

A percepção da sobrecarga no familiar/cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar

The perception of burden on the patient's family/caregiver in oncology palliative care in the hospital setting

La percepción de carga sobre la familia/cuidador del paciente en cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario

Pamela Gonçalves Martins¹, Eliane Ramos Pereira², Rose Mary Costa Rosa Andrade Silva³, Rithiely Rosa Feital da Silva⁴, Patrícia dos Santos Generoso Gutierrez⁵

Como citar esse artigo. Martins, PG. Pereira, ER. Silva, RMCRA. Silva, RRF. Gutierrez, PSG. Tavares, MM. A percepção da sobrecarga no familiar/cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar. Rev Pró-UniversUS. 2025; 16(2):22-26.

Resumo

Objetivo geral: Desvelar a percepção do cuidador e as dimensões de sobrecarga vivenciadas no cuidado cotidiano ao seu familiar em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar, e as implicações da espiritualidade nesse enfrentamento e como objetivos específicos: Descrever a percepção do cuidador de paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar acerca do cuidado cotidiano ao seu familiar; Conhecer as dimensões de sobrecarga é vivenciada pelo familiar/cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar; Mencionar as implicações da espiritualidade do familiar/cuidador no enfrentamento dessa experiência vivenciada; Propor uma ação educativa junto a Educação Permanente como um facilitador na abordagem da sobrecarga do cuidador familiar do paciente. **Método:** Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa à luz da perspectiva fenomenológica em MerleauPonty uma vez que teve como pretensão, desvelar, compreender e revelar uma situação existencial vivida pelo ser humano. Este estudo está em consonância com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº. 466/12, foi submetido e posteriormente aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, via Plataforma Brasil, com anuência do Instituto Nacional do Câncer, e está inscrito sob o CAAE nº 66464423.1.0000.5274, iniciou-se a entrevista fenomenológica. O cenário foi o setor de Internação do Instituto Nacional do Câncer IV no estado do Rio de Janeiro. Foram 15 entrevistados, todos cuidadores principal e familiar ou que tenha um vínculo bem próximo do paciente, mediante roteiro semiestruturado, com perguntas abertas o que permitiu o aprofundamento das falas. Interpretaram-se os dados a partir da análise fenomenológica de Amedeo Georgi. Por fim, considera-se que a pesquisa atingiu os objetivos propostos. **Resultados:** Ser familiar cuidador de paciente ocasiona uma série de reveses e frente disso a busca pelo sentido da vida passa a ser primordial para o seu enfrentamento e superação do momento vivido. Foi evidenciada uma tendência ao sofrimento no enfrentamento da proximidade da terminalidade, fim de vida. A ligação com o transcendente seja ele a fé, a esperança, a comunhão, a vida de oração e a paz vinculada a Deus, é afirmada como uma questão importante. **Conclusão:** Identificar as necessidades espirituais dos cuidadores familiares e promover apoio aos cuidadores familiares como parte do cuidado espiritual, de forma que este cuidado seja humanizado e com assistência integral. A espiritualidade traz benefícios à saúde integral do familiar frente aos desafios de ser cuidador de um ente em cuidados paliativos oncológicos. **Limitações:** Frequentemente o enfermeiro se vivencia o cuidado espiritual em suas práticas diárias, então se torna necessário que seja um hábito a assistência ao ser humano como um todo e, portanto, um preparo acadêmico que reforce a importância dessa dimensão para a prestação de um cuidado integral.

Palavras-chave: Cuidado paliativo; Cuidadores; Percepção.



Abstract

Objective: Unveiling the caregiver's perception and the dimensions of overload experienced in the daily care of their family member in oncological palliative care in the hospital environment, and the implications of spirituality in this coping and as specific objectives: Describe the perception of the caregiver of a patient undergoing oncological palliative care in the hospital regarding the daily care of their family member; Knowing the dimensions of burden experienced by the patient's family member/caregiver undergoing oncology palliative care in the hospital setting; Mention the implications of the spirituality of the family member/caregiver in coping with this lived experience; Propose an educational action together with Continuing Education as a facilitator in addressing the overload of the patient's family caregiver. **Method:** This is a descriptive research with a qualitative approach in light of the phenomenological perspective in MerleauPonty since it aimed to unveil, understand and reveal an existential situation experienced by human beings. This study is in line with National Health Council Resolution no. 466/12, was submitted and subsequently approved by the Ethics and Research Committee, via Plataforma Brasil, with the consent of the National Cancer Institute, and is registered under CAAE nº 66464423.1.0000.5274, the phenomenological interview began. The setting was the Inpatient sector of the National Cancer Institute IV in the state of Rio de Janeiro. There were 15 interviewees, all primary and family caregivers or those with a very close bond with the patient, using a semi-structured script, with open questions, which allowed the statements to be deepened. The data were interpreted based on Amedeo Georgi's phenomenological analysis. Finally, it is considered that the research achieved the proposed objectives. **Results:** Being a family caregiver for a patient causes a series of setbacks and in light of this, the search for the meaning of life becomes essential for coping and overcoming the moment experienced. A tendency towards suffering was evident when facing the proximity of terminality, the end of life. The connection with the transcendent, be it faith, hope, communion, prayer life and peace linked to God, is affirmed as an important issue. **Conclusion:** Identify the spiritual needs of family caregivers and promote support for family caregivers as part of spiritual care, so that this care is humanized and provides comprehensive assistance. Spirituality brings benefits to the family's comprehensive health in the face of the challenges of being a caregiver for a loved one undergoing palliative and oncological care. **Limitations:** Nurses often experience spiritual care in their daily practices, so it becomes necessary to make care for the human being as a whole a habit and, therefore, academic preparation that reinforces the importance of this dimension for providing a comprehensive care.

Key words: Palliative care; Caregivers; Perception.

Afiliação dos autores:

¹Discente de Pós-Graduação do Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil. E-mail: pamelagoncalvesmar@gmail.com, ORCID <http://orcid.org/0000-0003-0572-6970>, Telefone: (021) 99912-1463

²Pós Doutora em Educação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil. E-mail: elianeramos.uff@gmail.com, ORCID <http://orcid.org/0000-0002-6381-3979>, Telefone: (021) 98887-4353

³Pós Doutora em Enfermagem Médico-Cirúrgica, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil E-mail: roserosauff@gmail.com, ORCID <http://orcid.org/0000-0002-6403-2349>, Telefone: (021) 99919-0569

⁴Mestre em Formação Pedagógica em Saúde, Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, RJ, Brasil E-mail: rithielyf@gmail.com, ORCID <http://orcid.org/0000-0002-1751-5778>, Telefone 021- 96498-4482

⁵Mestre em Enfermagem Assistencial, Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro, RJ, Brasil E-mail: patriciaag@id.uff.br, ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2421-6407>, Telefone: 021- 97301-9321

E-mail de correspondência: pamelagoncalvesmar@gmail.com

Recebido em: 29/11/24 Aceito em: 09/06/25

Resumen

Objetivo general: Revelar la percepción del cuidador y las dimensiones de la sobrecarga vivida en el cuidado diario de su familiar en cuidados paliativos oncológicos en el ambiente hospitalario, y las implicaciones de la espiritualidad en este afrontamiento y como objetivos específicos: Describir la percepción del cuidador de un paciente en cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario respecto del cuidado diario de su familiar; Conocer las dimensiones de la sobrecarga vivida por el familiar/cuidador del paciente sometido a cuidados paliativos oncológicos en el ámbito hospitalario; Mencionar las implicaciones de la espiritualidad del familiar/cuidador al afrontar esta experiencia vivida; Proponer una acción educativa junto con la Educación Continua como facilitadora en el abordaje de la sobrecarga del cuidador familiar del paciente. Método: Se trata de una investigación descriptiva con enfoque cualitativo a la luz de la perspectiva fenomenológica en MerleauPonty ya que tuvo como objetivo develar, comprender y revelar una situación existencial vivida por el ser humano. Este estudio está en línea con la Resolución del Consejo Nacional de Salud no. 466/12, fue presentado y posteriormente aprobado por el Comité de Ética e Investigación, vía Plataforma Brasil, con el consentimiento del Instituto Nacional del Cáncer, y está registrado bajo el CAAE nº 66464423.1.0000.5274, comenzó la entrevista fenomenológica. El escenario fue el sector de Internación del Instituto Nacional del Cáncer IV en el estado de Río de Janeiro. Fueron entrevistados 15, todos cuidadores primarios y familiares o con vínculo muy estrecho con el paciente, utilizando un guión semiestructurado, con preguntas abiertas, que permitieron profundizar en los dichos. Los datos fueron interpretados con base en el análisis fenomenológico de Amedeo Giorgi. Finalmente se considera que la investigación logró los objetivos propuestos. Resultados: Ser cuidador familiar de un paciente provoca una serie de contratiempos y ante esto, la búsqueda del sentido de la vida se vuelve fundamental para el afrontamiento y superación del momento vivido. Se evidenció una tendencia al sufrimiento ante la proximidad de la terminalidad, el fin de la vida. Se afirma como una cuestión importante la conexión con lo trascendente, ya sea la fe, la esperanza, la comunión, la vida de oración y la paz ligada a Dios. Conclusión: Identificar las necesidades espirituales de los cuidadores familiares y promover el apoyo a los cuidadores familiares como parte del cuidado espiritual, para que este cuidado sea humanizado y brinde una asistencia integral. La espiritualidad trae beneficios para la salud integral de la familia ante los desafíos de ser cuidador de un ser querido en cuidados paliativos y oncológicos. Limitaciones: El enfermero muchas veces vive el cuidado espiritual en su práctica diaria, por lo que se hace necesario hacer del cuidado al ser humano en su totalidad un hábito y, por tanto, una preparación académica que refuerce la importancia de esta dimensión para brindar un cuidado integral.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Cuidadores; Percepción.

Introdução

Para assumir o papel do cuidado, destacou-se sobre as novas leis da vida, pois, alguns membros da família precisarão reajustar suas vidas para se encaixarem e atender aos requisitos relacionados às doenças crônicas. Então, aparece o cuidador primário, ele é quem leva mais parte dos cuidados, e por isso acabam sendo os mais afetados, porque precisam abrir mão de atividades diárias como emprego, estudo e lazer, dedicados a atender as necessidades do familiar enfermo²⁵.

Identificaram-se alguns aspectos associados às funções dos cuidadores familiares, dentre eles alguns pontos de vista positivos associados às suas funções de cuidador, cuidar de um familiar com uma doença terminal é estressante e pode causar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador. Alguns efeitos referentes ao cuidar podem incluir sintomas como: depressão e ansiedade, stress e tensão, perturbações do sono, redução da qualidade de vida, deterioração do funcionamento social e ocupacional, isolamento social e dificuldades para conduzir o trabalho fora de casa juntamente com os cuidados ao paciente, acarretando em um alto nível de sobrecarga²⁶.

A sobrecarga do cuidador está constantemente associada à depressão, ansiedade, fadiga física e mental, estresse, e falta de apoio social contribuindo a pior qualidade de vida²⁶. Destarte, ao longo

da minha trajetória profissional e mediante ao exposto destaca-se as questões que originam este estudo: Qual a percepção do cuidador de paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar acerca do cuidado cotidiano ao seu familiar? Que dimensões de sobrecarga são vivenciadas pelo familiar/cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar?

Esse estudo tem objeto a percepção do cuidador e as dimensões de sobrecarga vivenciadas no cuidado cotidiano ao seu familiar em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar, e as implicações da espiritualidade nesse enfrentamento. Objetivo Geral: - Desvelar a percepção do cuidador e as dimensões de sobrecarga vivenciadas no cuidado cotidiano ao seu familiar em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar, e as implicações da espiritualidade nesse enfrentamento. Objetivos específicos: - Descrever a percepção do cuidador de paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar acerca do cuidado cotidiano ao seu familiar. - Conhecer as dimensões de sobrecarga são vivenciadas pelo familiar/cuidador do paciente em cuidados paliativos oncológicos no âmbito hospitalar. - Mencionar as implicações da espiritualidade do familiar/cuidador no enfrentamento dessa experiência vivenciada. - Propor uma ação educativa junto a Educação Permanente como um facilitador na abordagem da sobrecarga do cuidador familiar do paciente.

Métodos

Esta é uma pesquisa descritiva, pois tem como objetivo descrever com exatidão os fatos e fenômenos de determinada realidade. Desta forma permite que o pesquisador, observe, conte, esboce, elucide e classifique o fenômeno estudado²⁷.

A preferência pelo estudo de abordagem qualitativa está fundamentada na sua característica em trabalhar com o campo das subjetividades humanas, buscando captar a realidade e descrição de um fenômeno específico; tal abordagem baseia-se na premissa que os conhecimentos sobre os indivíduos são possíveis por meio da descrição da experiência humana, pela forma como é vivida e como é definida pelos seus próprios “atores”²⁷.

Para alcançar o entendimento das experiências vivenciadas pelo familiar cuidador principal, o estudo teve respaldo na fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty cujo princípio seria o retorno ao mundo da experiência ao mundo vivido, possibilitando ver as coisas como se apresentam. O campo de estudo escolhido foi o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva na unidade de cuidados paliativos denominado hospital do câncer IV (HCIV), do Ministério da Saúde, localizado no Município do Rio de Janeiro. Os participantes deste estudo são cuidadores familiares de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos da Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos, pertencente ao setor de internação hospitalar, nesta unidade.

Como o intuito da pesquisa foi buscar o que existia de comum das experiências vivenciadas expressas nas falas dos participantes. A realização do estudo se deu através do recrutamento de 15 familiares cuidadores que se encontravam na unidade em um período superior a 72 horas.

Desta forma, estudo se deu por meio do convite pessoal do pesquisador responsável pelo estudo. Aqueles que expressaram voluntariedade foram devidamente informados sobre a finalidade e objetivos do estudo. Eles somaram à participação do estudo, após a leitura, compreensão da proposta, concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A técnica utilizada para coleta de dados foi a entrevista fenomenológica, pois ela permite que os participantes descrevam verbalmente suas experiências acerca do fenômeno estudado²⁸. Acrescido à técnica de entrevista será utilizado um formulário para a caracterização do perfil sociodemográfico.

A realização da entrevista foi em um local reservado, silencioso, confortável sem risco de interrupções, situado dentro do próprio hospital, foi utilizado uma sala que se encontrava disponível no setor de internação. Preservando a confidencialidade e a privacidade das informações capturadas em todo o

momento. Ao término das entrevistas, se deu o início à transcrição das falas dos participantes do estudo em sua totalidade, sendo respeitada a linguagem e a maneira peculiar de expressão de cada entrevistado. Buscou-se manter o anonimato e preservar a identidade e relato dos participantes do estudo, os mesmos foram identificados com a letras F e enumerados entre 1 e 15, conforme os discursos forem sendo desvelados.

A análise do estudo tinha base e fenomenológica que busca a compreensão do vivido, dos atos intencionais e das essências de cada pessoa. O método que comprova esta abordagem e foi aplicado no estudo é o método de Amadeo Giorgi (Amatuzzi, 1993). Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, o cuidado ético prevalecerá em observância à Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012 (CNS, 2013). Sendo assim, este estudo foi encaminhado para apreciação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional do Câncer e aprovado sob o nº 66464423.1.0000.5274.

Discussão

Através das falas dos participantes foram constatadas três grandes categorias temáticas que manifestam as perspectivas do fenômeno estudado, refletindo como os cuidadores familiares percebem e imputam significado ao momento vivenciado. Categoria 1 percepção da sobrecarga emocional: revela os impactos ao perceber essa fase, de ter um familiar vivendo uma proximidade da finitude, o choque da percepção desse momento e o espanto com uma notícia tão confrontadora. Trouxe também as repercussões emocionais mais profundas, que vêm como consequência de todo o impacto emocional negativo, denotando o enfrentamento centrado na emoção. Categoria 2 sentido da vida percebido: os relatos de familiares que se conectam na espiritualidade na tentativa de extrair o significado para o momento e também como forma de encontrarem força para enfrentar e aceitar a doença do seu ente querido. Categoria 3 sobrecarga: Percepção de ter um familiar em cuidados paliativos oncológicos. O familiar cuidador ao vivenciar o diagnóstico do seu paciente, desperta sentimentos de angústia e preocupações, demonstrando-se ansiosos ao desvelarem o medo do desconhecido e suas consequências.

Considerações Finais

Atuar na realização deste estudo teve como aspiração compreender qual a percepção do familiar cuidador principal de paciente que se encontravam internados em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos. Dessa maneira realizou-se um estudo

qualitativo com respaldo da fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty, na perspectiva de achar a essência do fenômeno estudado, com a pretensão de compreender e desvelar por meio da percepção uma circunstância existencial vivenciada pelo ser humano.

Através deste trabalho foi viável compreender a importância de se ampliar a discussão dessa temática como forma de oferecer fundamento aos enfermeiros que atuam em unidade de cuidados paliativos onde familiares se encontram sobrecarregado e as questões referentes ao cuidado espiritual aumentam a cada dia.

Foram identificadas algumas limitações do estudo, como uma quantidade reduzida de artigos nas bases de dados online relacionados ao atendimento da sobrecarga do familiar cuidador, principalmente sob atenção paliativa oncológica. Os 28 estudos encontrados sobre a percepção de familiares cuidadores de pacientes no contexto do cuidado paliativo oncológico, foram significativamente de forma reduzida.

Enfim, nota-se o quanto é importante dar ênfase à formação de enfermeiros como também na prática clínica no âmbito da espiritualidade. Sendo assim, pode identificar-se que existe a necessidade de outros estudos que se empenhem acerca do papel exercido pelo enfermeiro no cuidado espiritual e de que maneira este profissional possa difundir esse atributo em sua prática de assistência com o objetivo de exercer a essência do seu papel que é o cuidado integral e humanizado.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse de nenhuma natureza.

Referências

- Arredondo Holgín E, Arias-Rojas M, Carreño Moreno S. Quality of life of family caregivers of people with cancer in palliative care. *Rev Esc Enferm USP*. 2021;55:e03740. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020015103740>
- Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2019;27:e3200. Acesso em 12 jun de 2023; Disponível em: < <http://www.revenf.bvs.br/pdf/rlae/v27/0104-1169-rlae-27-e3200.pdf> >. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>.
- Cavalcante AES, et al. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq. Ciênc. Saúde*. 2018 jan-mar: 25(1) 24-28. ISSN 2318-3691. doi.org/10.17696/2318-3691.25.1.2018.685 Disponível em: < <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046569/a8.pdf> >
- Conceição NBDS; Gama ESC. A percepção da sobrecarga subjetiva para cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida, Ponta Grossa*, v. 13, e11636, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v12.11.500>. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/11636>. Acesso em: 10 jul. 2023

periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/11636. Acesso em: 10 jul. 2023

- Cunha AS, Pitombeira JS, Panzetti TMN. Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores *Oncological palliative care: perception of caregivers*. *J. Health Biol Sci*. 2018; 6(4):383-390 doi:10.12662/2317-3076jhbs.v6i4.2191.p383-390.2018. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2191/752>>. Acesso em 12 jun de 2023.
- Andrade RMN, et al. Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer/ Palliative care: the perception of family caregivers of cancer patients. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 2018;17(2). <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v17i2.39276>. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/39276>>. Acesso 13 jul de 2023.
- Glajchen M, Goehring A, Johns H, Portenoy RK. Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Curr Treat Options Oncol*. 2022 May;23(5):658-667. doi: 10.1007/s11864-022-00957-1. Epub 2022 Mar 22. PMID: 35316479; PMCID: PMC8938578. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8938578/> >
- Grello, FAC; Aia, AES; Cunha, KC. Avaliação da sobrecarga e as dificuldades encontradas por cuidadores de pacientes em cuidados paliativos de câncer, Belém, Pará. *Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida | Vol.12| Nº. 2| Ano 2020| p. 2*. ISSN: 2178-7514 Vol. 12| Nº. 2| Ano 2020. DOI: doi.org/10.36692/cpaqv-v12n2-18. Disponível em: <<https://www.cpaqv.org/revista/CPAQV/ojs-2.3.7/index.php?journal=CPAQV&page=article&op=view&path%5B%5D=463&path%5B%5D=pdf>>. Acesso 14 jul de 2023.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman D. Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses: The Guidelines and Guidance. 2009. <http://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097> PRISMA Statement.1000097
- Guerrero-Nava, JA, et al. Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, [S.l.]*, v. 24, n. 2, p. 91-98, mayo 2016. ISSN 2448-8062. Disponible en: <http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_enfermeria/article/view/96/144>. Fecha de acceso: 10 jul. 2023
- Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enferm. [Internet]*. 31º de dezembro de 2009 [citado 11º de setembro de 2023];11(4):858-65. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/5197>
- Khemai C, et al. Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia (London)*. 2022 Aug;21(6):1890-1913. doi: 10.1177/14713012221098259. Epub 2022 May 10. PMID: 35535552; PMCID: PMC9301172. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9301172/> >
- Kristanti MS, et al. The experience of family caregivers of patients with cancer in an Asian country: A grounded theory approach. *Palliat Med*. 2019 Jun;33(6):676-684. doi: 10.1177/0269216319833260. Epub 2019 Mar 27. PMID: 30916614; PMCID: PMC6537031. Disponível em: < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6537031/> >
- Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-Oncology*, 2016;25: 1278–1285. doi: 10.1002/pon.4056. Disponível em: < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.4056> >
- Mori H, et al. Characteristics of caregiver perceptions of end-of-life caregiving experiences in cancer survivorship: in-depth interview study. *Psycho-Oncology*, 2012; 21: 666-674. <https://doi.org/10.1002/pon.1964> Disponível em: < <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/pon.1964> >
- Pereira Sobral, Maia Bedor. A espiritualidade enquanto estratégia de enfrentamento para o cuidador familiar frente a terminalidade. *Revista NUPEM, Campo Mourão*, v. 12, n. 25, p.124-133, jan./abr. 2020. Volume 12 –Número 25 –2020ISSN 2176-7912. Online DOI:10.33871/nupem.v11i25.659 Disponível em: <<https://periodicos.unespar.edu.br/index.php/>

nupem/article/view/5605/3629>

17. Rocha RCNP, Pereira ER, Silva RMCRA, Medeiros AYBBV, Refrande SM, Refrande NA. Spiritual needs experienced by the patient's family caregiver under Oncology palliative care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018;71(Suppl 6):2635-42. [Thematic Issue: Good practices in the care process as the centrality of the Nursing] DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873> Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/TxQ5K957LDrGF9Qx6BG3TYc/?lang=en>>

18. Siler S, Mamier I, Winslow B. The Perceived Facilitators and Challenges of Translating a Lung Cancer Palliative Care Intervention Into Community-Based Settings. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018 Aug;20(4):407-415. doi: 10.1097/NJH.0000000000000470. PMID: 30063635; PMCID: PMC6070356. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6070356/>>

19. Silva RS, et al. Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. *Enfermería Actual de Costa Rica* n.38 San José Jan./Jun. 2020. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i38.37086> Disponível em: < https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&id=S1409-45682020000100018 >

20. Vega-Ayasta M, et al. Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 24 (58). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.05> Whittemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546-53. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-200386> >

21. Whittemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005;52(5):546-53.

22. Wu M-P, Huang S-J, Tsao L-I. The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2020;37(10):816-822. doi:10.1177/1049909120907601 Disponível em: < <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909120907601> >

23. Zeilinger, Elisabeth et al. Challenges in Palliative Care Nursing at a University Hospital: A Qualitative Interview Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 24(5);p E219-E225, October 2022. | DOI: 10.1097/NJH.0000000000000886 Disponível em: < https://journals.lww.com/jhpn/abstract/2022/10000/challenges_in_palliative_care_nursing_at_a.11.aspx>

24. Jin Young Choi, Yoon Jung Chang, Hye Young Song, Hyun Jung Jho, Myung Kyung Lee, Factors That Affect Quality of Dying and Death in Terminal Cancer Patients on Inpatient Palliative Care Units: Perspectives of Bereaved Family Caregivers, *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 45, Issue 4, 2013, Pages 735-745, ISSN 0885-3924, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.04.010>. Disponível em: < <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412004009?>

25. Cardoso ELS, Santos SR, Araújo YB, Neves NTAT, Nascimento JA. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42:e20190318 doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20190318>

26. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. saúde colet*. 23 (4) Abr 2018. Acesso em 04 de Ago de 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>

27. Polit D, & Beck C. Fundamentos de pesquisa em enfermagem (7 ed.). São Paulo: Artmed. 2011.

28. Merleau-Ponty, M. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fonte. 2011.