

Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados

Carolina Peres de Lima

Mariana de Abreu Machado

Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Resumo: O presente trabalho teve como objetivo compreender os sentidos e significados atribuídos pelos cuidadores principais à experiência de acompanhamento de pacientes com câncer em Cuidados ao Fim de Vida. Com este intuito, foi realizada uma pesquisa qualitativa exploratória, utilizando a observação participante como recurso metodológico. A análise de conteúdo foi utilizada como método de avaliação dos resultados, no qual a Teoria Existencialista de Viktor Frankl e a literatura contemporânea sobre Cuidados Paliativos serviram de substrato teórico à compreensão da temática em questão. Após a análise do diário de campo, foram extraídas cinco categorias temáticas: A espiritualidade atribuindo sentido à experiência; O tempo de espera; Morte como alívio do sofrimento; Revisão da história de vida; Incerteza quanto ao futuro. Foi possível perceber reações e sentimentos expostos pelos cuidadores, que, apesar do esgotamento físico e emocional, desejavam permanecer ao lado de seu familiar até sua morte. Entendemos que a comunicação da equipe ao cuidador sobre a aproximação da morte pode contribuir para o processo de elaboração psíquica desta vivência. A compreensão da experiência subjetiva do cuidador viabiliza uma abordagem efetiva da equipe às reais necessidades de cuidado do familiar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, Cuidadores, Existencialismo, Oncologia.

Main Caregivers Facing Death Experience and Its Meanings

Abstract: This study aimed to understand the meanings attributed by the main caregivers of cancer patients in the End of Life. For this purpose, an exploratory qualitative research was conducted, using Participant Observation as a methodological resource. The Content Analysis was used as a valuation method. The Existentialist Theory of Viktor Frankl and contemporary literature on Palliative Care were used as a theoretical basis for understanding the thematic field concerned. After analyzing the field diary, five thematic categories were extracted: spirituality attributing meaning to experience; waiting time; death as relief of suffering; reviewing the history of life; uncertainty about the future. It could be observed reactions and feelings exposed by caregivers, that despite all the physical and emotional exhaustion, wanted to be next to their relatives until their death. We understand that staff communication to the caregiver about the approach of death may contribute to the psychic elaboration process of this experience, allowing caregivers to express their feelings and reflect on the future after the patients' death. Understanding the subjective caregiver experience enables an effective staff approach to real family care needs.

Keywords: Hospice Care, Caregivers, Existentialism, Oncology.

Cuidadores principales frente a la experiencia de la muerte y sus sentidos

Resumen: Este estudio tuvo como objetivo comprender los significados atribuidos por los principales cuidadores la experiencia de acompañamiento a los pacientes con cáncer al final de la vida. Para este propósito, se llevó a cabo una investigación cualitativa exploratoria, utilizando la observación participante como recurso metodológico. El análisis de contenido fue utilizado como un método de evaluación de los resultados, donde la teoría existencialista de Viktor Frankl y la literatura contemporánea sobre Cuidados Paliativos proporcionaron la base teórica para la comprensión del tema en cuestión. Tras el análisis del diario de campo, se extrajeron cinco categorías temáticas: La espiritualidad atribuyendo significado a la experiencia; El tiempo de espera; La muerte como alivio del sufrimiento; Revisión de la historia de vida; La incertidumbre sobre el futuro. Se pudo observar reacciones y sentimientos expuestos por los cuidadores, que a pesar del agotamiento físico y emocional, quisieron permanecer junto a su familiar hasta su muerte. Entendemos que la comunicación del equipo acerca de la proximidad de la muerte puede contribuir al proceso de elaboración psíquica de esta vivencia. La comprensión de la experiencia subjetiva del cuidador permite un enfoque eficaz del equipo a las reales necesidades de atención a la familia.

Palabras claves: Cuidados paliativos al final de la vida; Cuidadores; Existencialismo; Oncología.

Introdução

O conhecimento na área dos Cuidados Paliativos vem evoluindo de forma exponencial, o que pode estar relacionado não somente ao avanço da ciência, mas também à busca de um olhar diferenciado ao paciente, compreendendo este para além de sua doença, em toda a sua complexidade.

Os Cuidados Paliativos apresentam em sua filosofia um viés multidimensional sobre a experiência do adoecer, que enfatiza a importância de uma perspectiva que comporte aspectos sociais, psicológicos e espirituais, presentes no último período de vida. Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002), esta proposta conta com o seguinte objetivo:

[...] promover a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, o que requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Os Cuidados Paliativos são construídos dentro de um modelo de cuidados totais, ativos e integrais,

oferecidos aos pacientes com doença avançada, sem possibilidade de tratamento curativo (Floriani, & Schramm, 2008). Por basear-se na ideia de um cuidado integral, esta proposta assistencial abrange não só o paciente acometido pela doença, mas também sua família, que se torna parte da unidade de cuidado. A dimensão do sofrimento associado à doença e à condição terminal gera nos familiares angústias, medos e ansiedades, o que evidencia a vulnerabilidade destes indivíduos neste contexto (Sales, & D'Artibale, 2012). Diante das mudanças decorrentes da doença, a família tende a se reorganizar para oferecer o cuidado que o paciente necessita neste momento crítico, e é em meio a esta dinâmica que surge o papel do cuidador principal. Floriani e Schramm (2008) definem cuidador principal como aquele responsável pelas tarefas de auxílio e cuidado diário ao paciente, sendo, em geral, proveniente do núcleo familiar.

A função de cuidador principal traz inúmeras mudanças na vida pessoal e na rotina deste sujeito que encontra-se imerso na realidade da doença. A sobrecarga destes cuidadores é um fator estressante, levando ao desgaste físico e mental, o que pode prejudicar sua qualidade de vida (Bicalho, Lacerda, & Catafesta, 2008). Com isso, percebe-se a importân-

cia de um olhar atento a este sujeito, principalmente com a aproximação da morte do paciente, que pode ser vivida de forma traumatizante.

Na prática assistencial em Cuidados Paliativos, a fase conhecida como Cuidados ao Fim de Vida (CFV) diz respeito aos últimos momentos de vida do paciente, em geral aos últimos dias ou 72 horas de vida (INCA, 2014). Através da análise dos sintomas presentes e diante da impossibilidade de reversão deles, o médico responsável avalia o paciente como “em Cuidados ao Fim de Vida”. Este quadro deve ser discutido em equipe para que haja uma reorganização dos cuidados, priorizando o conforto do enfermo e o esclarecimento do quadro clínico aos familiares.

Segundo a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (2014), o surgimento de novos sintomas (vômitos, diarreia, hemorragia, coma etc.) no fim da vida pode provocar uma crise emocional nas famílias, para as quais deve-se oferecer suporte prático e emocional, integrando-as cada vez mais ao cuidado. De acordo com Franco (2008), quando a família tem um de seus membros em condição de terminalidade, enfrenta não somente a constatação da aproximação da morte daquela pessoa, como também a morte da família como existia até então.

Sales e D'Artibale (2012) pontuam que a compreensão do significado da morte a partir das concepções dos familiares é um caminho para entender as formas de enfrentamento desta realidade, o que nos possibilita oferecer outras maneiras de assisti-los, e ajudá-los neste momento. Assim, o presente estudo objetivou compreender de que forma estes familiares lidam com a aproximação da morte do paciente, entendendo que este familiar está incluído na trama de cuidados e com isso deve ser acolhido e respeitado em suas necessidades.

Para compreendermos a experiência dos cuidadores principais, utilizamos a teoria existencialista de Viktor Frankl, psiquiatra austríaco que, ao longo de sua passagem em um campo de concentração durante a Segunda Guerra Mundial, desenvolveu o que futuramente denominou de Logoterapia, ou Psicoterapia do Sentido da Vida. *Logos* é uma palavra grega que significa “sentido”, sendo este o grande motivador do ser humano (Frankl, 2008). Para este autor, o que importa não é o sentido da vida de um modo geral, e sim o sentido específico de uma pessoa em um dado momento, mostrando com isso a singularidade da experiência para cada indivíduo.

A visão de homem de Frankl (2013) se sustenta em três pilares: a liberdade da vontade; vontade de sentido e o sentido da vida. A liberdade da vontade diz respeito à liberdade do homem em tomar uma atitude diante de quaisquer que sejam as condições apresentadas a ele. Já o conceito de vontade de sentido foi definido como o esforço mais básico do homem buscando encontrar e realizar sentidos e propósitos. E por último, o sentido da vida seria algo incondicional, pessoal e situacional, que muda de acordo com cada pessoa e situação, manifestando-se sempre na relação homem-mundo.

De acordo com esta perspectiva, para que a existência de uma pessoa faça sentido é necessário que ela faça diferença em um certo contexto, que deixe uma marca. O sentido da existência de uma pessoa refere-se à presença desta para alguém, no mundo, na história (Mahfoud, 2012). Isto nos mostra a valorização da relação sujeito-mundo, na qual o sentido é encontrado nesta troca.

Breitbart, Gibson, Poppito e Berg (2004) apontam que a teoria existencialista valoriza a capacidade única do ser humano de refletir acerca de sua própria existência, sendo ele o responsável por escolher livremente as condições para tal fenômeno. Para Frankl (2013), o sentido pode ser encontrado até mesmo durante uma experiência de dor, sofrimento e doença, o que nos remete à vivência do cuidador principal que acompanha seu ente querido em processo de fim de vida. Apesar da tristeza envolvida neste contexto, acredita-se que estes familiares tenham a capacidade de empregar sentidos e significados a esta experiência, que os aproxima do fato de também serem finitos.

Método

Tratou-se de pesquisa exploratória de enfoque qualitativo, realizada em uma unidade especializada em Cuidados Paliativos de um hospital oncológico situado na cidade do Rio de Janeiro. Esta unidade assistencial é destinada exclusivamente ao acompanhamento de pacientes com câncer avançado sem possibilidade terapêutica de combate à doença. O local de observação foi o setor de internação hospitalar, onde estão alocadas equipes multiprofissionais que buscam oferecer um cuidado integral, visando o controle de sintomas e o maior conforto aos pacientes e seus familiares.

A abordagem aos participantes da pesquisa foi realizada após o médico de referência do serviço ter

avaliado que o paciente encontrava-se em fim de vida e comunicando à equipe e aos familiares do quadro. Ao abordar o cuidador, a pesquisadora expôs o objetivo da pesquisa, a questão da confidencialidade e a não obrigatoriedade da participação caso não desejasse. Uma dificuldade encontrada durante a pesquisa foi o acesso ao histórico de tratamento dos pacientes, pois ao ser estabelecido que não há mais possibilidade de tratamento curativo, estes são transferidos para a unidade de Cuidados Paliativos, onde um novo prontuário é criado e uma nova equipe passa a ser responsável pelo acompanhamento terapêutico.

Optou-se como método de pesquisa a observação participante, que, segundo Minayo (1994), é o processo no qual há a presença do observador em uma situação social visando uma investigação científica. Ao coletar os dados, o pesquisador torna-se parte do contexto estudado, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por ele (Minayo, 1994).

O processo de observação participante foi realizado em três etapas, conforme orientam Queiroz, Vall, Souza e Vieira (2007). Na primeira etapa foi realizada a inserção da pesquisadora nas enfermarias do setor de internação hospitalar, com a observação dos atendimentos realizados pela equipe multiprofissional ao cuidador durante a internação do paciente. Foram observados também os atendimentos prestados pelas psicólogas, com o intuito de captar expressões, questionamentos, reações e sentimentos que perpassam esses últimos momentos de acompanhamento do paciente.

Na segunda etapa, foi realizado o registro dos dados obtidos, utilizando-se como instrumento um diário de campo, no qual foram relatadas as impressões da pesquisadora sobre o cotidiano dos cuidados principais neste contexto. Passou-se então à terceira etapa, na qual os dados foram sistematizados e organizados para futura apreciação.

Utilizou-se como método a análise de conteúdo que, segundo Bardin (1977), é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que aplica procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Utilizou-se a análise por categorias temáticas, que “funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamento analógico” (Bardin, 1977, p. 153).

Em cumprimento à Resolução nº 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa foi desenvolvida após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

da instituição. Cabe ressaltar que, para a realização da pesquisa proposta, foi entregue aos cuidadores um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) no qual foram explicitados os objetivos da pesquisa e garantida a confidencialidade dos dados.

Por se tratar de um período permeado por sentimentos como medo, angústia e ansiedade, tanto para o paciente quanto para o cuidador e familiares, estes indivíduos foram acompanhados pelas psicólogas de referência da internação hospitalar, onde foi oferecido todo o suporte emocional necessário para que se sentissem acolhidos e mais seguros diante da experiência da proximidade da morte.

Resultados e Discussão

Foram observados oito casos de pacientes em Cuidados em Fim de Vida no período compreendido entre agosto e novembro de 2014. Foi utilizado o critério de amostragem por saturação, no qual o fechamento amostral se deu pela suspensão da inclusão de novos participantes no momento em que os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não mais contribuindo significativamente para o desenvolvimento da reflexão sobre o tema (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008).

Foram registrados no diário de campo todos os atendimentos da equipe multiprofissional realizados com o cuidador principal. Além dos atendimentos, a pesquisadora também observou a movimentação e dinâmica do cuidador principal e da equipe em torno do caso, captando suas reações, opiniões e expressões durante a internação do paciente que encontrava-se em CFV.

Dos oito cuidadores incluídos na pesquisa, sete participantes eram do sexo feminino. Percebe-se, portanto a preponderância das mulheres assumindo a função de cuidadoras principais, o que também foi observado por diversos autores (Araújo, Araújo, Souto, & Oliveira, 2009; Bicalho, Lacerda, & Catafesta, 2008; Floriani, 2004; Py, & Oliveira, 2011; Wanderbrooke, 2005), sendo o cuidado reconhecido socialmente como uma atribuição feminina.

Ao longo do estudo, foi possível perceber como a metodologia da observação participante proporciona ao pesquisador uma imersão profunda no campo no qual está inserido. Este dado estimula a reflexão acerca da influência da presença do observador neste contexto, bem como o papel do profissional de saúde, que, naquele momento, encontra-se na posição de

pesquisador. Observou-se que a interação entre pesquisador, equipe e participantes ocorria de forma natural e as atitudes do observador se adequavam à singularidade de cada situação vivida. Muitas vezes os familiares se dirigiam à pesquisadora, a reconhecendo como parte integrante da equipe multidisciplinar. Para Correia (2009), a presença do observador permite uma certa familiaridade, que é facilitadora para a compreensão da cultura específica do grupo em observação. Na observação participante, o observador ocupa uma delicada posição, que deve deslizar entre uma atitude de aproximação e um afastamento do campo, com o objetivo de melhor compreendê-lo.

Durante sua inserção no campo, a pesquisadora encontrou dificuldade em elencar casos a serem observados, pois pacientes evoluíam a óbito antes do médico de referência sinalizar à equipe que os mesmos encontravam-se em CFV, o que impossibilitou a abordagem aos familiares de forma preliminar. Este dado pode demonstrar uma dificuldade dos médicos em determinar tal quadro, não por uma incapacidade técnica, mas pessoal e emocional em lidar com a aproximação da morte, como observado durante a conversa entre uma médica e sua residente, onde se questionavam se o paciente em debate encontrava-se ou não em CFV:

Eu protelo ao máximo, porque isto modifica a abordagem de toda a equipe. Tem gente que diz que o paciente em CFV pode perfeitamente deixar de ser, mas isso é muito complicado, porque como você vai falar com a família depois e reverter a conduta que estava sendo tomada? (médica *staff*, caso 8).

Kovács (2008) analisou algumas dificuldades trazidas por profissionais de saúde relacionadas ao trabalho com pacientes terminais, sendo elas: falar com pacientes sobre o agravamento da doença e possibilidade da morte; realizar procedimentos usuais em pacientes sem prognóstico de cura e a sensação de impotência que estas situações provocam.

Diante do exposto, percebemos a necessidade da discussão acerca do tema da morte para a formação destes profissionais, que ao longo da graduação não têm contato com disciplinas que tratam especificamente desta temática (Chaves, Mendonça, Pessini, Rego, & Nunes, 2011). Bushatsky, Sarinho, Lima, Faria e Baibich-Faria (2012) enfatizam que o equilíbrio entre a teoria e a prática nos Cuidados Paliativos envolve

uma dimensão muito maior, que são a dor e a morte, tornando o profissional de saúde mais vulnerável, exigindo com isso um treinamento específico. Os autores apontam que a falta de compreensão da morte e a perda de potencial de vida tornam a experiência humana algo atemorizante (Bushatsky et al., 2012).

Apesar de o objeto deste estudo não ser a vivência do profissional de saúde diante da proximidade da morte do paciente, acreditamos ser de suma importância uma discussão mais aprofundada sobre as atitudes e os sentimentos apresentados por estes profissionais, pois a definição do prognóstico determina a direção terapêutica a ser adotada pela equipe, baseando as condutas e atitudes dos profissionais nestes últimos momentos de vida do paciente.

Após leitura do diário de campo e análise do mesmo, foram extraídas cinco categorias temáticas: 1) A espiritualidade atribuindo sentido à experiência; 2) O tempo de espera; 3) Morte como alívio do sofrimento; 4) Revisão da história de vida; 5) Incerteza quanto ao futuro. Ressaltamos que os nomes dos participantes e quaisquer informações que permitissem sua identificação foram suprimidos, passando os mesmos a serem designados por letras.

A espiritualidade atribuindo sentido à experiência

A palavra espiritualidade foi definida por Elkins (2000) como um modo de ser ou sentir que se apresenta pela tomada de consciência de uma dimensão transcendente, sendo caracterizado por determinados valores identificáveis com relação a si mesmo, aos outros, à natureza e à vida. É um viés que envolve questões relacionadas ao significado e propósito da vida, encontrando-se para além de uma religião.

A espiritualidade surge no discurso dos sujeitos observados como um meio de atribuição de sentido à experiência de acompanhar o processo de morrer do paciente. Usamos a palavra “espiritualidade” e não “religiosidade” por entendermos que os cuidadores falavam de sua fé acima de tudo, independentemente da religião vinculada às suas crenças. De acordo com Hennezel e Leloup (2009), estes dois termos são frequentemente utilizados como sinônimos de forma equivocada, entretanto, é possível viver a espiritualidade sem necessariamente ter uma religião. Para estes autores:

A espiritualidade faz parte de todo ser que se questiona diante do simples fato de sua exis-

tência. Diz respeito a sua relação com os valores que o transcendem, seja qual for o nome que lhes atribua. As religiões representam as respostas que a humanidade tem procurado dar a tais questões, através de um conjunto de práticas e crenças (Hennezel, & Leloup, 2009, p. 18).

Liberato e Macieira (2008) ressaltam que a espiritualidade é algo universal e está disponível para qualquer ser humano. Não se restringe a uma religião, cultura ou um grupo específico de pessoas. É um fenômeno humano, um potencial inato e natural de todo indivíduo. As autoras destacam que a vivência da espiritualidade pode trazer significado e sentido à vida; sentido este que poderia se expressar por meio de pensamento criativo, experiências e atitudes de valor.

A espiritualidade implica a procura por respostas para questões essenciais do homem, como o sentido da vida, da doença, da morte e do sofrimento. Trata-se de um processo de extrema importância em momentos difíceis, que proporciona uma visão própria da vida e do mundo, favorecendo o amadurecimento pessoal, trazendo significado e melhor enfrentamento da situação vivida (Liberato, & Macieira, 2008).

Percebemos ao longo das observações, que a espiritualidade emergia como algo que preenchia as incertezas acerca do momento da morte e que, de certa forma, trazia alívio e sustentação aos cuidadores neste momento de extrema angústia, como observado em um dos casos, no qual a cuidadora, ao receber a visita de um padre, sentiu-se acolhida em seu sofrimento pouco antes do óbito da paciente:

O padre começa a falar em tom bem baixo com a paciente, rezando ao lado dela. A cuidadora acompanha a oração, repetindo suas palavras, sem emitir som. Com os olhos marejados, observa atentamente os movimentos do padre enquanto ele joga água benta em nossas cabeças. A cuidadora parece mais tranquila, como se a presença do padre trouxesse algum alívio a sua dor (filha da paciente, caso 6).

O mesmo dado foi encontrado por Casmarrinha (2008) em estudo qualitativo no qual buscou compreender as necessidades e sentimentos de familiares de pacientes em CFV. A autora afirma que a fé também se fazia presente na realidade destes familiares. Segundo ela, o sentimento de fé representa uma força propul-

sora que atua como um elemento positivo para o conforto destes sujeitos diante da evolução da doença e proximidade da morte (Casmarrinha, 2008, p. 94).

Em sua teoria baseada na busca de sentido do ser humano, Frankl (2013) pontua a importância da espiritualidade como estratégia para que este sentido seja encontrado. Ao falar sobre a religião, Frankl (2013) afirma que esta provê o homem de uma âncora espiritual, um sentimento de segurança que não poderia ser encontrado em qualquer outro lugar. O mesmo autor completa que a confiança no sentido e a fé, por mais latentes que sejam, são transcendentais e, portanto, indispensáveis. Esta experiência foi evidenciada na fala de uma cuidadora:

Ao abordar a cuidadora, explico os objetivos da pesquisa e antes mesmo de terminar, ela diz ser cristã e por isso compreende melhor o que está acontecendo. Diz: “O último suspiro só é dado quando for a vontade de Deus”, mostrando como a sua fé é utilizada como forma de significar o processo que está ocorrendo (irmã do paciente, caso 1).

Breitbart et al. (2004) corroboram com as ideias de Frankl e afirmam que a espiritualidade proporciona à pessoa a experiência transcendental de sentido da vida, o que traz a sensação de bem-estar e acolhimento, principalmente em momentos críticos e de dificuldade. Breitbart e Heller (2003) relacionam a ausência de sentido e a falta de bem-estar espiritual à depressão, desesperança e ao vazio existencial no fim da vida de um indivíduo. Dados semelhantes foram encontrados por Aquino et al. (2009) ao investigarem a relação entre o sentido da vida e a atitude religiosa. Foi observado que quanto maior a atitude religiosa, maior a realização existencial. Diante destes resultados, os autores afirmam que a atitude religiosa pode ser considerada a expressão de uma crença em algo superior, de forma a encontrar sentidos na vida na relação sujeito-mundo (Aquino et al., 2009).

Angelo (2010) destaca que a espiritualidade está presente na maneira com a qual a família percebe o sentido das experiências vivenciadas, isto é, à medida que a família vive os eventos ligados à doença ela não apenas atribui significado a eles, mas também passa a interpretar o contexto e a reagir de acordo com a interpretação que faz. Este aspecto foi encontrado na fala de uma cuidadora, onde o olhar que tinha sobre estágio final de vida era influenciado por suas crenças e fé:

Ela diz ser evangélica e acredita que a irmã está sofrendo por estar “apegada a esse mundo”, então ela completa: “A gente não pode se apegar às coisas materiais, porque depois na hora de desaparecer é mais difícil” (irmã da paciente, caso 4).

A fé pode ser a forma encontrada por alguns indivíduos de estarem no mundo, através da qual o sentido da vida é afirmado diante da aparente ausência de sentido da morte. É como se houvesse uma continuidade entre passado e futuro, dando assim o poder para encontrar o sentido mesmo nos momentos de adversidade (Casmarrinha, 2009).

As reações e as falas dos cuidadores principais supracitados evidenciaram a vivência da espiritualidade não só como uma forma de encontrar conforto e amparo, mas também como algo que dá contorno ao desconhecido momento da morte. Dessa forma, a espiritualidade poderia ajudar o indivíduo a encontrar um significado único e intransferível para a experiência de acompanhar a morte de um ente querido.

O tempo de espera

Após a comunicação sobre a condição de morte iminente do paciente, bem como as modificações na conduta terapêutica a ela diretamente relacionadas, alguns familiares passaram a esperar incansavelmente pelo momento da morte, estando atentos a mudanças e sinais, sobressaltando-se diante de cada “suspiro” do paciente.

Com o prolongamento do quadro, alguns cuidadores expressavam certo desânimo, tornando a espera ainda mais cansativa, o que foi observado na fala de uma cuidadora durante o atendimento da psicóloga:

Ela afirma estar bem e diz: “Tô só esperando, só esperando”, falando de forma penosa dessa espera pelo óbito (esposa do paciente, caso 3).

Segundo Kovács (2003), os familiares tendem a ser ambivalentes quando se trata do tempo de sobrevivência do paciente, porém, muitos, quando pensam o que gostariam para si, relatam que prefeririam terminar logo com tudo. Hennezel (2001) afirma que diversos familiares acabam pedindo que se apresse a morte do paciente, porque não aguentam ver seu sofrimento.

De acordo com Silva (2003), a situação de morte iminente, porém não concretizada, talvez seja uma

das crises mais angustiantes pelas quais a família pode passar. O tempo prolongado dessas situações pode ser um grande inimigo, por debilitar gradativamente a resistência dos envolvidos. Este dado aponta para a incerteza quanto à delimitação de um tempo para a morte, em que, muitas vezes o anúncio da aproximação do óbito pode gerar mais ansiedade e angústia à família.

Estar ao lado do paciente até o fim

Apesar de toda exaustão física e emocional percebida nos cuidadores, alguns expressavam o desejo de permanecerem ao lado do paciente até o último momento, como se isto proporcionasse algum tipo de fechamento à trajetória de cuidado. Correia e Torres (2011) corroboram com este aspecto, afirmando que, a partir do momento em que os familiares têm consciência de que a morte está mais próxima, tendem a permanecer junto ao doente o máximo de tempo possível. Segundo Sales e D'Artibale (2011), o processo de acompanhamento do paciente até sua morte pode configurar uma forma do familiar se despedir aos poucos, o que pode diminuir a sensação de impotência diante da morte.

Muitas vezes esse desejo está atrelado ao anseio de dar o máximo pelo paciente, ultrapassando seus limites pessoais para a realização de seus últimos pedidos. A fala de uma filha, cuidadora principal da mãe, aponta para este caminho:

Eu não deixo mais de vir. Eu falei pra minha irmã que a gente não sabe quanto tempo ela vai estar aqui com a gente, então temos que ficar do lado dela. Eu sempre falo com ela, chamo de “meu bebê” e fico esperando pra ver se ela tem algum pedido pra me fazer (filha da paciente, caso 7).

O discurso de uma mãe durante o atendimento da psicóloga evidencia seu cansaço, mas também seu medo de não estar ao lado do filho no momento do óbito:

Por isso eu não vou pra casa, porque tenho medo, vocês entendem? Tenho medo de ir para casa e receber uma ligação com uma notícia ruim. A psicóloga pergunta se ela prefere ficar no hospital e a familiar responde: “Sim. Tá difícil, tô cansada, mas vou ficar” (mãe do paciente, caso 8).

O mesmo foi observado na fala de outra cuidadora, que, apesar de reconhecer a dificuldade em lidar com o momento que vive, deseja permanecer ao lado da mãe, temendo que o óbito ocorra em sua ausência:

Diz estar acompanhando a mãe desde o início da internação e completa: “É difícil estar aqui, mas não quero ir para casa, vai que acontece alguma coisa e eu não estou aqui?” (filha da paciente, caso 6).

Baseando-se na teoria existencialista, na qual se busca valorizar o senso de responsabilidade do indivíduo sobre sua própria vivência, pensamos na responsabilidade sentida por estes cuidadores no momento em que se dispuseram a acompanhar todo o processo de tratamento até o estágio final de vida do paciente.

Para Frankl (2013), no momento em que o doloroso destino se mostra inevitável, o sofrimento não só deve ser afirmado como deve ser transformado em algo significativo, em uma conquista. A necessidade de cumprirmos o papel de cuidadores de forma plena parece ser algo presente na vivência destes familiares, que, apesar do sofrimento que vivenciam, escolheram estar ao lado do paciente até seu último suspiro, transformando esta experiência em algo significativo.

Sinais da aproximação da morte

Durante a observação dos casos, percebeu-se que os cuidadores se questionavam acerca dos sinais que poderiam estar relacionados à aproximação do momento da morte. Suspiros, gemidos, movimentos bruscos eram interpretados pelos cuidadores de forma muito atenta e, certas vezes, os assustava. Ainda que soubessem da possibilidade de óbito do paciente a qualquer momento, os cuidadores pareciam angustiados quanto à forma com que este processo se desenvolveria. As expressões e falas de alguns cuidadores evidenciaram este aspecto:

“Ele só fica de olho aberto, não fala!”. Querendo dizer que ele não reage a outros estímulos (esposa do paciente, caso 3).

“Ela tinha parado de respirar! Agora voltou, mas tá com um espaço muito grande! É assim mesmo até o fim?” A técnica responde que sim e a familiar então diz: “Desculpa, mas eu nunca passei por isso antes, não sei como é” (irmã da paciente, caso 4).

A necessidade de nomear o estado no qual o paciente se encontrava também se mostrou presente entre os cuidadores, dirigindo questões à equipe:

Ela diz ao enfermeiro: “Minha irmã está em coma, eu acho” (irmã da paciente, caso 2).

Quando a médica se despede, a cuidadora a chama novamente e pergunta: “Ele tá em coma, doutora?” (esposa do paciente, caso 3).

Esta percepção nos mostra que o processo de morrer ainda é algo desconhecido para a maioria dos cuidadores, que, mesmo tendo sido informados anteriormente sobre a aproximação deste evento, não sabem as modificações que podem ocorrer até o óbito de fato acontecer. Este sentimento de insegurança pode gerar ansiedade e apreensão. Py e Oliveira (2011) afirmam que a ansiedade assume características especiais ao falarmos de cuidadores, que, ao longo do tempo, acompanham as perdas progressivas dos pacientes até o final da vida, acarretando sentimentos de impotência e medo ante aquilo que é incompreensível.

Diante disso, compreendemos a necessidade de um espaço onde o cuidador possa colocar suas dúvidas e questionamentos sobre o quadro do paciente, pensando juntamente a equipe, sobre possíveis sinais decorrentes da aproximação da morte. Acredita-se que quanto melhor a informação dada às famílias, mais acolhidas e amparadas elas se sentirão, contribuindo para a diminuição da ansiedade, medo e angústia, facilitando com isso o processo de luto.

A morte como alívio do sofrimento

Ainda que as discussões acerca da morte e do morrer estejam mais presentes em nossa sociedade, percebemos como este tema permanece no imaginário dos indivíduos como algo temido e que deve ser evitado a todo custo. Observa-se a vinculação da morte à dor e sofrimento, fazendo com que esta experiência seja ainda mais temida. Entretanto, durante a observação dos casos, alguns cuidadores percebiam a morte como algo que traria paz e principalmente o alívio do sofrimento, tanto para si quanto para o paciente. O sentimento de resignação pode se fazer presente para o familiar perante a aproximação da morte (Casmarrinha, 2009), como observado no discurso de uma cuidadora: “Eu amo a minha irmã, mas

não quero ver ela sofrer, se for assim eu prefiro que ela se vá” (irmã da paciente, caso 2).

Kovács (2008) aponta que o prolongamento do processo de morrer pode ocasionar sentimentos ambivalentes ao cuidador, como o desejo da morte para alívio do sofrimento, seguido do sentimento de culpa, podendo este ser um fator de luto complicado. Correia e Torres (2011) também observaram o desejo da morte para o alívio do sofrimento como parte da experiência de cuidadores que acompanhavam doentes oncológicos em final de vida, entretanto, estes se recusavam a reconhecer este desejo, evidenciando o sentimento de culpa.

Vemos, portanto que, apesar de todo o vínculo afetivo existente na dinâmica observada, a cuidadora expressava o desejo do óbito como uma forma de atenuar o sofrimento vivido pela irmã e por ela própria. Hennezel (2001) ressalta que o fim da vida pode ser muito assustador, o paciente pode tornar-se um estranho para si mesmo, e para aqueles que lhe são mais próximos. Neste contexto, a cuidadora demonstrava certo estranhamento de uma figura tão familiar, mas que tornou-se tão distante devido a deterioração de seu corpo e a falta de interação com o mundo.

Para alguns cuidadores, a morte poderia ser um momento de tranquilidade, no qual a agonia trazida pela doença seria dissipada. Este ponto foi observado na fala de uma esposa que acompanhava seu marido por um longo período no hospital: “Só quero o bem pra ele. Ao ser questionada o que seria o bem para ele, ela diz: Ah, ele falecer tranquilo” (esposa do paciente, caso 3).

Percebe-se que, para esta cuidadora, o “bem” para seu marido seria a morte, onde ele enfim estaria em paz. Neste caso, observamos também a importância do controle de sintomas para que este processo seja vivido com tranquilidade. Podemos também relacionar esta serenidade à ausência de dor ou outro sintoma desconfortável. Sendo assim, vemos que, através do controle de sintomas, o cuidador passa a perceber a atenuação do sofrimento do paciente, fazendo com que o acompanhamento do processo de morrer seja menos doloroso para ambos.

Revisão da história de vida

Ao longo do período de observação, percebemos a necessidade dos cuidadores de lembrarem a história de vida de seus familiares, como se estivessem revivendo os momentos que passaram ao lado deles. Este tópico foi observado durante o acompanha-

mento de uma família que se revezava para estar ao lado da paciente no hospital:

Ao longo do atendimento, E. relembra momentos bons que viveu ao lado da irmã, dizendo que ela era uma pessoa muito boa e querida por todos. Afirma que a paciente sempre foi muito dedicada à família, abrindo mão de muitas coisas a favor do bem-estar de todos (irmã da paciente, caso 4).

O marido fala que todos os seus filhos gostam muito da paciente, mesmo não sendo “filhos de sangue”. Diz que a paciente é “muito braba, mas tem um bom coração” (esposo da paciente, caso 4).

Casmarrinha (2008) salienta que, diante da perspectiva de morte iminente de um ente querido, a família tende a organizar memórias, revendo circunstâncias pessoais e familiares deste indivíduo. Neste momento, o sentimento de gratidão e admiração podem estar presentes, onde há o reconhecimento do valor dessa pessoa para cada um. A revisão da história pessoal do paciente parece trazer um contorno à experiência inevitável da morte, o que foi observado na fala de uma mãe que vivia aos poucos a perda de seu filho:

Ele fez a operação e ficou tão bem! Pediu pra ir à praia e nós fomos. Aí depois disso, ele descobriu que a doença tinha voltado, aí ele piorou muito e agora... Caramba! Meu filho tá aqui morrendo! (mãe do paciente, caso 8).

Ele trabalhava em escritório, mas já fazia uns dois anos que fazia biscate. Aí ele começou a fazer faculdade de Engenharia junto com o meu neto de 21 anos, que vai se formar agora, mas ele não conseguiu terminar... (mãe do paciente, caso 8).

Py e Oliveira (2011), ao tratarem da vivência do cuidador, pontuam a importância do sentimento de gratificação, quando há o reconhecimento dos valores cultivados pelo indivíduo durante a vida, e a constatação dos fracassos e das impossibilidades que ocorreram ao longo de sua trajetória. Em meio a esta reflexão, o cuidador vê-se remetido a sua própria história, que, conseqüentemente, está mesclada a do paciente.

Observou-se que, para estes cuidadores, contar a história de seu familiar, de alguma forma, trazia o sentido da vida desta pessoa, o que viveu, o que deixou de realizar, e como está sendo o final de sua trajetória

no mundo. O cuidador vai ajudando a tecer esta história junto com o paciente, lembrando momentos bons e de dificuldade que viveu a seu lado. Segundo Frankl (2008), podemos descobrir o sentido da vida de diferentes formas, sendo uma delas através da atitude que tomamos em relação ao sofrimento inevitável, o que nos remete à vivência destes cuidadores, que, através da elaboração do sentido da vida de seus familiares, encontram sentido para sua própria existência. Frankl (2008), ao falar da questão da transitoriedade da vida, afirma que os únicos aspectos realmente transitórios são as potencialidades, que, ao serem realizadas, transformam-se em realidades, são resgatadas e entregues ao passado. Assim, no passado nada está irremediavelmente perdido, mas sim irrevogavelmente guardado e, através do resgate do que foi vivido, pode-se encontrar sentido para o que se vive no momento presente.

O discurso de uma cuidadora, filha da paciente, demonstra o quanto a trajetória de vida de sua mãe influenciou sua própria história e também a experiência que vive atualmente:

A psicóloga pergunta se tem algo que ela aprendeu após a doença de sua mãe e ela responde que sim. Diz que sua mãe sempre trabalhou muito para sustentar os filhos e não aproveitou sua vida. Ela continua: “Eu sempre fui muito mimada, não lavava um copo. Depois fiquei grávida e comecei a cuidar dela e da casa. Ela diz que me atrapalha, mas eu faço tudo com muito amor” (filha da paciente, caso 7).

Vemos neste fragmento de discurso que, além das alterações estruturais ocorridas na dinâmica familiar ao longo da evolução da doença, houve uma mudança do olhar da cuidadora acerca da experiência do acompanhamento da paciente, ocasionando um crescimento pessoal diante das dificuldades que se apresentavam.

Lima e Rosa (2008) afirmam que, através da rememoração de vivências com o paciente, o cuidador descobre sentidos para sua vida, através da lembrança de momentos compartilhados, das qualidades de seu familiar e do amor que sente pelo seu ente querido. Com isso, percebemos que a vivência do acompanhamento do paciente até sua morte pode gerar reflexões ao cuidador acerca de sua própria existência, sendo um espaço para que este indivíduo seja capaz de atribuir sentido a sua vida.

Incerteza quanto ao futuro

Desde a descoberta da doença até os últimos momentos de vida do paciente, o cuidador principal vivencia as vicissitudes relacionadas à doença e ao ato de cuidar, fazendo com que esta função tenha um lugar único em sua vida (Sales, & D'Artibale, 2011). O papel de cuidar de um familiar adoecido dá ao cuidador principal uma função no mundo, que, após a perda do paciente, pode se dissipar, podendo trazer a sensação de perda da identidade.

Alguns questionamentos levantados pelos cuidadores diziam respeito ao futuro após o óbito do paciente e às repercussões que essa ausência traria a dinâmica familiar e a sua própria existência.

Além da perda de função, alguns cuidadores se mostravam angustiados em cogitar sua vida sem aquela pessoa amada:

Se emociona ao dizer que não sabe como será sua vida sem a irmã. Diz não saber como vai dar a notícia para sua mãe, por achar que ‘ela não vai aguentar’, antecipando o momento da morte (irmã da paciente, caso 4)

O trecho apresentado retrata a busca de uma cuidadora em assimilar previamente a perda de sua irmã, antecipando a sua morte. Percebemos que a elaboração do luto já se faz presente, neste momento em que a morte é irremediável. O luto antecipatório ocorre antes da morte concreta, sendo também um processo de construção de significado. Segundo Franco (2008a), o luto antecipatório apresenta a possibilidade de absorver a realidade da perda de forma gradual. Parkes (1987, citado por Kovács, 2008), através da análise de estudos na área de luto, coloca como as perdas afetam estruturas de significado na vida do indivíduo, considerando o luto uma profunda transição existencial.

Kovács (2008) pontua alguns processos importantes para a elaboração do luto, entre os quais: reconhecer o luto; reagir à separação; recolher e revivenciar as experiências com a pessoa perdida; abandonar ou se desligar de relações antigas; reajustar-se a uma nova situação; e reinvestir energia em novas relações. Observou-se que alguns cuidadores, durante o acompanhamento do paciente em fim de vida, conseguiam desenvolver algumas estratégias para a elaboração do luto. A mãe de um paciente refletia sobre como sua vida se estruturaria na ausência do filho: “Eu às vezes

fico pensando como vai ser depois, no futuro... Se eu fico naquela casa ou alugo” (mãe do paciente, caso 8).

Neste trecho percebemos como a morte de um membro da família pode modificar a organização familiar e a vida de cada membro inserido neste contexto. A morte do paciente representa o fim de uma jornada e um recomeço para o cuidador e para a família de forma geral, que buscará se adaptar à nova condição vivida, realizando um movimento no sentido de enfrentar essa nova fase (Bertoldo, & Girardon-Perlini, 2007).

Silva (2003) aponta que um dos principais fatores geradores de tensão e de angústia na prática com doentes oncológicos é a incerteza quanto ao futuro, que se faz presente ao longo de todo o processo de tratamento até a cura ou morte do paciente. Vemos, portanto, que a dinâmica na qual o cuidador se encontra é atravessada por inseguranças e interrogações, principalmente diante da aproximação da morte do paciente.

O desconhecido relacionado à perspectiva de futuro pode trazer angústia ao cuidador, que perde a função que o identificava no mundo. Diante disto, este sujeito passa a buscar novos sentidos para sua existência, descobrindo novas potencialidades e possibilidades. Este trabalho só é possível pelo fato de o homem ser um portador de intencionalidade, que significa viver com propósitos, sendo seu propósito maior dotar a vida de sentido (Frankl, 2013).

A reflexão sobre a transitoriedade da vida leva o cuidador a buscar novos motivos e sentidos para sua vida (Lima & Rosa, 2008). O anúncio da aproximação da morte por parte da equipe parece incentivar um trabalho de elaboração do cuidador, que encontra um espaço para dialogar ou pensar a morte como algo presente. Entendemos que esta comunicação permite ao cuidador rever suas expectativas e anseios, possibilitando inclusive um planejamento futuro após o óbito de seu familiar.

Considerações Finais

A filosofia dos Cuidados Paliativos propõe um cuidado integral à pessoa com uma doença ameaçadora da vida, que inclui aspectos físicos, sociais, psíquicos e espirituais. O cuidado é estendido também à família e principalmente ao cuidador principal, que participa ativamente da rotina de cuidados do paciente. A aproximação do momento da morte pode gerar ao cuidador angústia, tristeza e ansiedade, sentimentos inerentes a este momento complexo.

A partir da observação dos últimos momentos de vida dos pacientes, foi possível perceber reações, expressões e sentimentos expostos pelos cuidadores, que, apesar do esgotamento físico e emocional, desejavam permanecer ao lado de seu familiar até o fim.

A espiritualidade foi uma questão presente nos discursos dos familiares, que encontravam em sua fé um sentido para a experiência que viviam. Através do contato com sua espiritualidade, os cuidadores buscavam atribuir sentidos ao desconhecido e inevitável da morte, trazendo com isso um apaziguamento do sofrimento. Para muitos, a morte poderia proporcionar o alívio de um sofrimento que se prolongava tanto para o paciente quanto para aqueles envolvidos neste contexto. Este dado expõe uma representação diferente sobre a morte daquela presente em nossa cultura, em que esta é concebida como um momento de dor e angústia.

Outro dado importante encontrado foi a necessidade demonstrada pelos cuidadores de resgate da trajetória de vida dos pacientes. Percebemos que a rememoração do passado de alguma forma possibilitava um contorno à experiência da morte, permitindo ao cuidador atribuir um significado à vida do paciente até seu último momento. Através deste trabalho psíquico, o cuidador encontrava sentido também para sua história de vida, que estava atrelada à do paciente.

Entendemos que a comunicação da equipe ao cuidador sobre a aproximação da morte pode estimular um processo de elaboração psíquica desta experiência, favorecendo a expressão de sentimentos e planejamento dos últimos momentos ao lado do paciente. Assim, a ausência de comunicação sobre a iminência da morte do paciente pode ser entendida como iatrogênica para o cuidador, que não teria a possibilidade de resolver pendências e realizar alguns desejos.

Em sua rotina de trabalho, profissionais de saúde se deparam constantemente com situações nas quais necessitam transmitir más notícias, porém não possuem base teórica ou mesmo recursos emocionais para realizarem essa tarefa. A dificuldade de alguns profissionais em lidar com a finitude não está somente vinculada a uma incapacidade técnica formal, mas também a uma dimensão afetiva envolvida nesta dinâmica. Ao enfrentarem diariamente a experiência da morte, os profissionais de saúde se percebem também finitos, mortais, o que os leva a questionamentos acerca de sua própria morte. Acreditamos ser de suma importância uma investigação mais aprofundada sobre os aspectos

conscientes e inconscientes envolvidos neste contexto, para que assim haja uma mudança na estrutura de formação da equipe de saúde.

Apesar de o estudo apresentar limitações com relação ao tempo de acompanhamento dos casos e acesso a informações sobre a trajetória de tratamento do paciente antes do encaminhamento para a unidade de Cuidados Paliativos, foi possível compreender a importância da análise da experiência subjetiva do cuidador, principalmente nesta última etapa da vida do paciente, que é permeada por angústias e incertezas diante da inexorabilidade da morte. Há um

reinvestimento por parte da equipe no cuidador, que deve ser escutado, amparado e acolhido em seu sofrimento. Percebemos que a comunicação entre equipe e família pode influenciar a forma como o cuidador elabora a proximidade da morte de seu ente querido, podendo fazer deste momento algo engrandecedor para sua própria existência. Diante da relevância do tema apresentado, faz-se necessários a ampliação e o desenvolvimento de pesquisas em torno da experiência de cuidadores no acompanhamento do processo de morrer, para haja um olhar mais atento as demandas destes sujeitos de cuidado.

Referências

- Angelo, M. (2010). Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 437-443. Recuperado de https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf
- Aquino, T. A. A., Correia, A. P. M., Marquesi, A. L. C., Souza, C. G., Freitas, H. C. A., Araújo, I. F. et al. (2009). Atitude religiosa e sentido da vida: um estudo correlacional. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 29(2), 228-243. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000200003>
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A., & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000100005>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bertoldo, C., & Girardon-Perlini, N. M. O. (2007). A trajetória de uma família no adoecimento e morte de um familiar por câncer: compromisso e solidariedade. *Revista Contexto & Saúde*, 7(12), 49-58. <https://doi.org/10.21527/2176-7114.2007.12.49-58>
- Bicalho, C. S., Lacerda, M. R., & Catafesta, F. (2008). Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*, 13(1), 118-23. <https://doi.org/10.5380/ce.v13i1.11972>
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372. <https://doi.org/10.1177/070674370404900605>
- Breitbart, W., & Heller, K. S. (2003). Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 6(6), 979-988. <https://doi.org/10.1089/109662103322654901>
- Bushatsky, M., Sarinho, E. S. C., Lima, L. S., Faria, J. H., & Baibich-Faria, T. (2012). Cuidados paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. *Revista Bioethikos*, 6(4), 399-408. Recuperado de <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/98/04.pdf>
- Casmarrinha, M. J. L. (2008). *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Chaves, J. H. B., Mendonça, V. L. G., Pessini, L., Rego, G., & Nunes, R. (2011). Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*, 12(3), 250-255. <https://doi.org/10.1590/S1806-00132011000300011>
- Correia, M. C. B. (2009). A observação participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem*, 13(2), 30-36. Recuperado de http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_30-36.pdf
- Correia, I. M. T. B., & Torres, G.V. (2011). O familiar cuidador face à proximidade da morte do doente oncológico em fim de vida. *Journal of Nursing UFPE*, 5(2), 399-409. Recuperado de <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1781>
- Elkins, D. N. (2000). *Além da religião: um programa personalizado para o desenvolvimento de uma vida espiritualizada fora dos quadros da religião tradicional*. São Paulo, SP: Pensamento.

- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345. Recuperado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secas5.pdf
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2123-2132. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>
- Fontanella, B. J. B.; Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
- Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In: Carvalho, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia* (pp. 358-361). São Paulo, SP: Summus.
- Franco, M. H. P. (2008a). Luto em cuidados paliativos. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Org.). *Cuidado paliativo* (pp. 559-570). São Paulo, SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Frankl, V. E. (2013). *A vontade de sentido: fundamentos e aplicações da logoterapia* (2a ed., I. S. Pereira, trad.). São Paulo, SP: Paulus.
- Frankl, V. E. (2008). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. (25a ed., W. O. Schulupp, C. C. Aveline, trans.). São Leopoldo, RS: Vozes.
- Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Hennezel, M., & Leloup, J. (2009). *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA. (2014). Cuidados paliativos. Rio de Janeiro: o autor. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474
- Kovács, M. J. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14(2), 115-167. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642003000200008>
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(41), 457-468. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004>
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: Carvalho, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia* (pp. 414-431). São Paulo, SP: Summus.
- Lima, A. B., & Rosa, D. O. S. (2008). O sentido de vida do familiar do paciente crítico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(3), 547-553. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000300019>
- Mahfoud, M. (2012). Experiência elementar: unidade e dinâmica da experiência. In: Mahfoud, M. *Experiência elementar em psicologia: aprendendo a reconhecer* (pp. 51-88). Belo Horizonte, MG: Artesã.
- Minayo, M. C. S. (1994). *O desafio do conhecimento científico: pesquisa qualitativa em saúde* (2a ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Py, L., & Oliveira, J. F. (2011). Cuidador e finitude. *Revista Portal de Divulgação*, 2(17), 21-30. Recuperado de <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/213/213>
- Queiroz, D. T., Vall, J., Souza, A. M. A., & Vieira, N. F. C. (2007). Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. *Revista de Enfermagem UERJ*, 15(2), 276-83. Recuperado de <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a19.pdf>
- Sales, C. A., & D'Artibale, E. F. (2011). O cuidar na terminalidade da vida: escutando os familiares. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(4), 666-673. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18309>
- Silva, A. L. P. (2003). O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar. *Interação em Psicologia*, 7(1), 27-35. <https://doi.org/10.5380/psi.v7i1.3204>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos – Secpal. (2014). *Guía de cuidados paliativos*. España: o autor. Recuperado de http://www.secpal.com/biblioteca_guias_cuidados_paliativos-1
- Wanderbroocke, A. C. N. S. (2005). Cuidando de um familiar com câncer. *Psicologia Argumento*, 23(41), 17-23. Recuperado de <http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/pa?dd1=183&ddd99=view&ddd98=pb>
- World Health Organization – WHO. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). Geneva: o autor. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

Carolina Peres de Lima

Psicóloga - Especialista em Oncologia. Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro- RJ, Brasil. E-mail: carolinapereslima@yahoo.com.br

Mariana de Abreu Machado

Psicóloga - Mestre em Saúde Pública, Especialista em Psicologia Oncológica. Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro- RJ, Brasil. E-mail: mariana.amachado@globo.com

Endereço para envio de correspondência:

Rua Visconde de Santa Isabel, 274, Vila Isabel. CEP: 20570-120.
Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

Recebido 19/08/2015

Reformulação 16/06/2017

Aprovado 26/06/2017

Received 08/19/2015

Reformulated 06/16/2017

Approved 06/26/2017

Recebido 19/08/2015

Reformulado 16/06/2017

Aceptado 26/06/2017

Como citar: Lima, C. P., & Machado, M. A. (2017). Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88-101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>

How to cite: Lima, C. P., & Machado, M. A. (2017). Main caregivers facing death experience and its meanings. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88-101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>

Cómo citar: Lima, C. P., & Machado, M. A. (2017). Cuidadores principales frente a la experiencia de la muerte y sus sentidos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88-101. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002642015>