante [...] como lembrando nós da mudança de decúbito, e quem já está aqui há mais tempo lembram do horário da medicação. Se disponibilizam a trocar a fralda, se disponibilizam a fazer a nebulização...E6

Tem os que ajudam avisando a hora dos procedimentos, pois a família é o suporte destes pacientes. E10

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) pontuam que o paciente neste estágio da doença regride, necessitando de cuidados semelhantes, tais como alimentação, troca de faldas, banho, dentre outras necessidade, e o cuidador tem um papel fundamental também, este não assume mais o papel da família como anteriormente tais como filho, esposa, esposo, dentre outras passando a atender as necessidades do doente.

Estas dependências emergiu na fala dos enfermeiros que os familiares demonstram-se exigentes em relação a equipe de enfermagem, conforme alocações abaixo:

..estão bastante estressado não toleram como exemplo o atraso de medicação, tão sempre cobrando são bastante exigentes.E7

..familiares ficam totalmente dependentes, chamam a todo o momento.E1

Remedil et al (2009) destacaram em seu estudo que o familiar sente-se inseguro por medo de lidar com a morte de um ente, e deste modo exige cuida-

dos redobrados da equipe multiprofissional. Neste contexto, é importante apontar o estudo de Inaba, Silva e Talles (2005) que destacam a importância das orientações o contato direto do enfermeiro com o familiar para confortá-lo, ajudar a enfrentar seu medo e ansiedade. Pontuam que os familiares cobram o que esta acontecendo, informações diárias, a evolução do paciente, pois deste modo, sentem-se confortados amenizando o problema vivenciado.

Também, foi mencionado pelos pesquisados que alguns familiares quando se deparam com o adoecimento de um ente querido, tentam fazer um “resgate de momentos perdidos”, exigindo da equipe e de outros familiares, atenção constante. Destacamos as falas dos entrevistados abaixo:

... os familiares nos ajudam muito e nos exigem bastante. E2

Eles querem prestar aquele cuidado que não foi prestado durante a vida, alguns ficam com grau de exigência maior exigem dos outros familiares e da própria equipe um estar junto o tempo todo uma coisa meio exacerbada. E3

Clemente e Santo (2007) afirmam em seu estudo que o cuidado não é somente um momento de atenção, mas que deve ser acompanhado de responsabilidades, zelo, carinho, vínculo afetivo, empatia, ou seja, se colocar no lugar do paciente para que o cuidador possa desenvolver ações que minimize ou, até mesmo, afaste os incômodos do seu familiar.

O cuidado é um trabalho constante, desgastante e o profissional da saúde deve estar atendo para proporcionar melhor qualidade de vida não apenas ao doente, mas ao familiar/cuidador deste. O estresse e acúmulo de tarefas podem diminuir a qualidade de vida da pessoa que presta o cuidado afetando deste modo não só a sua vida profissional, mas também a qualidade do cuidado prestado.

Outra situação que emergiu durante as entrevistas foi à centralidade no cuidado da dor. O familiar parece reconhecer na dor as sensações/sintomas que são mais incômodas, e, procuram cuidar, adequadamente, do seu ente minimizando esse sintoma, como pode ser evidenciado por E4:

E o que os familiares mais se preocupam é com a dor que o paciente sente. E4

Para Ferreira, Souza e Stuch (2008) o mais importante para o paciente e para o familiar é que não haja dor e de outros sintomas como (psicológicos, sociais e espirituais), nesse processo da doença degenerativa, e que a equipe de saúde que cuida deste doente forneça o suporte necessário no alívio dos sintomas e, assim tranquilizando também, os familiares. Corroborando Silva e Sudigursky (2008 p. 506) pontuam que “o controle e alívio da dor e dos demais sintomas é um direito do indivíduo e um dever dos profissionais, que devem criar estratégias para diminuir o sofrimento provocado por este quadro”.

Foi evidenciado nas entrevistas aspectos que abordam a família como dificultadora da recuperação e na qualidade de vida do seu ente. Para Escher e Cogo *apud* Andrade, Marcon e Silva (2005) quando os familiares interferem no cuidado dos profissionais da enfermagem pode ser um meio utilizado por eles para expressar seu afeto, carinho e preocupação para com o seu familiar enfermo. Destacamos as falas dos entrevistados abaixo:

... a família fica bastante apreensiva e acaba criando conflitos com a equipe e acaba piorando a situação do paciente deixando ele (paciente) nervoso...E5

.. a família pode ser um excelente colaborador, como também pode ser, as vezes, dificultadora da recuperação do paciente... E13

Neste contexto Pinto, Ribeiro e Silva (2005) apontam que a equipe multiprofissional, muitas vezes, torna-se a responsável por expor os familiares dos pacientes a situações conflitantes, pela falta de informação dada a eles gerando manifestações como agressividade e dispersão, representadas pelo medo, preocupação e/ou dificuldade em compreender a situação.

Outro fator que contribui para o surgimento de conflitos entre a equipe e o cuidador é o desgaste do familiar pela sobrecarga de trabalho, a responsabilidade, a situação presente, pois deste modo, ele dedica-se, exclusivamente, ao cuidado do ente querido que encontra-se fragilizado, necessitando de um apoio psicológico.

Dentre as situações mencionadas pelos enfermeiros referentes ao familiar no cuidado paliativo emergiram depoimentos dos familiares que não se envolvem no cuidado por motivos diversos tais como cansaço físico e mental, estarem cientes da real situação do seu ente, dentre outras. Destacamos as falas que relataram a percepção.

...os familiares têm certa dificuldade em cuidar destes pacientes até por que muitos já sabem do diagnóstico e que não tem reversão na patologia. É um cuidado com sofrimento junto, por que tem toda a preocupação de quanto tempo vai levar para acontecer o óbito. E8

...talvez pela situação que estão vivendo, também o desgaste tanto físico como emocional destes familiares e pacientes em cuidados prolongados. E9

...tem aqueles que demonstram falta de paciência, rispidez, cansaço físico e emocional, despreocupados se o paciente se alimentou, com a higiene, mudança de decúbito, algia etc. E14

Neste contexto, Souza, Wegner e Gorini *apud* Benjumea CC(2007) corroboram ao mencionarem a importância da educação em saúde aos familiares destes pacientes, no que refere-se ao cuidador e a finalidade do cuidado, pois esta tarefa implica em desgaste, sofrimento emocional e social, pela sobrecarga advinda do cuidar, gerando estresse no familiar, deste modo, necessitando de ajuda dos profissionais de saúde.

No que tange a família enquanto Ser cuidador é importante destacar que estes também, precisam aprender as habilidades de como cuidar de si próprios, físico e emocionalmente e, como organizar o descanso de um trabalho que exige 24 horas de vigilância para melhor qualidade de sua vida diante da situação vivenciada, o que emerge, positivamente, no cuidado prestado ao doente.

Ficou explícito nas falas de alguns dos enfermeiros entrevistados a falta/insuficiência nas informações dadas ao familiar e que os mais instruídos demonstram melhor envolvimento nos cuidados por saberem com o que estão lidando e, os que não têm toda a informação necessária apresentam maior dificuldade em auxiliar a equipe de enfermagem nos cuidados prestados ao ente. Estas alocações emergem nos depoimentos de E12 e E11:

...quanto maior o grau de instrução do cuidador mais ele vai se dedicar, e quanto menor o grau de instrução parece que eles ficam totalmente dependente da equipe... E12

...muitas vezes o familiar que atribuir à maior parte dos cuidados a enfermagem é pela falta de informações, pois a família não tem toda a informação necessária em relação a este paciente... E11

Informações condizentes com a literatura, que apontam que a forma mais fácil e eficaz de subsidiar o familiar para o cuidado é a aproximação da equipe multidisciplinar a estes e, deste modo explicar como se dá o processo do cuidado ao ente sem perspectiva de cura. Este processo se dá por meio da comunicação entre família e equipe, trazendo-lhes além de subsídios para o cuidar, também o conforto de saber a real situação do ente para melhor assisti-lo (LIMA; SILVA; SILVA, 2009).

Portando, observa-se a necessidade do enfermeiro em reconhecer que o familiar é um cuidador leigo, sem conhecimento científico – prático e que necessita ser instruído acerca da patologia e dos cuidados a serem prestados. É importante que o enfermeiro realize a promoção em saúde ao familiar/cuidador com relação aos cuidados e necessidades do paciente paliativo, pois desta forma tornará um evento menos desgastante com efeitos positivos ao paciente.

O paciente em cuidados paliativos requer uma demanda maior de atenção por parte de todos que estão envolvidos no seu cuidado, pois estes são prolongados e permanentes exigindo um cuidador em tempo integral, fazendo com que ele passe, normalmente, a se dedicar inteiramente ao cuidado de seu ente e, em contra-partida passando por adaptações no seu modo de vida que podem ser extremamente desgastantes.

Desta forma, as mudanças cotidianas podem favorecer o surgimento de estressores e diminuição de qualidade de vida, se não for diagnosticada e tratada a tempo, tornando-se prejudicial a sua saúde. Esses resultados vão ao encontro do estudo de Sales et al. (2004) ao afirmar que o cuidar de um paciente hospitalizado vem tornando-se uma realidade, cada vez mais, comum entre muitas famílias. Nes-

ses momentos, o grupo familiar passa por problemas de ordem emocional, sociais e financeiras, necessitando adaptarem-se as situações referentes à patologia, contudo, a família desempenha papel fundamental na assistência deste ente querido, principalmente no que se trata da promoção do conforto e segurança do paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se que na ótica dos enfermeiros, os familiares participam do processo de cuidar, no momento em que eles se envolvem nos cuidados assistenciais e na manutenção da dignidade do paciente hospitalizado. Assiste o paciente de maneira direta e indireta conjuntamente com a equipe de enfermagem. Por outro lado, alguns encontram-se cansados, estressados com a rotina hospitalar diária e, deste modo, prejudicam o cuidado prestado.

Desta forma, cabe ao enfermeiro estar atento aos sinais físicos e psicológicos que indicam o desgaste do familiar/cuidador, orientá-lo para um rodízio dos cuidadores, não sobrecarregando apenas uma pessoa. A enfermagem tem uma função essencial em proporcionar bem estar físico e emocional aos seus pacientes extensivos aos seus familiares, pois os familiares estão presentes em todos os momentos durante a hospitalização do seu ente e, cabe a equipe, ter clareza do que eles necessitam e, deste modo, orientá-los visando o sucesso da terapêutica e a motivação para continuarem cuidando.

A equipe multiprofissional deve estar habilitada a prestar cuidados aos pacientes em cuidados paliativos, proporcionando um cuidado efetivo, assim como, promover conforto e segurança tendo como objetivo principal reduzir ao máximo o sofrimento físico e psicológico visando promover uma melhor qualidade de vida ao mesmo. Além do cuidado prestado ao paciente deve-se estar atento ao familiar, pois este convive com o doente, suas demandas, participa de sua trajetória, suas derrotas e vitórias o que pode desencadear o medo, a insegurança, o desgaste, a angústia, dentre outros sentimentos.

Estes resultados podem ser utilizados por profissionais da saúde, estudantes e demais interessados no cuidado deste contingente populacional, no sentido de dar mais atenção ao familiar, identificando suas necessidades e direcionar ações que visem à melhor qualidade de vida tanto do doente quanto do seu cuidador, promovendo momentos de explicação, escuta, orientações e discussões entre equipe/familiar/paciente.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, O.G; MARCON, S.S.; SILVA, D.M.P. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre (RS). 18(2). 123-32, jul 1997. In: ESCHER, R.B; COGO, A.L.P. Os familiares de pacientes adultos hospitalizados: sua participação no processo de cuidar na enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre (RS). 26(2). p. 242-51, ago 2005.
- BENJUMEA, C.C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Rev Texto e Contexto Enfermagem* 2004 jan-mar; 13(1): 137-46. In: SOUZA, L.M; WEGNER, W.; GORIN, M.I.C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev Latino-am Enfermagem**. 15(2). mar-abr 2007. Disponível: <www.eerp.usp.br/rlae> Acessado em 25 de nov. 2010.
- BERTACHINI, CLEMENTE, R.P.D.S; SANTOS, E.A. Não-ressuscitação, do ponto de vista da enfermagem, em uma Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 53(2). p. 231-6, 2007.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.
- CLEMENTE, R.P.D.S; SANTOS, E.A. Não-ressuscitação, do ponto de vista da enfermagem, em uma Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 53(2). p. 231-6, 2007.
- ESCHER, R.B; COGO, A.L.P. Os familiares de pacientes adultos hospitalizados: sua participação no processo de cuidar na enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre (RS). 26(2). p. 242-51, ago 2005.
- FERREIRA, N.M.L.A; SOUZA, C.L.B; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Rev. Ciênc. Méd.** Campinas. 17(1). p. 33-42, jan/fev. 2008.
- FIRMINO, F. Pacientes portadores de feridas neoplásicas em Serviços de Cuidados Paliativos: contribuições para a elaboração de protocolos de intervenções de enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 51(4). p. 347-59. Rio de Janeiro, RJ. 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v04/pdf/revisao6.pdf>. Acesso em 13 de junho de 2010.
- INABA, L.C; SILVA, M J P; TELLES, S.C.R. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**. 39(4). p. 423-9. 2005.
- INOCENTI, A; RODRIGUES, I.G; MIASSO, A.I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009. 11(4). Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>> Acesso em 15 de nov. 2010.
- LIMA, A.C; SILVA, J.A.S; SILVA, M.J.P. Profissionais de saúde, cuidados paliativos e família: revisão bibliográfica. **Cogitare Enferm**. 14(2). p. 360-7. abr/jun 2009.
- MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- PINTO, J.P; RIBEIRO, C.A; SILVA, C.V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev Lat Am Enfermagem**. 13(6). p. 974-81, 2005.
- REMEDI, P.P.; MELLO, D.F; MENOSSIL, M.J; LIMA, R.A.G. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Rev Bras Enferm**. Brasília. 62(1). p. 107-12, jan-fev 2009.
- RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. **A cultura e as formas de cuidar em família na visão do paciente e cuidadores domiciliares**. Maringá. v. 26, n.1, p. 53-60, 2004. Disponível em: <[http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view File/1617/1058](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/File/1617/1058)>. Acesso em 15 out 2010.

SALES C. A.; MOLINA, M. A. S.; ALVES, N. B.; MARAVILHA, C. A. O cuidar de uma pessoa com câncer: sentimentos de família. **Arq. Apa-dec.** Mai, 2004. Disponível em: <http://www.pec.uem.br/pec_uem/revistas/revista%20APADEC/trabalhos/caudas/SALES,%20Catarina%20Aparecida.pdf>. Acesso em 04 jun de 2010.

SILVA, E.P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm.** 21(3). p. 504-8, 2008.

TOLFO, D.V. **O cuidado prestado pela família aos pacientes adultos, neurológico dependentes, hospitalizados, em cuidados paliativos: a ótica do enfermeiro.** Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem. UNIJUÍ, 2009.