

UNIVERSIDADE ALTO VALE DO RIO DO PEIXE – UNIARP

JOANA ESTER GONÇALVES LINS

**CUIDANDO DO CUIDADOR:
UMA PERSPECTIVA EM SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE IDOSOS E
PESSOAS COM DOENÇAS TERMINAIS**

**FRAIBURGO
2020**

JOANA ESTER GONÇALVES LINS

**CUIDANDO DO CUIDADOR:
UMA PERSPECTIVA EM SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE IDOSOS E
PESSOAS COM DOENÇAS TERMINAIS**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como exigência para
obtenção do título de Bacharel em
Psicologia, do Curso de Psicologia, da
Universidade Alto Vale do Rio do Peixe -
UNIARP

Orientador: Sibeles Godoy Caminski,
especialista.

**FRAIBURGO
2020**

TERMO DE ISENÇÃO DE RESPONSABILIDADE (a critério do Curso)

Declaro para todos os fins de direito, que assumo total responsabilidade pelo aporte ideológico conferido ao presente trabalho, isentando a Universidade Alto Vale do Rio do Peixe – UNIARP, a coordenação do Curso de Psicologia, a Banca Examinadora e o Orientador de toda e qualquer responsabilidade acerca do mesmo.

Psicologia, ____/____/____

Acadêmica: _____

Assinatura

JOANA ESTER GONÇALVES LINS

**CUIDANDO DO CUIDADOR:
UMA PERSPECTIVA EM SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE IDOSOS E
PESSOAS COM DOENÇAS TERMINAIS**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova com nota _____ este Trabalho de Conclusão de Curso apresentado no Curso Psicologia da Universidade Alto Vale do Rio do Peixe - UNIARP, como requisito final para obtenção do título de:

Baicharel em Psicologia

Prof. Mestre Ana Claudia Lawless
Coordenador do Curso de Psicologia

BANCA EXAMINADORA

Especialista Sibeles Godoy Caminski- UNIARP
(Presidente da Banca/ Orientador)

Mestre Clayton Luiz Zanella- UNIARP
(Membro da banca)

Especialista Adriana Ribas - INSTITUIÇÃO
(Membro da banca)

Fraiburgo, SC, 17 de Dezembro de 2020.

Aos meus avós.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais que me deram a vida e desde de sempre estão do meu lado, nunca deixaram nada faltar, que deram o seu melhor para que eu pudesse concluir o curso.

Agradeço também aos meus avós por todo suporte e motivação que me proporcionaram, por entenderem que muitas vezes não pude estar presente para que pudesse concluir esta etapa.

Agradeço a minha coordenadora que foi paciente e sincera comigo, e também aos professores que sempre fizeram o possível para que eu pudesse aprender o máximo a respeito desta ciência e assim deixaram o amor que eu sinto pela Psicologia ainda maior.

Também agradeço as minhas colegas de turma que me apoiaram nos momentos positivos e negativos durante o curso, são com toda certeza amizades que irão durar.

RESUMO

Nos dias atuais o número de idosos dependentes e de doentes terminais tem aumentado muito, e com isso o número de pessoas que assumem o papel de cuidadores informais também cresceu, e estes recebem pouco ou nenhum suporte, ou apoio psicológico para desempenhar tal papel, como foi comprovado na pesquisa realizada. Por isso o presente trabalho de conclusão de curso aborda o tema, Cuidando do Cuidador, onde será levantado esse questionamento e onde serão abordadas formas para o cuidado emocional desse público. Tem como objetivo trazer a importância de oferecer cuidado psicológico a cuidadores informais, também esclarecer quais são as dificuldades e fatores estressores que são encontrados pela frente na vida de um cuidador e da pessoa que recebe o cuidado, oferecer informações sobre as pessoas que são cuidadas para que quem desempenha o papel de cuidador possa realizar suas funções de forma mais empática e efetiva. A pesquisa será realizada através de revisão bibliográfica.

Palavras-chave: Cuidadores Informais. Doença terminal. Senilidade. Família. Psicologia.

ABSTRACT

Nowadays the number of dependent elderly and terminally ill patients had grown a lot, and with this the number of people that take this role of informal caregivers also has grown, and these people receive little or none support, or psychological backing to perform this role, as it was proven in the finished research. Therefore, this present completion of course work address the topic, Taking Care of the Caregiver, where it will be raised the questioning and where will be addressed ways to the emotional care of this public. Aims to bring the importance to offer psychological care to the informal caregivers, as well to clarify what are the difficulties and stress factors that are found ahead in the life of a caregiver and in the life of the person that receive the care, to offer information about the people that receive care to the people that play the role of a caregiver can perform their functions in the most empathic and effective way. The reaserch will be made through bibliographic review.

Keywords: Informal caregivers. Terminal Illness. Senillity. Family. Psychology.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC – Benefício de Prestação Continuada.

DCNT - Doença Crônica Não Transmissível.

ESF – Estratégia Saúde da Família.

LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social.

NASF – AB - Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica.

OMS - Organização Mundial da Saúde.

PNSI - Política Nacional de Saúde do Idoso.

SUS - Sistema Único de Saúde.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 DELIMITAÇÕES METODOLÓGICAS	15
2 CUIDANDO DO CUIDADOR: UMA PERSPECTIVA EM SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE IDOSOS E PESSOAS COM DOENÇAS TERMINAIS	16
2.1 QUEM É CUIDADO	16
2.1.1 O Idoso	16
2.1.1.1 Direitos do Cidadão Idoso	17
2.1.2 O Doente Terminal.....	19
2.1.3 Doente Terminal Infanto-juvenil.....	24
2.1.4 Doenças Crônicas Não Transmissíveis.....	25
2.1.5 Cuidados Paliativos	28
2.2.1 Cuidadores Informais.....	30
2.2.2 Fatores Estressores	32
2.2.3 Relação do Cuidado Informal e Doenças Mentais.....	36
2.2.4 O Luto.....	38
2.3 CUIDANDO DO CUIDADOR	40
2.3.1 O Sistema Único de Saúde e Estratégias de Saúde Pública	42
2.3.2 O Papel do Psicólogo.....	45
2.3.3. A Eficácia das Intervenções Psicológicas em Grupo	47
CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS	54

INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como problema pesquisar quem oferece apoio psicológico aos cuidadores informais aos idosos e doentes em fase terminal e qual seria a melhor forma de oferecer este apoio a esses cuidadores.

Tem por objetivo geral demonstrar a importância de oferecer cuidado psicológico a cuidadores informais, esclarecer quais são as dificuldades e fatores estressores que são encontrados na vida de um cuidador, bem como descrever porque é importante oferecer informações sobre as pessoas que são cuidadas para que seu cuidador possa realizar suas funções de forma mais empática e efetiva.

Tem como objetivos específicos descrever quem são as pessoas que recebem cuidados, o idoso e as pessoas com doenças terminais, e as doenças que mais acometem; pesquisar quais são os direitos destes doentes enquanto cidadãos; esclarecer o porquê é importante que o cuidado oferecido seja o mais digno possível; averiguar se há importância no cuidado ao idoso ou pessoa com doença terminal ser oferecido em casa, por seus familiares; realizar pesquisa bibliográfica sobre quais são os perfis mais comuns de cuidadores e o porquê de certas características; investigar quais doenças mentais podem acometer um cuidador; identificar porque é importante oferecer informações das pessoas que necessitam de cuidados, o idoso ou pessoa com doença terminal ao cuidador e apontar as principais dificuldades e fatores estressores na rotina de um cuidador informal.

A importância pessoal desta pesquisa é de poder de alguma forma auxiliar no apoio às pessoas que prestam cuidados a um familiar que está dependente por questões de senilidade ou por doenças terminais como câncer, e por este motivo o desgaste emocional dos cuidadores é uma constante, assim como, dificuldades em lidar com a situação de ter um ente querido próximo da morte, por ver a vida financeira mudar por conta dos gastos com medicamentos, tratamentos e outros fatores estressantes. Muitas famílias e cuidadores não obtiveram nenhum tipo de apoio psicológico, o que certamente poderia ter facilitado o tempo em que essas pessoas estavam oferecendo cuidados paliativos ao seu ente querido.

Tem por relevância social expor as dificuldades que os cuidadores informais encontram no seu dia-a-dia e no que essas dificuldades influenciam em sua saúde mental, investigar os projetos existentes que prestam apoio a essa família e encontrar através de pesquisa bibliográfica qual seria o melhor método para tal.

Dessa forma, tem como importância no contexto acadêmico e científico pesquisar a importância do cuidado psicológico com os cuidadores informais, que são geralmente familiares diretos de idosos dependentes e doentes em fase terminal, que são normalmente quem acompanham todas as etapas de tratamento e que vivem todas as dificuldades junto com os doentes, acabam ficando em segundo plano. Essa condição pode muitas vezes deixar a saúde mental do cuidador prejudicada e por essa razão o cuidado com o doente acaba sendo prejudicado. Haja vista que para a melhora ou a manutenção da saúde do doente depende muito do cuidado dos seus familiares.

Ao longo do tempo a civilização humana tem mudado muito e continua a sua metamorfose, esta que acontece por diversos motivos, sejam eles econômicos, culturais ou sociais. Na atual sociedade em que vivemos o número de idosos tem aumentado significativamente e ainda com chances maiores de crescimento, pois a partir da década de 1970 o grupo de pessoas com idade de 65 anos começou a tomar maior representatividade à medida que o grupo de jovens da faixa etária de 15 anos começou a diminuir. Há uma previsão de que no período de 2000 a 2050 o número da população idosa irá crescer cerca de 2,4% ao ano (CARVALHO, 2007).

Esse crescimento da população idosa em nossa sociedade tem a ver com a melhora da qualidade de vida, erradicação de doenças com a criação de vacinas, controle da natalidade e mortalidade infantil (ARGIMON, 2006).

Porém, no Brasil além de termos um número maior de idosos, o número de idosos que necessitam de serviços de saúde públicos por motivo de doenças degenerativas tem crescido também (MELO, 2014).

Para falarmos a respeito da população idosa do país precisamos entender as diferenças de níveis sociais, gênero e condições financeiras, visto que essas diferenças influenciam e muito a vulnerabilidade deste idosos, por exemplo, um idoso com um nível maior de instrução faz um uso maior dos serviços de saúde, pois uma pessoa que possui um nível de instrução maior pode e prefere pagar por planos de saúde particulares e consegue um tratamento melhor, sendo que os serviços públicos ainda seguem privilegiando os idosos com maior instrução em relação aos idosos de renda e nível de instrução inferior (MELO, 2014).

O número da população jovem irá diminuir ao ponto que a população idosa irá crescer bastante, o que nos faz questionar se essas pessoas têm e terão o cuidado e apoio necessário, tanto da esfera de saúde pública quanto no seio familiar e também

da sociedade em geral.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa na portaria nº 2.528 de 19 de Outubro de 2006 nos fala de que o significado de saúde para a pessoa idosa diz mais respeito a sua independência para realizar as suas atividades diárias básicas do que a ausência de doenças, pois a maioria dos idosos apresentam algum tipo de doença que seria comum para a faixa etária, outro ponto importante que esta portaria nos traz é a importância da família na manutenção da saúde deste idoso, pois na América Latina a institucionalização de idosos não é algo comum, e a permanência do idoso em seio familiar contribui e muito para o seu bem estar e para a manutenção de sua saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Não somente na questão da pessoa idosa, mas também na questão da pessoa que está enfrentando alguma doença em estágio terminal, seja esta doença o câncer ou outra, a família tem grande papel no cuidado e na manutenção da saúde desta pessoa, pois a família é o ambiente em que nos sentimos seguros, onde temos apoio afetivo e é o primeiro grupo em que estamos inseridos, onde desenvolvemos habilidades e aprendemos valores (CUNHA, 2011). O apoio familiar é decisivo para quem é cuidado, pois isso é capaz de trazer melhora ou agravamento da condição de saúde da pessoa doente (MORAES, 2012).

É possível observar que o apoio e carinho da família é algo de extrema importância, o paciente com doença terminal ou idoso necessita de muita atenção, apoio, cuidados e quando isto não é oferecido ou se é oferecido é de baixa qualidade, pode gerar o declínio da saúde tanto física como mental desse paciente, o que nessas condições pode ser questão de vida ou morte.

Por ter um papel tão importante no cuidado dessas pessoas o cuidador informal muitas vezes se sente sobrecarregado seja no cuidado oferecido a pessoa doente ou nos sentimentos que o cuidador tem ao desempenhar esse papel, outro fator adicional para o cuidador se sentir sobrecarregado são as mudanças socioeconômicas que ocorrem na família, causando prejuízos na sua saúde mental, sendo que o nível de ansiedade para cuidadores do sexo masculino chega a 45% e para cuidadores do sexo feminino 47%, outro ponto que preocupa é a depressão que atinge esses cuidadores (REZENDE et al., 2005).

Mas quem cuida da Psique do cuidador informal? Como podemos dar apoio psicológico a essas pessoas que se dedicam tanto a cuidar de alguém que está no seu estágio final de vida? Este trabalho de conclusão de curso tem esse propósito,

descobrir maneiras que já existem de apoiar estes familiares, cuidadores informais, neste momento frágil.

1 DELIMITAÇÕES METODOLÓGICAS

Este Trabalho de Conclusão de Curso é uma pesquisa do tipo revisão bibliográfica, de caráter integrativo e sistemático, onde foi utilizado o site de busca Scholar Google para pesquisar artigos científicos, estes que se encontravam em repositórios de universidades e revistas como por exemplo a Scielo. Os livros utilizados para a pesquisa encontram-se na biblioteca digital da Universidade Alto Vale do Rio do Peixe. Um dos critérios para a escolha dos artigos foram as datas de publicação, sendo que deveriam ser de preferência publicados em cinco anos retroativos e se eram voltados para área da saúde, se tinham como foco de pesquisa cuidadores informais, doentes em fase terminal ou sobre idosos e senilidade.

2 CUIDANDO DO CUIDADOR: UMA PERSPECTIVA EM SAÚDE MENTAL DE CUIDADORES DE IDOSOS E PESSOAS COM DOENÇAS TERMINAIS

2.1 QUEM É CUIDADO

2.1.1 O Idoso

Na atual sociedade quando falamos sobre envelhecimento e pessoas idosas temos em nossa mente uma imagem um tanto quanto negativa, pois é entendido de que quando se entra nesta fase da vida o sujeito está em declínio físico e mental, este estereótipo de velhice se torna algo bem problemático. Se o indivíduo está saudável, esta ideia de pessoa idosa já é muito forte e quando este é acometido por alguma doença este estereótipo acaba ficando mais forte ainda, colocando esta pessoa idosa como incapaz, o que afeta e muito a sua personalidade (OKUMA, 1998).

Porém aos poucos a ideia de um idoso incapaz vem mudando cada vez mais, pois como visto anteriormente o número de pessoas idosas vem aumentando e muito, em vista de que a qualidade de vida das pessoas também está melhor (OKUMA, 1998).

No Brasil para uma pessoa ser considerada idosa, esta pessoa precisa ter 60 anos de idade ou mais, já em países desenvolvidos o indivíduo precisa ter 65 anos ou mais, e para falarmos a respeito de idosos precisamos entender as duas principais diferenças dentro deste grupo de pessoas, estas diferenças são a senescência e a senilidade, também colocados em três tipos diferentes de envelhecimento, o primário, secundário e terciário (FECHINE, 2012).

Onde o envelhecimento primário, ligado a senescência, é onde temos um sujeito idoso saudável, que atinge a maioria das pessoas, é um evento geneticamente pré-determinado, sendo que estas pessoas tem uma boa qualidade vida e desenvolvem atividades físicas, tem uma boa dieta, um bom relacionamento interpessoal com familiares e sociedade (FECHINE, 2012).

O envelhecimento secundário faz referência a um envelhecimento não saudável, patológico, ligado à senilidade, neste podem ser encontradas doenças que não estão diretamente ligadas a um envelhecimento comum e saudável, geralmente essas doenças estão ligadas ao coração, como por exemplo a arteriosclerose e a hipertensão, doenças do sistema nervoso, como Parkinson e Alzheimer, e até mesmo câncer. E o envelhecimento terciário se refere a perdas físicas e cognitivas causadas

pelas doenças desenvolvidas durante a vida, este envelhecimento também pode ser chamado de terminal (FECHINE, 2012).

Com o envelhecimento, além de acontecerem mudanças no corpo, como por exemplo, a perda de massa muscular, estatura, diminuição do cérebro e da capacidade de seus órgãos respiratórios e circulatórios, também ocorrem mudanças na psique do sujeito que está envelhecendo. Dentre essas mudanças a capacidade de processamento de informações pode decair, há a dificuldade em lembrar de números de telefones, ações realizadas anteriormente, também pode ocorrer a baixa de autoestima e a depressão que podem ou não serem causadas por processo de demência (FECHINE, 2012).

Por essas mudanças que ocorrem na vida da pessoa idosa, podem surgir muitos questionamentos sobre a própria existência, pois o papel social e dentro de sua família mudam, o que pode levar a crises existenciais (AUTORA, 2020).

As redes sociais têm grande importância em toda a existência de um ser humano, mas se tornam ainda mais importantes quando este está envelhecendo, se tornando fatores de proteção contra doenças mentais e físicas para elas. A família tem grande papel em ajudar aos idosos a manter seu círculo social e os ajudando a terem o sentimento de valia e autoestima (MONTIJO, 2014).

O idoso tem a sua autoestima melhorada quando se sente aceito pela comunidade em que vive e isso acontece quando ele pode participar de atividades em comum com as outras pessoas de sua comunidade, como atividades físicas, passeios, danças.... Muitas cidades oferecem aos idosos centros de convivência e academias ao ar livre onde existe o relacionamento interpessoal como objetivo (MONTIJO, 2014).

Para todas as mudanças que ocorrem durante o processo de envelhecimento a prática de exercícios físicos, uma boa convivência com a família e sociedade são aspectos decisivos na saúde da pessoa idosa, sendo que a ausência desses aspectos pode causar o declínio da sua qualidade de vida (MONTIJO, 2014).

É importante lembrar de que o envelhecer nunca é o mesmo processo para todas as pessoas, pois depende muito da história de vida e saúde de cada um (MONTIJO, 2014).

2.1.1.1 Direitos do Cidadão Idoso

Como falado anteriormente há um certo preconceito com a pessoa idosa, não

somente no Brasil, mas em todos os outros países, porém no Brasil antes de 1994, onde foi criada a Política Nacional do Idoso, através da Lei 8.842/1997, o governo mal falava dessa parcela da população em seus documentos, sendo lembrados apenas quando era falado sobre previdência social (FREITAS,2014).

Apenas no ano de 2004 foi criado o Estatuto do Idoso, através da Lei 10.741/2003, onde é apresentada regras para proteção ao Idoso Brasileiro. A Constituição Federal apresenta no Capítulo VII, Título VII “Da família, da criança, do adolescente e do idoso”, nos artigos 229 e 230, nos diz que: (FREITAS,2014)

Artigo 229: “ Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”.

Artigo 230: “ A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo a sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida”.

1° Os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares.

2° Aos maiores de sessenta e cinco anos é garantida a gratuidade dos transportes coletivos urbanos (FREITAS, 2014, p. 3).

Como visto na Constituição Federal é dever da família e do Estado dar apoio a pessoa idosa, e o Estatuto do Idoso nos artigos 3°, 4° e 5° coloca como obrigação da família, sociedade como um todo e Estado, dar absoluta prioridade a proteção de qualquer tipo de negligência e violência, é dever o proteger de qualquer ameaça ou violação de seus direitos, sendo que a omissão desses direitos possa levar a punição nos termos da lei (FREITAS, 2014).

Também no Artigo 3° do Estatuto do Idoso fala sobre a priorização pelo atendimento do idoso pela própria família, sendo o atendimento de casas de repouso ou asilo apenas em situações em que o idoso e ou família não tenha condições de manter a saúde do idoso em boas condições (BOAS, 2015).

Art 3° É obrigação da família, da comunidade e do Poder Público assegurar ao idoso com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.

§ 1° A garantia de prioridade compreende: (Redação dada pela Lei nº 13.466, de 2017)

I – atendimento preferencial imediato e individualizado junto aos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população;

V – priorização do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência;

VIII – garantia de acesso à rede de serviços de saúde e de assistência social locais (BRASIL, 2003, n.p).

Na Política Nacional do Idoso, lei de número 8.842 de 1994 artigo 4º inciso III fala a respeito da obrigação da família em prestar apoio ao idoso, e no inciso VIII nos fala sobre os idosos que não possuem família:

Artigo 4º Constituem diretrizes da política nacional do idoso:

III – priorização do atendimento ao idoso através de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria sobrevivência;

VIII – priorização do atendimento ao idoso em órgãos públicos e privados prestadores de serviços, quando desabrigados e sem família; (BRASIL, 1994, n.p).

O artigo 17º do Estatuto do Idoso nos fala de que quando o indivíduo está em condições de pleno uso de suas faculdades mentais pode e deve ter o direito de decidir qual será o tratamento de saúde a ser aplicado em si e quando não, o seu curador e ou família deve fazer a escolha e em uma situação em que exista o risco de vida e não haja tempo de falar com o curador ou família o médico pode tomar a decisão. Quando não houver família ou curador responsáveis pelo idoso o médico deve acionar o Ministério Público. Ou seja, o Idoso tem e deve ter conhecimento do que acontece com sua saúde, ele tem a validação para decidir sobre si (BOAS, 2015).

Precisamos lembrar de que o idoso é capaz de decidir por sua vida, mesmo sendo uma pessoa com idade avançada isso não o faz incapaz, mesmo quando se encontra nesta situação precisamos lembrar de oferecer um serviço digno e humanizado a esta pessoa, não esquecendo de sua família, a qual desempenha um grande papel na manutenção da saúde deste idoso. Como sociedade temos o dever de zelar por essa parte da população, os protegendo de possíveis violações de direito. É necessário desconstruir os preconceitos que foram disseminados em nossa cultura.

2.1.2 O Doente Terminal

Como já foi discutido anteriormente, com o avanço da medicina, vacinas e medicamentos melhores, melhoria da qualidade de vida, melhor qualidade de alimentos e moradias, o número de mortalidade infantil e por outras doenças caiu e número de pessoas idosas e com doenças crônicas aumentou, com isso há mais pessoas tendo de aprender a conviver com uma doença em estágio terminal (KLÜBER-ROSS, 1996).

O doente com doença terminal é a pessoa que se encontra enfermo geralmente a bastante tempo, porém já em estágio irreversível e progressivo, onde a maioria dos

tratamentos medicamentosos e cirurgias já foram esgotados e o que resta é o tratamento paliativo, ou seja, o paciente sabe que está próximo a morte. E por esse motivo a psique desse indivíduo se encontra muito fragilizada, pois se depara com sentimentos de medo, incapacitação, baixa autoestima e desesperança, nesse momento o apoio da família é imprescindível (MORAES, 2017). Muitos têm medo de perder o controle de si mesmos, de perder a sua dignidade.

Muitos dos parentes próximos desse paciente, como pais e irmãos também sofrem ao saber de que a vida do paciente pode chegar ao fim, e conforme o tempo vai passando o paciente vai apresentando limitações como dores e dificuldades de se levantar sozinho da cama e isso pode levar a família a criar esperanças em uma melhora até mesmo em momentos finais do paciente (MORAES, 2017).

O tratamento para uma pessoa com doença em estágio terminal muitas vezes tem custos elevados e infelizmente o Sistema Único de Saúde o SUS não cobre todos os medicamentos necessários, sendo que alguns pacientes não conseguem arcar com todos os custos, mas a equipe médica tem o dever de oferecer o maior conforto a este paciente (MORAES, 2017).

Há várias formas de a pessoa com doença em fase terminal receber o tratamento que precisa, ele pode se dar em três modalidades: em um hospital, que é uma das modalidades que mais assusta pacientes, pela maioria deles não desejar ficar preso a máquinas para sobreviver; há a possibilidade de um *hospice*, ou casas de repouso; e também existe o tratamento em casa onde o paciente necessita que um familiar possa se adaptar a rotina de cuidados, um profissional de enfermagem para os cuidados específicos, um médico atento e disponível, com uma equipe de profissionais para tratar deste paciente em casa e a possibilidade de o paciente ir para o hospital de forma rápida caso necessário (MORAES, 2017).

Um dos motivos de a maioria dos doentes em estágio terminal terem o desejo de estar em casa é de que não é necessário se adaptar a outro lugar frio e sem vida como seria um quarto de hospital, mas em casa o doente tem a companhia da família, que sabem o que ele prefere, é um ambiente aconchegante e reconfortante (KLÜBER-ROSS, 1996).

Na maioria das vezes o paciente em seus últimos dias de vida ou quando acontece alguma crise mais grave, ele é internado em um hospital, pois a situação se torna pesada psicológica e fisicamente para o familiar aguentar, geralmente o internamento pode durar de 5 a 8 dias (MORAES, 2017).

Infelizmente o paciente doente grave geralmente é tratado como alguém incapaz de opinar, falam por ele, muitas vezes nem perguntam qual o seu desejo, o tratando como um objeto, fazendo o que acham necessário para ele, mas sem nunca perguntar o que ele entende por necessário, mesmo estando com uma doença em estágio terminal este paciente ainda é uma pessoa, tem vontades que precisam ser acatadas (KLÜBER-ROSS, 1996).

Quando falamos do doente em fase terminal precisamos falar também a respeito de bioética, onde é discutido a ética da vida, quais ações os profissionais da saúde podem ou não tomar referente ao paciente em diversas situações, onde o médico tem de respeitar a autonomia do paciente, ou seja, ele precisa ter a autorização do paciente para realizar tratamentos, quando este não está em suas plenas faculdades mentais cabe a família do paciente decidir o que será feito. O médico só deve decidir por si quando o paciente estiver em risco de morte (DARLEI, 2005).

Outro ponto importante a considerar é de que o paciente com doença em estágio terminal precisa se deparar com a ideia de que ele irá morrer, e que pelo motivo de sua doença ser crônica, incurável, ela possa estar mais perto, o ser humano nunca lidou bem com a morte, sendo a sua própria morte uma ideia inexplicável, muitos tendo a morte como algo horrível e punitivo (KLÜBER-ROSS, 1996).

Geralmente quando o paciente se confronta com a ideia da morte a sua vontade de viver aflora e da parte da psicologia existencial é nestes momentos que o paciente enfrenta a situação e esta situação faz com que se questionem e tomem um posicionamento diante de suas próprias vidas (SIMÃO; PEREIRA, 2016).

O livro Sobre a Morte e o Morrer traz algumas entrevistas com algumas pessoas passando por esse momento, onde eles falam sobre si, sobre como se sentiram quando tiveram a notícia da doença e de que não havia mais o que ser feito para tratamento, sobre seus familiares e o que sentem a respeito deles. Um ponto bem interessante é de que ter familiares por perto, mesmo que sejam filhos menores, os traz esperança e fazem ter vontade de continuar lutando, a fé em algo também é outro fator que os ajudam a continuar e a enfrentar o que estão vivendo (KLÜBER-ROSS, 1996).

Outra perspectiva importante citada no livro e pelos pacientes entrevistados é a necessidade que eles têm de que o médico os coloque a par de toda a situação que está acontecendo com eles, de como a doença tem progredido, o que isso vai causar

a eles para que possam se preparar para determinadas situações, como a perda de algum órgão como é o caso dos cânceres de mama e útero. Como dito anteriormente o doente tem o direito de saber o que acontece com ele, é necessário um olhar mais humano de toda a equipe médica. A equipe precisa ter em mente de que a pessoa por mais doente que possa estar, ou por pouco tempo de vida que lhe reste essa pessoa ainda é uma pessoa, ainda tem desejos, medos, tristezas e alegrias, merecem cuidado ao receber tais notícias (KLÜBER-ROSS, 1996).

Uma das discussões que existem a respeito de doentes em fase terminal são a respeito da vontade deste paciente, de continuar ou não com o tratamento, e em muitos países em que se é permitido a eutanásia que seria a “boa morte”, onde o paciente comete o suicídio assistido, no Brasil a prática não é permitida, e também existe a questão da distanásia, que seria a obstinação terapêutica, também conhecida como futilidade terapêutica, ou seja manter a vida do paciente a todo custo, onde esgotam-se todas as alternativas para salvar a vida do paciente (SILVA, 2019).

A Constituição de 1988 no seu 5º artigo, inciso 3 diz que nenhuma pessoa pode ser submetida a tortura ou a tratamento degradante ou desumano, ou seja, a distanásia é algo que irá apenas prolongar o sofrimento do doente, o mantendo vivo através de máquinas, pois na distanásia o importante é prolongar a vida do paciente ignorando a qualidade de vida deste paciente e o desejo que ele e a família tem (SILVA, 2019).

Muitos médicos e outros profissionais da saúde, por motivo de existirem muitas formas e tecnologias que possibilitem um suporte maior a vida do paciente em estado terminal, veem a morte como um fracasso na vida profissional e a negam. Muitos hospitais no Brasil não tem um documento ou diretrizes de como cuidar de um paciente em estágio terminal, ou seja, não tem registrado ou não sabem como se dão os últimos momentos de vida (GOMES, 2016).

Na mesma Constituição de 1988 no seu artigo 5º, também nos fala que todos têm direito a vida, porém este não diz de quando a vida começa, mas também temos o dever de informar toda vez que uma vida esteja sendo posta em perigo. Já no artigo 1º inciso 3, fala da dignidade humana e garante isso, ou seja, em todo tratamento médico é necessário que o paciente seja tratado de forma digna (DERETTI, 2019).

No caso de eutanásia ela é proibida exatamente por essas leis, e também no código penal artigo 122º que trata do suicídio, diz que quando se instiga o suicídio de alguém ou auxilia, há pena de dois a seis anos de reclusão quando o suicídio é

consumado e caso a pessoa sobreviva e tenha lesões graves, a pena é duplicada quando a pessoa é uma criança ou se encontra em situação vulnerável, que se aplicaria aos doentes em estágio terminal. A pessoa que tenta suicídio não pode ser punida, mas no caso de doentes em estágio terminal podem estar prejudicando o seu auxiliar e este sim pode sofrer punições. Como visto no parágrafo anterior o Estado impõe a vida a todos e os médicos tem o dever de manter a vida do paciente (DERETTI, 2019).

A pessoa que busca a eutanásia está em um momento de muita dor, sofrimento físico e psíquico muito grandes, isso se torna um agente coercitivo, o mesmo para o familiar que se compadece desse sofrimento e tem uma empatia muito grande com este, outro elemento coercitivo seriam as dificuldades financeiras, cansaço mental e físico causados por ter de cuidar deste doente durante longo período de tempo. Nessa situação entram os profissionais oferecendo apoio psicossocial a esta família e ao doente, minimizando o sofrimento mental e social destes indivíduos (SCARIOT, 2016).

O que é permitido ao paciente com doença em estágio terminal é a ortotanásia, que seria o ato de suspender os processos que prolonguem a sua vida, como por exemplo, máquinas e medicamentos que retardem a morte (DERETTI, 2019).

Para que sejam respeitadas as suas vontades de forma integral o paciente pode recorrer ao Testamento Vital, onde o paciente deixa expresso por escrito o que gostaria que fosse feito nos seus estágios finais de vida, como por exemplo, que o deixem vivo mesmo com o auxílio de máquinas ou que suspendam o tratamento, a ortotanásia. Mas para isso ele precisa estar com suas plenas faculdades mentais, ciente de como sua doença irá progredir, este testamento tem de estar anexado ao seu prontuário médico para que o seu médico responsável e a equipe de saúde tenham conhecimento do que fazer, mas se o pedido do paciente for contra a alguma cláusula do Conselho de Ética de Medicina o médico pode ser recusar a executar o pedido (SILVA, 2019).

Mesmo com tantas polêmicas envolvendo o doente em estágio terminal precisamos sempre ter em mente que por mais que esta pessoa esteja próxima da morte, os seus desejos devem ser levados em consideração na medida do possível, é preciso entender que eles demandam atenção, precisam da sua família por perto e de profissionais mais humanos que tenham empatia ao passar em que estágio a doença do paciente se encontra. Todos um dia estaremos perto da morte, precisamos encarar esta realidade e ter empatia por quem está enfrentando essa realidade

(AUTORA, 2020).

2.1.3 Doente Terminal Infanto-juvenil

Na pesquisa realizada por Fernandes et.al (2018) serão feitos cerca de 12600 novos diagnósticos de câncer em pessoas menores de 19 anos nos próximos anos, ou seja, irá aumentar bastante, desses diagnósticos 30% são de pessoas com doença em estágio terminal.

Segundo Turolla e Souza (2015) O câncer é considerado a segunda causa de morte de pessoas com menos de 14 anos de idade, pois essa doença costuma ser mais agressiva em crianças, pois se amplia de forma muito rápida.

O tratamento paliativo para um paciente infanto-juvenil demanda muito da saúde pública pois é um tratamento muito caro e com uma considerável mortalidade infantil. O tratamento paliativo de um adulto ou idoso já difícil para os profissionais de saúde, mas o de um infanto-juvenil se torna ainda mais complicado, tanto da parte científica, prática, quanto da parte emocional, pois muitos profissionais se sentem impotentes em relação a situação e ao sofrimento do paciente (RODRIGUES; BUSHATSKY; VIARO, 2015).

Para uma criança ou adolescente é muito difícil estar vivendo tal situação, pois muitas vezes precisam estar internadas em um ambiente muito diferente do de casa, com pessoas estranhas e com uma rotina totalmente diferente, perdendo o controle de sua vida e de seu próprio corpo, o que causa muita ansiedade a esse paciente. A criança pode até mesmo ver o tratamento e o estar no hospital como sendo alguma espécie de castigo ou punição, o que pode gerar ainda mais ansiedade e depressão (TUROLLA; SOUZA, 2015).

A criança pode apresentar outros problemas de ordem psicológica por conta do estado terminal que se encontra, como por exemplo a alteração da imagem corporal, necessitando muito de apoio de um profissional. É muito importante permitir o uso de brinquedos, usar o lúdico para ajudar a criança a lidar com a situação em que vive (TUROLLA; SOUZA, 2015).

Quando o profissional que cuida do paciente infanto-juvenil em estado terminal é muito importante que ele receba também apoio psicológico, pois muitos deles mesmo tentando ter algum distanciamento não conseguem fazê-lo por completo, pois é cobrado um envolvimento com a família, que estes sejam acessíveis, pois os familiares que cuidam desse paciente também estão muito fragilizados e esperam um

atendimento empático da equipe de pediatria, que possam confiar em falar de seus medos e inseguranças (RODRIGUES; BUSHATSKY; VIARO, 2015).

O processo é muito doloroso para a família pois não é algo visto como natural, os pais sofrem muito, pois há o sentimento de frustração muito grande, pois eles imaginam como seria o futuro dessa criança e sabem que isso não será possível, por esse motivo eles tem a necessidade de apoio psicológico dos profissionais que prestam o cuidado paliativo (TUROLLA; SOUZA, 2015).

2.1.4 Doenças Crônicas Não Transmissíveis

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis são as causas mais comuns de morte no mundo, principalmente na fatia mais carente da sociedade, o Ministério da Saúde do Brasil tem um planejamento para diminuir os números de DCNT desde 2011 ao ano de 2022 o qual foi apresentado para a ONU em 2011 (MALTA, 2020).

As DCNT incluem hipertensão, acidentes vasculares cerebrais, infartos, doenças respiratórias, cânceres e diabetes. São consideradas os maiores motivos para internações em hospitais. Essas doenças representam 70% das mortes em todo o mundo, isso deve ao fato de as pessoas estarem mais sedentárias, não estarem se alimentando de uma forma correta, ou seja, se alimentando de produtos ultra processados, “*fast foods*”, também por causa do tabagismo e alcoolismo (MALTA, 2020). Sendo que dessas pessoas que acabam falecendo de alguma DCNT 80% são pessoas consideradas de baixa renda (BRASIL, 2011).

Uma matéria feita pela revista Galileu, abordou a respeito de uma pesquisa realizada na UFSCAR, onde nos diz que existem o dobro de pessoas diabéticas acima de 50 anos do que na Inglaterra, embora o número de pessoas pré-diagnosticadas na Inglaterra seja maior, um dos motivos para existirem mais pessoas doentes no Brasil é de que a população brasileira tem se alimentado de uma forma pior, consumindo muitos produtos calóricos, ultra processados (AGÊNCIA FAPESP, 2020).

Na atual sociedade, quanto mais conhecimento e escolaridade a pessoa em questão tem, mais qualidade de vida a pessoa tem, pois se tem acesso a escolaridade, ela terá acesso a serviços de saúde e muitas vezes estes são particulares, como os exames de sangue em laboratórios, exames preventivos de câncer entre outros (MALTA, 2020).

Em um estudo realizado por Malta (2020) foi constatado que famílias que possuíam um plano de saúde estas possuíam níveis de risco menores, pois

consumiam alimentos melhores, conseguiam se exercitar de forma regular e os níveis de tabagismo eram menores, mas os níveis de pessoas que consumiam bebidas alcoólicas e dirigiam depois do feito era 17,1% maior. As pessoas que possuíam planos de saúde estavam em sua maioria nas regiões Sul, Sudeste e Centro Oeste do país, dentro dessas áreas, haviam mais planos em cidades maiores e capitais. Segundo este mesmo estudo os planos de saúde costumam a ser pagos a partir dos 55 anos de idade.

Pessoas com baixa escolaridade e com poder aquisitivo menor faz com que as pessoas estejam mais expostas a fatores de risco, como obesidade, pressão e diabetes desreguladas, pois não conseguem ter condições financeiras de ter frutas e outros alimentos de boa qualidade, e de pagar espaços para realizar atividades físicas (MALTA, 2020).

Além da diferença entre escolaridade, poder econômico quando se trata de DCNT, há também diferença de gênero, onde existe um número maior de homens com doenças crônicas não transmissíveis do que mulheres, sendo o número duas vezes maior na cardiopatia isquêmica (BRASIL, 2011).

Um dos motivos para os homens estarem mais expostos as DCNTs é de que eles têm dificuldade em se visualizarem doentes, outro motivo é de que a divulgação de programas de saúde para os homens serem menor e os médicos também não estão preparados da mesma forma que estão preparados para os cuidados com o corpo da mulher (BIDINOTTO, 2016).

Sendo que a pesquisa realizada por Bidinotto (2016) revela que os homens tendem a fazer mais consultas médicas sem faltar ocorrem quando estes já possuem alguma DCNT, geralmente na fase idosa, e os homens mais jovens, raramente costumam comparecer em consultas médicas pela ausência de tais DCNT.

Para meta criada pelo governo do Brasil, que seria diminuir a incidência de DCNT's em todo território nacional, foram criadas estratégias, uma delas é a de vigilância, onde são estudadas a magnitude, distribuição e tendência dessas doenças, programas de incentivo a atividade física e a uma alimentação melhor foram criados, também como formas de diminuir o tabagismo e consumo de álcool, por meio de retirar propagandas de tabaco, aumentar os impostos em cima da venda de tabaco, assim como tornar crime a venda de tabaco e álcool para menores de 18 anos, com metas a serem atingidas em médio prazo. Além disso também foram criadas formas de cuidado integral da população (BRASIL, 2011).

Na América Latina as DCNT's que são mais comuns são a hipertensão, diabetes, sobrepeso e obesidade e também o tabagismo, sendo que há diferenças conforme a região do mundo, na Oceania por exemplo, os problemas enfrentados estão entre a poluição do ar e a desnutrição, já na África Subsaariana, há muitos problemas de saúde relacionados a desnutrição, relações sexuais desprotegidas e falta de saneamento básico (REDAÇÃO GALILEU, 2020).

Segundo o Ministério da Saúde do Brasil apenas 18,2% fazem o consumo de alimentos saudáveis, como frutas e hortaliças, conforme o indicado, que seriam de cinco porções por semana, e apenas 15% tem atividades de esporte e lazer de forma regular, por outro lado há pessoas com excesso de peso são quase de 48% dos adultos (BRASIL, 2011).

Também tem como metas, diminuir a incidência de mortes prematuras, ou seja, mortes de pessoas com 70 anos ou menos, diminuir a quantidade de pessoas com obesidade, o consumo do sal e aumentar o número de mulheres que fazer o exame preventivo de canceres como os de mama e colo do útero, além disso tratar 100% das mulheres que possuem alguma lesão causada por câncer (BRASIL, 2011).

Outra medida que foi tomada para a diminuição das DCNT foi a distribuição de medicamentos gratuitamente, principalmente os medicamentos para hipertensão e diabetes, sendo que outros programas sociais públicos foram criados, como a farmácia popular onde os medicamentos são vendidos por um preço menor e mais acessível a toda população (BRASIL, 2011).

Porém mesmo com os esforços, desde 1990 o número de pessoas com DCNT tem aumentado, principalmente em países desenvolvidos, e nos países em desenvolvimento há dificuldade nas redes de saúde em cuidar de pessoas com DCNT, em contrapartida o número de distúrbios infecciosos e transmitidas de mãe para filho diminuíram em 55% (REDAÇÃO GALILEU, 2020).

Conforme a pesquisa realizada pelo The Lancet, trazida para luz graças a Redação Galileu em 2020, a maioria desses problemas relacionados a DCNT podem ser resolvidos ou se não diminuídos, voltando a atenção para os problemas estruturais de nossa coletividade, como por exemplo a educação, saneamento básico, diminuição das famílias com insegurança alimentar e melhora da condição financeira da população (REDAÇÃO GALILEU, 2020).

2.1.5 Cuidados Paliativos

Como visto anteriormente o número de pessoas idosas e de doentes crônicos vem crescendo mundialmente, e com isso essas pessoas precisam de alguns cuidados específicos com a finalidade de melhorar a qualidade de vida desta pessoa que pode estar ou não em estágio terminal. Os cuidados paliativos têm enfoque no cuidado do paciente na sua totalidade, onde cuida principalmente do controle e prevenção de sintomas que muitas vezes são bem desagradáveis ao paciente, outro ponto importante é que os cuidados paliativos envolvem todo o entorno do paciente, como os cuidadores e a família (GOMES, 2016).

Os cuidados paliativos precisam de uma equipe multidisciplinar, onde todos os profissionais dessa área precisam trabalhar juntos, de forma inter profissional, onde essa equipe conta com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, técnicos em enfermagem, farmacêuticos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e até mesmo alguma pessoa que ajude na parte espiritual do paciente, podendo ser padres, rabinos ou outro que faça parte da religião que o paciente acredita (GOMES, 2016).

É importante que os profissionais considerem o que o paciente demonstra e o que ele deseja, não somente ao paciente, mas também ao que a família necessita. Quando um sintoma se manifesta no paciente, como por exemplo, a dor, ela geralmente vem acompanhada de outro sintoma, como por exemplo, a falta de ar, então é necessário entender como a doença desse paciente se manifesta para poder oferecer uma melhor ajuda a este paciente e a sua família (FITCH, 2006).

O Psicólogo tem um trabalho de muita importância na parte de cuidados paliativos, pois é ele que irá ajudar o paciente com o sofrimento psíquico e também dos problemas junto a família deste. Onde este profissional vai acompanhar o paciente e sua família durante todo o processo, do momento de diagnóstico até o momento do fim do tratamento ou até mesmo prestando apoio psicológico a família em luto (COSTA, 2018).

Esse tipo de cuidado foi apresentado pela primeira vez pela OMS (Organização Mundial da Saúde) em 1990 em 15 idiomas para 90 países, onde foi reconhecido e recomendado com ênfase aos pacientes que sofrem de câncer e que estão na fase final da vida (GOMES,2016).

O assunto surgiu novamente na OMS em 2002 como um cuidado que melhora

a qualidade de vida, não somente do paciente, mas também da sua família, diante de doenças que ameaçam a continuação da vida e como visto anteriormente, esses cuidados devem ser oferecidos por uma equipe multiprofissional, esses cuidados devem incluir, alívio da dor, fadiga muscular, alívio para a falta de ar, não deve adiar ou apressar a morte, considerar a morte como algo natural, deve oferecer suporte psicossocial ao paciente e a família dele, para que ele consiga ter uma vida mais ativa possível dentro do possível, que a família entenda os processos da doença do paciente e que aprendam também a oferecer um bom cuidado a esta pessoa (COSTA, 2016).

Estes cuidados devem iniciar o mais precocemente possível juntamente com tratamentos curativos, também é importante fazer todos os exames e investigações possíveis para entender melhor a condição do paciente para melhores resultados (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

As práticas dos cuidados paliativos podem acontecer em hospitais, casas de repouso, ambulatórios especializados e em domicílio. No Brasil ainda é incomum o cuidado em domicílio, porém quando falamos de doentes idosos e crianças o cuidado em domicílio se torna muito vantajoso, pois o doente não é retirado do seu meio de vivência, tem a liberdade de estar perto de seus entes queridos o que aumenta as expectativas do paciente (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Já no Brasil os cuidados paliativos tiveram início em 1980, porém era algo voltado a cura, apenas em 1997 foi concebida a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e em 1998 foi originada a primeira ala de cuidados paliativos no Instituto Nacional do Câncer, em 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCAP) e em 2011 o Conselho Nacional de Medicina reconheceu os cuidados paliativos como uma área de atenção médica através da Resolução CFM 1973/2011 (COSTA, 2016).

No Brasil a cerca de 521 mil a 536 mil pessoas que recebem cuidados paliativos, mas geralmente essas pessoas já se encontram em estágio terminal, por isso quando falamos em cuidados paliativos temos a imagem de paciente em estágio terminal da vida, o que indica que precisamos melhorar na conscientização de que cuidados paliativos devem ser oferecidos desde o diagnóstico de doença crônica, e que estes cuidados se estendem também aos familiares destes como já dito anteriormente (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Outro ponto que precisa-se melhorar na questão de cuidados paliativos é que

a maioria destes são administrados na região sudeste, nas cidades maiores, em ambulatorios, sendo que o melhor para os pacientes seria um atendimento domiciliar, pois os cuidados em ambiente domiciliar tendem a ser melhores, diminui as chances de o paciente adquirir alguma outra infecção, e também diminui a demanda em hospitais, outro motivo para o atendimento ser feito em domicílio é que torna a família mais participativa, o que ajuda nos processos de luto (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

2.2 QUEM CUIDA

2.2.1 Cuidadores Informais

Os cuidadores informais são pessoas que não são gratificadas economicamente, ou seja, que não recebem nenhum pagamento para realizar o cuidado, que podem ser familiares ou amigos próximos que assumam a responsabilidade de oferecer os cuidados a pessoa que necessite deles. Dentro dessa categoria há uma outra divisão entre cuidadores principais, que são os que são os que assumem a responsabilidade pelas atividades diárias do paciente e de medicações, os cuidadores secundários, que também podem desenvolver este tipo de cuidado, mas de forma esporádica (POCINHO et al., 2016).

Quando alguém na família adoece os outros membros começam a se organizar e a criar turnos de cuidado a esta pessoa, pois o ato de cuidar traz consigo o entendimento de precisar estar sempre vigilante, quando um familiar precisa sair para o trabalho o outro fica cuidando do que está doente e assim sucessivamente (NEVES, 2016).

No que se refere a cuidado, o cuidador precisa ter alguns pré-requisitos que seriam eles, possuir uma residência, conhecer a pessoa a ser cuidada e seus hábitos, quais os problemas físicos e psíquicos que afligem o paciente, precisa saber quais são as medicações e quais os processos a serem realizados relacionados a rotina do doente, o cuidador também precisa saber se expressar e comunicar (MAZOCO, 2017).

No estudo realizado por Delalibera (2018) foi constatado que os cuidados em sua maioria eram oferecidos por mulheres, 78,3%, sendo a maioria deles casados, 73,3%, e em uma idade média de 44,53 anos, onde 65% eram filhos dos pacientes, sendo que desses a maioria mora na mesma casa que o paciente, sendo

que 21,7% dos cuidadores deixaram de seus trabalhos para cuidarem dos pacientes, onde 38,3% dizem não haver apoio de um profissional de enfermagem.

Em outra pesquisa realizada por Costa et al. (2020) também nos fala que as mulheres, casadas, de religião católica, de idade de 55 a 65 anos, que estudaram de quatro a oito anos são a maior fatia quando se trata de cuidadores informais principais, outro fato importante foi a renda mensal entre R\$ 937,00 e R\$ 1874,00 reais simbolizando 44,4% dos cuidadores estudados, sendo essa uma renda considerada insuficiente, e 58,3% tinham essa opinião.

Geralmente o homem só assume os cuidados quando a mulher se ausenta ou não pode fazê-lo, isso se dá pela cultura instalada de que o cuidado cabe a mulher, mesmo que o homem assuma os cuidados do paciente, este tende a não se estressar tanto, pois mesmo que ele assuma essa parte, os cuidados instrumentais geralmente quem assume é outra pessoa, como por exemplo a parte de banho e outras tarefas relacionadas a higiene do paciente (WANDERBROOKE, 2005).

Entre vários motivos para a escolha do cuidador principal, o motivo primordial tem muito a ver com o gênero deste cuidador, como explicado, sendo em sua maioria mulheres, e também outro fator que implica na escolha deste é o vínculo afetivo entre ele e o paciente, sendo muitas vezes a esposa, a filha mais velha ou a que esteve mais próximo deste durante a vida (WANDERBROOKE, 2005).

Outros motivos que também interferem no momento de escolher o cuidador, é o que este deseja demonstrar através do cuidado, que poder ser o sentimento de querer retribuir todo o amor e cuidado que receberam durante a vida, ou reparar algumas coisas, como por exemplo, fazer pelo paciente o que não foi feito quando este estava saudável (WANDERBROOKE, 2005).

Um aspecto muito importante quando fala-se a respeito de cuidadores informais é a chamada alfabetização em saúde, onde este cuidador aprende a respeito da doença da pessoa dependente, sobre como sistema de saúde funciona e como ela pode obter ajuda especializada. Quando o cuidador não é alfabetizado em questões de saúde este terá muita dificuldade em conseguir o serviço que precisa e o cuidado oferecido pode se tornar de baixa qualidade, o que por sua vez pode significar uma queda na saúde da pessoa que depende deste cuidado (QUEIROZ, 2020).

A maioria dos cuidadores informais percebem algumas contrariedades em alguns dos cuidados diários, como por exemplo, como realizar a transferência do doente da cama para a cadeira de rodas, ao ajudar na higiene pessoal do paciente,

quanto ao sono deste doente também, o que causa insegurança (FONCECA,2020).

Muitos destes cuidadores informam que gostariam de compartilhar a respeito do que passam e aprender com outros sobre os cuidados a serem aplicados, tem a necessidade de entender melhor a respeito de como funciona o corpo da pessoa que cuidam e também a respeito das condições que este ente está enfrentando, para assim melhor cuidar desta pessoa (SOARES; SOUZA, 2019).

Os cuidadores Informais por saber do curso da doença e do que o paciente irá passar sofrem com a progressão dos sintomas, além de dedicarem muito tempo a oferecer os cuidados ao paciente e acabam negligenciando suas próprias necessidades sociais, muitas vezes se isolando em casa, por isso é muito importante que o cuidador aprenda a desenvolver também o autocuidado (CASTRO et al., 2016).

A família quando sabe sobre a doença de seu ente querido e sabe sobre a trajetória dela, consegue lidar de uma forma melhor com os desafios que estão por vir e os aceitam de uma melhor forma. Outro ponto que facilita o cuidado para os familiares é o bom relacionamento com a equipe de profissionais designada para suporte, pois se há um bom relacionamento as informações são passadas de forma clara, e os familiares conseguem trabalhar o luto de uma melhor forma (CARVALHO et al., 2018).

Para cuidar de outra pessoa é importante que estejamos bem também, dentro do autocuidado desejável para o cuidador informal estão, dedicar um tempo para poder praticar exercícios físicos, que possam desabafar sobre o que estão sentindo, podem pedir ajuda a alguém caso necessitem de apoio e também poder ajudar quem está se sentindo sobrecarregado, por isso é importante que a família se divida para delegar os cuidados (SANTOS, 2020).

2.2.2 Fatores Estressores

A sobrecarga dos cuidadores informais é algo esperado, pois ao oferecer seu cuidado ao doente, este muitas vezes acaba passando muito mais tempo cuidando de seu ente querido do que em atividades voltadas para si, e por este motivo se isola socialmente (FONCECA, 2020).

A preocupação com o bem-estar do paciente, em não deixar que este falte a consultas, que tome os medicamentos de forma correta, em precisar comprar alimentos específicos e outras tantas preocupações em relação ao doente, faz com que os cuidadores tenham sentimentos ambivalentes quanto a situação, muitas vezes

levando a sobrecarga (VIERA, 2020).

Uma pesquisa realizada com Costa et al. (2020), fez notar que a maioria dos cuidadores informais se tratavam de mulheres, com idades entre 60 e 65 anos, ou seja, mulheres idosas e tinham como renda principal a aposentadoria, tinham como queixas principais a falta de tempo para o autocuidado e para dedicar aos outros familiares, bem como do esforço físico empregado no cuidado ao doente.

Para os cuidadores do sexo masculino uma das maiores dificuldades enfrentadas é de que eles não estão acostumados a fazer as tarefas domésticas e a queixa das mulheres é em questões financeiras por esta função estar atribuída ao gênero masculino, outra queixa que existe quando o cuidador é o cônjuge é que a relação marital não é mais a mesma, ou então acontece ao contrário, onde os dois se aproximam mais (LOPES, 2017).

Segundo o autor Costa et al. (2020), houve uma queda da autoestima, o que pode influenciar diretamente a relação entre o cuidador e doente, foi constatado também que a perspectiva de ter de cuidar de outra pessoa pode desencadear sentimentos como raiva, ansiedade, pode causar depressão e irritabilidade. Outro ponto destacado que quanto maior o nível de escolaridade da pessoa em questão, maior é a sua facilidade de trabalhar seus sentimentos e de lidar de uma forma mais positiva com a situação.

Já na pesquisa realizada por Martins et al. (2019) mostrou que geralmente a quantidade de tempo que duram os cuidados são entre 6,1 a 6,4 anos, sendo que a quantidade de horas por dia dedicadas ao cuidado é de 16,6 horas, e que na maioria dos casos os cuidadores primários não contam com a ajuda da família para divisão de tarefas. O nível de ansiedade também é maior entre os cuidadores informais por esses motivos, e também há uma chance maior de essas pessoas desenvolverem transtornos depressivos.

Por muitos cuidadores precisarem dedicar muitas horas no cuidado ao doente, muitos precisam sair de seus trabalhos, ou os que já estavam desempregados a algum tempo não conseguem dispor de tempo para se dedicar a algum trabalho remunerado (MENDES et al., 2018).

Muitos dos cuidadores por ter uma preocupação muito grande com o doente estes podem até mesmo não se ausentar do quarto do doente mesmo a noite, dormindo ao lado da cama da pessoa cuidada, pela ansiedade, medo de que alguma coisa ruim acontecer ao seu ente querido (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Além de muitas vezes deixar de ter um tempo para si, para realizar atividades físicas, viagens, cuidados com a própria aparência física, muitos cuidadores informais acabam deixando de lado os seus relacionamentos amorosos ou começar a ter algum tipo de relacionamento amoroso o que ajuda na sobrecarga de ordem psicológica no cuidador (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

A negação do problema pelo restante da família é outro fator que contribui para sobrecarga ao cuidador principal, pois geralmente estes familiares ao negar o problema, acabam não oferecendo apoio ao cuidador e deixando todas as responsabilidades que envolvem o cuidado do paciente somente a este cuidador principal (MOREIRA et al., 2018).

Na pesquisa realizada por Nunes et al. (2019) aponta que o nível de estresse aumenta conforme a idade do cuidador, outro aspecto protetor da sobrecarga deste cuidador é morar na mesma casa como também o grau de dependência do doente ou idoso, uma família caracterizada como disfuncional e que não dividem as tarefas igualmente também se torna um fator estressor.

A mesma pesquisa justifica de que pelas limitações de um cuidador de meia idade, ou até mesmo idoso, faz com que a qualidade do cuidado decaia o que gera estresse a este cuidador, foi exposto que 43% gostariam de ter apoio e a aprender a cuidar de seu ente querido, e que 42% gostariam de ter ajuda para manejo de suas próprias emoções (NUNES et al., 2019).

Outro estudo que foi apontado por Lopes (2017) mostrou que apenas 32% dos cuidadores se sentem seguros no tratamento do paciente, e que apenas 19% tem acesso a serviço de saúde em Portugal.

Problemas e situações não desejadas podem acontecer a qualquer momento, a pessoa que está sendo cuidada por apresentar agitação fora do comum, pode ficar agressivo, como nos casos de Alzheimer, podem haver os episódios de teimosia, ou o paciente pode não dormir à noite, todos esses comportamentos podem trazer mais estresse para o cuidador (SOARES; SOUZA, 2019).

Ter o cuidado como uma obrigação ou dever, e não entender o processo da doença faz com que os cuidadores percebam a pessoa que é dependente como um doente que não tem perspectivas, ou tendem a tratar a pessoa de forma infantilizada, o que pode trazer alguns sentimentos de piedade, sensação de dívida com o doente e também sentimentos positivos como amor e altruísmo. Sendo que se o cuidador está sobrecarregado é possível que a pessoa que está recebendo o cuidado sinta esta

sobrecarga também (MOREIRA et al., 2018).

Podem surgir sentimentos também de revolta, pois o cuidador tende a perceber o ato de cuidar como uma obrigação e não como uma opção de vida, pois geralmente a escolha do cuidador é feita pela família (MACHADO, DAHDAH, KEBBE, 2018).

Quando o cuidador tem sentimentos positivos em relação ao doente, como de amor, comprometimento, solidariedade, acaba de tornando uma tarefa menos complicada de se realizar e acaba se tornando algo possivelmente gratificante, podendo trazer até mesmo sentido à vida do cuidador, pois esse se sente valorizado e útil (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016).

Por se tratar de uma relação em que o cuidador se doa demais ao outro e pelo motivo de a outra pessoa estar doente e muitas vezes dependente, esta não consegue retribuir, o que se torna algo frustrante (MOREIRA et al., 2018).

A pesquisa realizada por Machado, Dahdah e Kebbe em 2018 nos mostra que dos 67% das pessoas que oferecem cuidados em tempo integral, 43% destes não recebem a ajuda de outros, sendo que 60% dizem estar como cuidadores principais a mais de três anos (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

Uma pesquisa realizada por Silva (2019) nos mostra que 57,6% das pessoas que são cuidadores informais apresentam uma sobrecarga intensa, sendo que quanto mais velho o cuidador é mais ele se sentirá sobrecarregado, também tendo uma relação com o sexo desse cuidador, pois se o cuidador for do sexo feminino a sobrecarga é maior, sendo essa de 93,9% de sobrecarga intensa. Foi notado também que quando o cuidador era casado a sobrecarga intensa era de 67,3%.

A pesquisa realizada por Candido et al. (2020) em que foi pesquisa a sobrecarga de cuidadores no estado do Paraná constatou que 61,1% dos pesquisados dizem que é psicologicamente difícil cuidar do seu familiar e 66,7% se sentem muito cansados, esgotados por ter de cuidar de seu ente e que 55,6% deles tem o sentimento de estar preso ao ter de realizar os cuidados para o seu familiar doente.

O cuidador informal também pode sofrer de dores musculares, dores em nervos que irradiam para outras partes do corpo e também pode causar uma má postura por passarem muito tempo sentados ou também dores nos ossos, sendo as áreas mais afetadas a lombar, os ombros e pescoço (MENDES et al., 2018).

Na pesquisa realizada por Alves et. al. (2019) referente a saúde física dos cuidadores informais foi constatado em relação as DCNT (Doenças Crônicas Não

Transmissíveis) que 59,5% dos cuidadores tem algum tipo de complicação na saúde, sendo 16,7% deles tem sintomas de hipertensão e 14,3% tem algum tipo de problema nos ossos e ou músculos.

Já no estudo realizado por Bezerra (2018) também constatou a presença de DCNTs em cuidadores informais, sendo que 46% apresentavam alguma condição relacionada a doenças do coração e circulatória, 36% dos cuidadores estudados apresentavam depressão e 18% apresentavam diabetes, as doenças relacionadas a postura e músculos também foram detectadas, como por exemplo a Artrose, essas condições podem ter dado início na época em que essas pessoas estavam oferecendo seus cuidados, porém sem instrução de profissionais da área da saúde.

A mudança na dinâmica familiar é um outro fator que atribui a sobrecarga, pois os papéis hierárquicos mudam, onde até pouco tempo a pessoa que tomava conta da casa agora está doente e precisa de cuidados e os filhos começam a tomar conta da parte financeira da casa e dos outros afazeres importantes (MOREIRA et al., 2018).

2.2.3 Relação do Cuidado Informal e Doenças Mentais

Conforme ao que foi discutido anteriormente o cuidador informal acaba tendo uma grande sobrecarga, ainda mais se tratando do cuidador principal, que precisa se dedicar quase que totalmente a pessoa dependente. Sendo possível este cuidador ser de duas a três vezes mais suscetível a desenvolver depressão, também podem levar a transtornos de ansiedade e problemas de comportamento (PIOVEZAN et al., 2017).

Sendo assim é necessário entender primeiramente o que são tais transtornos e como eles se apresentam na maioria das pessoas. A ansiedade se trata de uma antecipação, expectativa de alguma situação desagradável possa acontecer, desperta sentimentos de inquietação, medo, alarme, tensão.... Tem como sinal e sintoma, taquicardia, sudorese, tremores e para que a pessoa seja diagnosticada com algum transtorno de ansiedade ela precisa ter esses sintomas a algum tempo e se a situação em questão não é real ou se a resposta ao estímulo é exagerada (GARCIA, 2018).

A ansiedade geralmente está ligada ao stress, porém o stress é algo que vem de fora, uma pressão que vem de fora para o indivíduo e a ansiedade é algo interno, por tanto além do cuidador ter o stress por vários motivos já discutidos acima, a ansiedade vem por sentimentos de incapacidade e incerteza (BAIÃO, 2018).

A pesquisa realizada por Silva (2019) constatou que quanto a ansiedade,

61,2% não apresentavam ansiedade e 38,8% eram acometidos por ela, dentro dessa porcentagem foi verificado que a ansiedade ia se intensificando conforme a idade, pois os cuidadores que tinham 50 anos ou mais demonstravam mais sintomas, o sexo feminino era mais acometido e quanto maior a escolaridade menor era o índice de ansiedade.

Já a depressão tem por característica um sentimento de tristeza persistente, irritabilidade, falta de interesse por atividades que anteriormente gostava o que prejudica muito a vida social e afetiva da pessoa que é acometida (PIOVEZAN et al., 2017).

Na pesquisa realizada por Silva (2019) constatou que a maioria dos cuidadores, 57,6%, não apresentavam depressão e 42,4% apresentavam os sintomas da doença. E novamente os fatores que influenciam para que o cuidador desenvolva a depressão são a idade, pessoas acima de 50 anos, do sexo feminino, casadas e os cuidadores que tinham emprego eram a maioria, 52,8%, que tinham depressão.

No estudo desenvolvido por Lino et.al. (2016) nos revelou que dentre os cuidadores pesquisados mais da metade deles tinham sintomas de depressão e que 87,6% deles tinham algum declínio cognitivo, neste mesmo estudo outro ponto importante foi destacado de que 18% dos cuidadores tinham algum problema grave com o álcool.

Os cuidadores informais têm risco de serem 4 vezes mais suscetíveis a depressão, sendo que a taxa de ideação suicida também chega a ser 4 vezes mais alta para um cuidador informal e há também o risco de que a pessoa possa desenvolver algum transtorno emocional após a morte de seu ente querido que recebia os cuidados. E também os cônjuges que são cuidadores tem mais chances de desenvolver demência e declínio cognitivo do que um que não tenha esta função (LOPES, 2017).

Os cuidadores informais que tem uma idade mais avançada, cuidadores idosos, tem mais chances de apresentar sintomas depressivos, e também tem a chance de apresentar mais fadiga, assim como os cuidadores informais que são cônjuges do idoso ou pessoa com alguma doença em estágio terminal, os cuidadores que são solteiros tendem a ter um menor risco para doenças mentais em relação aos que são casados ou viúvos, a escolaridade também é um fator, sendo o que tinham uma escolaridade maior tinham menos chances de desenvolver depressão (CALDEIRA, 2020).

2.2.4 O Luto

O luto é uma situação por qual todos passamos ao romper um vínculo, seja esse rompimento causado através da morte ou não (SANTOS, 2018). Na psicanálise também é a respeito da elaboração de uma perda, sendo o objeto desse luto real ou não, quando isso acontece é natural que a pessoa não consiga se relacionar com outras pessoas, ou aconteça uma inibição do ego, um sentimento de vazio, e quando o processo do luto é vivenciado e elaborado, a libido da pessoa é direcionada para algum outro objeto (SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017).

O teórico Bowlby apud Freitas 2018 na sua teoria do apego tem o luto como um processo totalmente diferente de todos os vivenciados ao longo da vida, pois o luto também implica nas mudanças de papéis dentro da vivência familiar, ou seja, interfere também na vida social do indivíduo (FREITAS, 2018).

Para Bowlby, 2002, 2006 apud Santos, Yamamoto, Custódio, 2017 o luto tem quatro fases, a fase do entorpecimento, onde a pessoa está em estado de choque com a notícia e não consegue aceitar esta notícia podendo ter alguns episódios de raiva neste período, a fase da busca pela figura perdida, que é quando a pessoa tem momentos de aflição, se preocupa com a pessoa que não está mais presente e deseja que ela esteja, interpretando qualquer coisa como sinal de sua volta, a fase do desespero, que é quando a pessoa reconhece o que aconteceu e que nada e nem ninguém pode ajudar a mudar a situação, então este entra em desespero, depressão e por último existe a fase da reorganização, onde passada a fase da depressão a pessoa consegue seguir em frente.

Já para Kübler Ross, 1997 apud Santos 2018, o luto é dividido em etapas, que seriam seis, onde está o choque inicial, a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação, onde essas fases são vivenciadas tanto pelos familiares quanto para os pacientes que estão em fase terminal, essas fases não tem uma ordem definida ou fixa, a pessoa que está experienciando o luto pode ir da depressão para a raiva novamente até conseguir elaborar este luto.

Pelo motivo de nos dias de hoje os rituais envolvendo a morte estarem mais distantes das pessoas, e por tentarmos a todo custo evitá-la, através até mesmo da distansia já conceituada neste trabalho, as pessoas tendem a não lidar muito bem com esse processo e até mesmo procurar patologizar este luto (FREITAS, 2018).

O teórico Bromberg, 1996, 2000 apud Santos, Yamamoto, Custódio, 2017, nos

elucida de que o luto é um momento muito importante e que deve ser vivenciado, caso este não seja por algum motivo, isso pode gerar problemas futuramente. O luto patológico se dá das seguintes formas: o luto crônico, onde ele se prolonga e junto dele aparecem sintomas de ansiedade; o luto adiado, ocorre pela pessoa não vivenciar o luto no momento, o que pode causar o isolamento e até mesmo levar a pessoa a ter os mesmos sintomas da doença que acometeu seu ente querido; luto inibido, que é quando há a ausência dos sintomas de um luto regular.

O luto prolongado é conhecido como luto patológico, também conhecido como um problema psicológico crônico, se caracteriza pela persistência dos sintomas por mais de seis meses e os sintomas incluem desconforto pela perda, pensamentos automáticos negativos relacionados à pessoa falecida, geralmente quem sofre de luto patológico não vê sentido na vida sem o ente querido (PIMENTA; CAPELAS, 2019).

No contexto de cuidados paliativos, onde os cuidadores são incluídos neste, é de extrema importância oferecer apoio, pois estes podem vir a desenvolver sintomas tanto físicos, como dores musculares e cansaço, também podem apresentar sintomas no seu psicológico, como a ansiedade e a depressão, exaustão e tendem a não ter uma perspectiva de vida para quem está sendo cuidado (SANTOS, 2018).

Na situação dos cuidadores informais e das pessoas com doenças em estágio terminal acontece o luto antecipatório que é quando as pessoas se encontram em luto não pela morte, mas pela ameaça de morte que a doença apresenta, onde as pessoas têm os sentimentos relacionados como já falado anteriormente que seria, raiva, sentimento de culpa por alguma situação anterior, sentimento de ansiedade, esperança, nostalgia, aceitação. (SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017).

O luto antecipatório tem início logo quando há o diagnóstico de alguma doença fatal ou em fase terminal, as perdas que o paciente e família enfrentam não são apenas relativas a morte, mas também relacionado à independência do paciente, pois há a perda de funções físicas, a perspectiva de futuro, autoimagem e a autoestima acabam se deteriorando (BARROCA; LIMA; SALES, 2019).

Da mesma forma que o luto regular não é algo linear o luto antecipatório também não é, é algo dinâmico e único, ele facilita um luto normal, pois permite que o doente e a família organizem seus sentimentos até o momento da morte, mas que isso não elimina o impacto dela quando isso acontece. Pelo motivo de a pessoa que está doente não poder mais comparecer a eventos familiares que antes poderia ajuda a família a ir trabalhando essa falta (BASTOS, 2019).

Existem fatores que ajudam a família e o doente a passar pelo luto antecipatório de uma forma menos dolorosa, que seria uma família em que a comunicação ocorre de uma forma efetiva, que possua estrutura familiar flexível ou seja uma família que consegue lidar de uma forma melhor com a mudança de papéis e o mais importante, quando a família possui uma boa rede de apoio (BARROCA; LIMA; SALES, 2019).

Os fatores de risco para um luto patológico são muito parecidos aos fatores de risco para a sobrecarga, ou seja, mulheres, com idade superior a 60 anos, onde a pessoa que está com alguma doença em estágio terminal geralmente é seu cônjuge, ter uma escolaridade menor, geralmente tem crenças negativas, a ansiedade ou a depressão já existem na vida desta pessoa, existem perdas secundárias, não consegue se despedir e geralmente possui algum tipo de dependência para com o ente (PIMENTA; CAPELAS, 2019).

Para que o luto antecipatório comece a ser estruturado as pessoas precisam passar da fase de negação e aceitar tal diagnóstico, pois há algumas famílias que negam o status da doença e tem a esperança de que o paciente irá se curar. O cuidador ou familiar enlutado poderá se isolar, muitas vezes até evitando o contato com o doente, ou ao contrário, para evitar um sentimento de culpa após a morte do ente, ele tende a querer ficar mais próximo, ou até mesmo promover um cuidado excessivo, muitas vezes até prejudicando o trabalho da equipe médica (EINSFELD, 2019).

O luto antecipatório precisa ser visto não apenas como algo negativo, mas também como uma oportunidade de prevenir um luto patológico posteriormente e ressignificar as formas que a família lida com situações difíceis (BARROCA; LIMA; SALES, 2019).

Quando o luto antecipatório acontece, cerca de três meses após a morte do paciente os familiares, cerca de 72% por cento tinham um sentimento de alívio, justamente pelo luto ter sido trabalhado ainda com o doente ainda vivo (LOPES, 2017).

2.3 CUIDANDO DO CUIDADOR

Por tantas causas que levam a sobrecarga do cuidador, inclusive em algumas vezes tendo o sentimento de estar sozinho neste papel, não tendo apoio da própria família e dos profissionais de saúde em alguns momentos importantes nota-se a necessidade de oferecer este apoio ao cuidador informal.

Para que haja o apoio na saúde mental do cuidador é necessária a psicoeducação deste, que seria educar o cuidador a respeito de como oferecer esses cuidados, além de atribuir conhecimentos sobre seus próprios sentimentos (SILVA; AS; SOUZA, 2018).

No projeto colocado por Souza (2019) está nos informa da importância de conhecer o público para qual o projeto será feito, saber qual é o perfil desses cuidadores, dos doentes, a respeito do sexo, condição socioeconômica, idade, quais doenças são as mais comuns em tal público, qual a região do município que se encontram mais cuidadores e pessoas dependentes, para que este consiga responder a demanda apresentada por essa parcela da população.

Já no projeto proposto por Soares (2017) este coloca como objetivo informar o cuidador a respeito da doença e do progresso desta na pessoa cuidada e do movimento de cuidar dessa pessoa, oferecer o apoio emocional ao cuidador e também um apoio social. O intrigante desse projeto é que ele inclui a prefeitura local da cidade de Almada em Portugal e também uma equipe multidisciplinar, onde serão trabalhadas áreas conforme a especialização desse profissional, como no caso da psicologia, seriam trabalhadas a aceitação da doença, controle emocional, controle das emoções e como obter resiliência.

Outra forma interessante de oferecer apoio aos cuidadores é através de grupos, como apresentado por Capela (2016), onde os cuidadores que participam de tais grupos se sentem bem, pois se retiram do isolamento de que se encontravam e trocam experiências a respeito da doença que acomete seus familiares, locais em que se pode conseguir algum tipo de apoio e formas de cuidado.

O apoio dado ao cuidador pode ser compreendido dependendo de várias variáveis emocionais e situacionais que o cuidador informal esteja vivenciando, por exemplo, se a pessoa que é cuidada tem um grau elevado de dependência ou não, o histórico dessa família, bem como a cultura em que esta família está inserida, se este cuidador tem uma boa capacidade de resiliência ou não (VIEIRA, 2020).

No estudo feito por Lino et.al (2016) foi constatado que os cuidadores que tinham o apoio social tinham uma menor chance de desenvolver uma sobrecarga, pois o cuidador que se isola socialmente tem 2,6 mais chances de desenvolver esta sobrecarga, foi analisado também no estudo que a sobrecarga psicológica é muito maior do que a física.

O projeto realizado por Mendes et.al (2020) tem um modelo bem interessante

de um programa em apoio ao cuidador, onde criaram um curso para os cuidadores informais, onde eles aprendiam sobre vários assuntos com uma equipe multidisciplinar, dentro desses assuntos eram discutidos como realizar os cuidados de higiene, medicamentos, afazeres do dia-a-dia, também a respeito de lidar com a possível morte desse paciente, com a sexualidade do doente também.

Outro ponto interessante do projeto de Mendes et.al (2020) é que quando o cuidador trazia o idoso para as aulas por que não tinha com quem o deixar, a pessoa poderia deixar o seu ente com um profissional em uma sala de estar, fazendo algumas atividades, o que deixava o cuidador tranquilo para conseguir realizar o curso. No final de cada aula era realizada uma dinâmica de grupo com os participantes onde eles interagiam uns com os outros e podiam compartilhar experiências, o que é considerado muito benéfico a psique do cuidador.

No Brasil quem faz a parte de educação em saúde, bem como capacitações e acompanhamento dos familiares do doente dependente é o ESF (Estratégia Saúde da Família), que também tem o papel de precaver doenças de ordem físicas e psicológicas nos cuidadores informais, porém o trabalho das ESF precisa ser mais presente no suporte a essas famílias (CARDOSO et. al., 2020).

2.3.1 O Sistema Único de Saúde e Estratégias de Saúde Pública

O SUS (Sistema Único de Saúde) teve início com a reforma sanitária e foi estabelecido quando a Constituição Federal de 1988 foi concebida e posta em prática, onde o sistema foi universalizado e que os serviços oferecidos deixaram de ser regionalizados, concentrados em apenas em um centro, diretrizes e redes foram criadas para que todos tivessem o acesso a saúde (SILVA, 2010).

O Sistema Único de Saúde tem como fundamentos a universalidade, equidade, integralidade, ou seja, é um sistema que pretende oferecer acesso a saúde para todos os cidadãos de forma igual (JACINTO et al., 2017).

Dentro do SUS existem várias redes, inclusive redes de educação e ensino de outros profissionais que poderão vir trabalhar no sistema dentro das estratégias criadas para o incentivo da saúde e com isso o sistema vai crescendo e descentralizando, ou seja, expandindo e ganhando pessoas e profissionais que defendem a saúde igualitária para todos (PAIM, 2018).

É importante lembrar que o SUS não é empregado somente quando há algum problema de saúde, mas também é utilizado na produção de saúde, na precaução de

doenças e na promoção de uma melhor qualidade de vida para todos (BRETAS, 2003).

Também dentro do SUS há programas de vigilância, sanitária e epidemiológica, programas de farmácia popular, ambulâncias, controle de doenças sexualmente transmissíveis e também de DCNT's (PAIM, 2018).

O SUS tem junto a Política Nacional do Idoso o dever de melhorar a qualidade de vida, prevenção e tratamento de doenças que possam atingir a população idosa, porém ainda existem algumas questões problemáticas enquanto a descentralização do SUS, pois muitas pessoas ainda não tem um ingresso facilitado a esse sistema, e também há a falta de médicos especializados em gerontologia (BRETAS, 2003).

A atenção domiciliar entra nas estratégias de saúde promovidas pelo SUS, e teve início em 1990 através da Lei 8.080 onde no capítulo VI artigo 19-I, nos diz que:

- §1º Na modalidade de assistência de atendimento e internação domiciliares incluem-se, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio. (Incluído pela Lei nº 10.424 de 2002).
- §2º O atendimento e a internação domiciliares serão realizados por equipes multidisciplinares que atuarão nos níveis da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora. (Incluído pela Lei nº 10.424 de 2002).
- §3º O atendimento e a internação domiciliares só poderão ser realizados por indicação médica, com expressa concordância do paciente e de sua família (Incluído pela Lei nº 10.424 de 2002) (BRASIL, 1990, n. p).

O Estatuto do Idoso, Lei 10741 de 2003, também fala a respeito do atendimento domiciliar no 15º artigo, inciso sexto onde diz que:

- § 6º É assegurado ao idoso enfermo o atendimento domiciliar pela perícia médica do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, pelo serviço público de saúde ou pelo serviço privado de saúde, contratado ou conveniado, que integre o Sistema Único de Saúde - SUS, para expedição do laudo de saúde necessário ao exercício de seus direitos sociais e de isenção tributária. (Incluído pela Lei nº 12.896, de 2013) (BRASIL, 2003, n.p).

Na situação em que o internamento domiciliar é necessário comumente quem promove o cuidado ao paciente vinte e quatro horas por dia é um familiar, o cuidador informal, e ele é capacitado pelos profissionais da rede pública para desempenhar este papel, os profissionais do SUS devem esclarecer suas dúvidas em relação aos cuidados a pessoa doente (SOARES, 2020).

O atendimento domiciliar propicia uma melhor qualidade de vida ao doente, ou seja, prolonga a vida do paciente, uma vez que o atendimento é feito pensando naquele paciente em específico e ele consegue voltar a conviver com a sua família,

por esse motivo se tornar um trabalho mais humanizado (SILVA et al., 2017).

No Brasil existe a Lei Orgânica da Assistência Social, o LOAS, lei de número 8.742/93 do ano de 1993, que tem por objetivo dar auxílio as pessoas com alguma vulnerabilidade social, ou seja, pessoas que não conseguem se manter de forma autônoma, mesmo com o auxílio da família, pode obter um benefício, que seria o BPC (Benefício de Prestação Continuada) (LIMA, 2018).

Como dito anteriormente a lei número 8.724 de 1993 fala sobre o benefício no Art 2º I letra e:

Art. 2º A assistência social tem por objetivos:

I – a proteção social, que visa à garantia da vida, à redução de danos e a prevenção da incidência de riscos, especialmente: (Redação dada pela Lei nº 12.435, de 2011)

e) a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família; (Incluído pela Lei nº 12.435, de 2011) (BRASIL, 1993, n.p).

A Política Nacional de Saúde do Idoso também fala a respeito da necessidade de oferecer apoio as famílias que cuidam deste, pois é a família que age como fator principal na proteção dos direitos sociais deste idoso, o apoio aos cuidadores informais que possuem algum familiar em AD se dá através das ESFs que surgiram a partir de 1994, o ESF acaba por se tornar o elo entre as famílias e o SUS, porém ainda há muito a melhorar na questão de apoio aos cuidadores informais (ARAÚJO, 2016).

A equipe de profissionais que compõem o ESF é uma equipe multidisciplinar, ou seja, uma equipe com profissionais de áreas da saúde diferentes, geralmente a equipe é composta por um médico generalista, ou médico da família, enfermeiro generalista, técnico de enfermagem, e agentes de saúde, mas também podem existir outros profissionais compondo a equipe, como por exemplo, um dentista (BRASIL, 2020).

O NASF veio como uma forma de ampliar o trabalho do ESF, como uma forma de apoio, pois inclui outros profissionais em sua equipe, como por exemplo, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, onde se forma uma rede para o melhor atendimento ao cidadão, pois desta forma os profissionais trocam informações e experiências (LUCENA; MAXIMO, 2019).

O Núcleo de Apoio a Saúde da Família precisa necessariamente ter uma equipe multidisciplinar, pois dessa forma o trabalho fica mais completo, pois é necessário reunir toda a equipe para discutir o mesmo caso, onde cada profissional

compartilha algo para benefício do caso, como dito no parágrafo acima e com isso tem como papel principal reestruturar a atenção básica, levando sempre em conta em que região se encontra e quais são as necessidades de cada uma dessas regiões (OLIVEIRA; BADUY; MELCHIOR, 2019).

No estudo desenvolvido por Hoepers et al. (2019) a maioria dos cuidadores disseram não ter recebido auxílio no início dos cuidados com o doente, que a ajuda que receberam para iniciar os cuidados veio de vizinhos que já haviam passado por tal situação ou através da internet e de que não receberam visitas domiciliares de nenhum profissional da área de saúde e a minoria havia recebido ajuda de profissionais, porém de uma iniciativa da universidade em que o estudo foi dirigido.

2.3.2 O Papel do Psicólogo

O psicólogo além de poder atuar com o doente, seja ele idoso ou com alguma doença em estágio terminal, o psicólogo pode e deve trabalhar com a família, na pesquisa realizada por Jesus (2016) foi constatado que a família do paciente reconhece a importância do trabalho do psicólogo, e que o psicólogo os auxilia a passar por momentos de perda, a entender melhor o progresso da doença e ajuda nos conhecimentos a respeito do tratamento da mesma.

O trabalho de pesquisa realizado por Castro, Souza e Pereira (2018) trouxe a informação de que o cuidador informal ao desempenhar cuidado ao seu familiar enfermo começa a se auto perceber e a notar de que também tem as suas dificuldades e também exige ao cuidador ter empatia para a pessoa que é cuidada, não somente isso, mas também apresentar assertividade e resiliência, e por esse motivo os cuidadores tendem a ter necessidade de apoio profissional para conseguir desempenhar o seu papel da melhor forma.

O psicólogo e os outros profissionais da equipe multidisciplinar podem analisar os cuidadores informais em um primeiro momento para então saber qual o nível de sobrecarga que este apresenta e quais são as suas necessidades, para que o psicólogo ou outro profissional possa planejar um melhor atendimento a esse cuidador (MAGALHÃES et al., 2019).

É muito importante que o trabalho do psicólogo e de toda a equipe multidisciplinar seja bem planejado, que coloque como prioridade o doente e a família deste, para que estes recebam as informações necessárias, porém de forma gradual e com todo o respeito possível (ARRAIS, 2018).

Para que o psicólogo possa dar apoio ao doente e ao familiar é de extrema importância de que este ouça de uma forma ativa e que acolha essas pessoas na sua totalidade, para que o paciente se sinta bem o bastante para falar sobre suas angústias (PIO; ANDRADE, 2020).

O profissional de psicologia pode utilizar a psicoeducação que seria ensinar ao cuidador novas habilidades e reforçar as habilidades que o cuidador já possui, como por exemplo, além de falar a respeito de como realizar os cuidados a pessoa que necessita deles é necessário que o cuidador aprenda a lidar com seus sentimentos ao realizar as atividades do dia-a-dia, desenvolver o autoconhecimento e empatia (CASTRO et al., 2017).

O profissional de psicologia tem o papel de minimizar o sofrimento psicológico do doente e da família, pois está do lado dessas pessoas desde o momento do diagnóstico e ajuda a equipe médica ao ponto que faz a mediação entre os médicos e a família, irá principalmente atuar na regeneração emocional do paciente e da família (MONTEIRO; LANG, 2015).

Apresenta a função de facilitar a comunicação entre o doente e os familiares, reforçando os vínculos, promovendo um diálogo a respeito do que cada um está passando e os sentimentos que cada um enfrenta (PIO; ANDRADE, 2020).

É preciso se levar em conta a cultura da família, como esta família funciona, como ela se comunica, pois, dependendo da região geografia em que esta família se situa podem ter um comportamento de esconder o diagnóstico do paciente ou não, pois muitos familiares, cuidadores, tem dificuldade em aceitar o diagnóstico e não entendem bem as possibilidades de tratamento (ARRAIS, 2018).

Quando o psicólogo se encontra no SUS e faz parte de alguma equipe do NASF ele trabalha com o paciente e a família, tratando também de doenças mentais, mas realizando ações com foco na prevenção de sofrimento e doenças mentais (LUCENA; MAXIMO, 2019).

Quando se fala em doente em fase terminal, é comum que exista um tabu voltado para a terminalidade da vida e que as pessoas evitem falar sobre o assunto, porém o psicólogo pode ajudar o doente e aos familiares a passarem por esse momento, onde como já falado anteriormente promove a comunicação entre eles, ajuda ao paciente e a família a aceitar e a lidar de uma forma melhor com a situação de terminalidade, também auxiliar a família e ao doente a tomar as decisões para ter uma melhor qualidade de vida neste momento difícil (ARRAIS, 2018).

Se tratando do psicólogo que trabalha com familiares de doentes em fase terminal, ele trabalha em todas as fases da doença, ou seja, desde o diagnóstico da doença até o momento de luto, onde, quando há o diagnóstico o psicólogo ajuda na comunicação entre família, doente e médico, ajuda a família nas questões de luto antecipatório, auxilia no planejamento da família após a morte do paciente e também trata casos de saúde mental, caso algum familiar necessite (IGLÉSIAS, 2019).

A autora Iglésias (2019) ainda nos fala da importância de olhar para cada familiar separadamente, pois cada um terá a sua própria demanda, o psicólogo irá ajudar a este familiar aceitar a doença do seu ente querido, e como dito anteriormente, também é possível elaborar o luto antecipatório, auxiliando o familiar a resolver assuntos pendentes com o doente.

É importante que os familiares tenham junto ao psicólogo um momento para deixar seus sentimentos de raiva e tantos outros sentimentos negativos, bem como os positivos, saírem sem o medo de serem julgados por tais sentimentos, principalmente o cuidador principal que tende a ter uma sobrecarga emocional maior. Além disso o psicólogo pode junto a família e o paciente a reparar a confiança entre si (MONTEIRO; LANG, 2015).

É importante que o profissional auxilie aos cuidadores e também ao doente a se colocar como uma parte responsável por sua saúde, como um sujeito que tem controle de suas ações e sentimentos, que seja capaz de ressignificar os momentos (BARAUNA, 2019).

2.3.3. A Eficácia das Intervenções Psicológicas em Grupo

Como foi apresentado anteriormente o apoio aos cuidadores pode acontecer pela psicoeducação desses cuidadores, embasamento da equipe de saúde com os treinamentos das atividades de cuidado realizadas no dia-a-dia e também através de grupos de ajuda mútua, onde nesses grupos os participantes tem a oportunidade de trocar experiências e de ter o apoio social. Os grupos de ajuda mútua funcionam de acordo com a demanda do momento, podem ter vários membros, e estes se unem para discutir e se possível encontrar alguma solução para determinado problema, um dos motivos para esses grupos funcionarem tão bem é de que eles oferecem aos seus membros um sentimento de pertença (RIBEIRO et al., 2017).

No artigo escrito por Monteiro e Lang (2015) é informado a respeito da importância de se desenvolver grupos, mesmo que sendo nas salas de espera de hospitais, que podem ter como moderadores diferentes tipos de profissionais, onde os doentes e familiares podem trocar experiências, as fases da doença podem ser discutidas, o autocuidado pode se manifestar e onde os cuidadores possam expressar as suas dificuldades, e por isso pedir ajuda a algum familiar que também esteja presente.

Ao falar no grupo sobre o estágio em que a doença do familiar do cuidador se encontra é necessário ter cautela, falando apenas o necessário, o profissional mediador deve levar em conta que de que se falar em demasia, ou falar a respeito de fases que podem ou não acometer o familiar do cuidador, pode causar reações negativas e adiantar processos (BARBOSA, 2016).

Os grupos de ajuda mútua podem agir como complemento aos grupos de psicoeducação, onde após ser feita a letragem desses cuidadores em saúde podem ser efetuados os grupos de ajuda mútua, sendo que esses podem ser independentes de profissionais da saúde ou não, porém no estudo realizado por Ribeiro et al. (2017) foi notado de que os grupos que tinham um profissional de saúde que atuava como um moderador fluíam de forma melhor, pois este conduzia a informação e estimulava para que os membros se manifestassem sobre o assunto.

Dentro dos grupos de ajuda mútua existe o termo *empowerment* ou empoderamento, que seria em relação ao cuidador se colocar como responsável pela sua própria saúde, onde ele aprende sobre questões de saúde que os ajudam a escolher o que é melhor para sua saúde de forma responsável (CANHOTO, 2018).

No grupo desenvolvido por Barauna (2019) que tem uma visão Gestalt nos fala da importância de fazer a reflexão junto com os participantes do grupo a respeito de como é a relação com o doente, como ela foi estabelecida, também perguntar como estes se sentem ao ter que lidar com a doença do seu ente, o que mudou nesta relação e deixar com que os participantes conversem entre si a respeito das emoções que essas situações lhes trazem, a partir daí é colocado para os cuidadores de que a família mesmo passando por mudanças continua, que o que aprenderam juntos continua e que o cuidador tem escolhas a realizar e de que ele pode tomar decisões em direção do que é melhor para si e para o seu familiar.

Como frisado anteriormente um dos grandes motivos para esses grupos serem mais efetivos é que eles promovem o sentimento de pertença, o cuidador sabe que

será de fato ouvido e também poderá agir de forma ativa na vida da outra pessoa que também está no grupo, ou seja, uma comunidade é criada, as pessoas começam a ter uma vivência social sem julgamento desse período que pode se tornar um momento de lazer também (RIBEIRO et al., 2017).

Muitos dos cuidadores informais fixa a sua atenção e empenho na pessoa cuidada e nos afazeres do dia-a-dia, e por esse motivo acaba esquecendo de focar a sua atenção em si mesmo e de ter o autocuidado, é nesse sentido que a abordagem psicológica feita em grupos se mostra eficaz, faz com que o cuidador volte a olhar para si, mesmo em poucos períodos durante a semana (FARIA et al., 2017).

O projeto desenvolvido por Prado, Ferreira e Wisniewski (2017) nos dá um exemplo da importância de olhar para as necessidades dos cuidadores, onde no grupo que foi desenvolvido por eles foi constatado que muitos se queixavam de dores musculares, por causa do esforço físico, então além de ter o trabalho com a Psicóloga como mediadora do grupo, a qual desenvolvia dinâmicas também, foi solicitado a presença de profissionais de educação física as quais realizaram exercícios de alongamento e relaxamento.

Ao final do projeto desenvolvido por Prado, Ferreira e Wisniewski (2017) foi concluído que por se tratar de um trabalho realizado em grupo o suporte entre os cuidadores é mútuo, se identificam e se ajudam a resolver os problemas, o que ajuda na diminuição de ansiedade, angústia e outros sentimentos negativos, que podem consumir um cuidador informal.

O projeto desenvolvido por Faria et al. (2017) trouxe a necessidade de acolher bem os participantes do grupo e também incitar os cuidadores que já faziam parte do grupo a acolher os novos membros, como uma forma de criar um vínculo entre eles, uma forma utilizada pelas psicólogas foi pedir para que os membros escrevessem uma frase de boas-vindas para os membros recém-chegados.

Como foi dito anteriormente o *empowerment* do cuidador informal é algo muito importante e deve ser incentivado, o artigo escrito por Jeske et al. (2018) nos dá o exemplo do projeto do grupo desenvolvido por eles, onde há uma equipe multidisciplinar que tem um planejamento de ações e atividades, porém o cuidador se torna o personagem principal e acaba propondo algumas atividades e ajuda na elaboração dessas atividades, o que faz o cuidador se sentir priorizado e valorizado.

Como descrito por Barbosa (2016 apud SANTOS et al., 2011) a psicoeducação tem maior probabilidade de eficácia quando realizada em grupo, por aumentar o bem-

estar mental, também aumenta a resposta imune do organismo. Quando o cuidador informal se dirige até esses grupos ele consegue dar uma trégua na rotina de cuidados e voltar seu olhar para si próprio, o que diminui muito o stress e aumenta a sua qualidade de vida.

Como seres humanos todas as pessoas necessitam de contato com outras pessoas para viver de uma forma plena, quando este ser não tem contato com outro a solidão aparece. Para que nosso corpo em questão física fique bem precisamos de alimento adequado e para que nossa saúde mental seja mantida precisamos de contato humano (BARAUNA, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O governo brasileiro descreve a temática sobre essa fatia da população, a população de pessoas idosas, aparece apenas uma vez na constituição federal de 1988, o que na visão de muitos teóricos da parte jurídica é ruim, pois é preciso ter mais segurança em lei para a população idosa que cresce cada vez mais. Há o Estatuto do Idoso e a Política Nacional do Idoso, porém é necessária uma maior discussão sobre os direitos dessa população, precisamos intervir ainda mais para que os direitos dos idosos sejam respeitados.

É necessário incluir os idosos na sociedade novamente, precisamos mostrar com pesquisas, programas sociais, políticas públicas de que sim, os idosos têm vida ativa, eles podem e devem ter uma qualidade de vida assegurada.

É preciso iniciar uma cultura de qualidade de vida durante toda a vida, pois um adulto que é saudável provavelmente também será um idoso saudável, o SUS já iniciou alguns programas que promovem a saúde em todas as fases da vida, porém ao meu ver ainda falta uma maior conscientização da população a respeito de saúde e qualidade de vida.

Um problema que se apresentou durante a pesquisa bibliográfica é de que geralmente as pessoas que se encontram doentes, idosas e com alguma doença terminal, encontram - se sem voz, tudo lhes é imposto e isso é algo que não deveria acontecer com tanta frequência, essas pessoas precisam e devem ser ouvidas, suas vontades devem ser atendidas.

Os problemas encontrados na pesquisa foram, além da falta de uma legislação própria para doentes terminais e cuidadores informais que ajudaria muito a garantir direitos e proteção a essas pessoas, foram encontrados poucos estudos referentes a cuidadores informais realizados no Brasil, a maioria deles foram escritos em Portugal e Espanha, os poucos escritos no Brasil são da área da Enfermagem, praticamente nenhum na área da Psicologia.

Seria de grande valia e utilidade se tivéssemos mais pesquisadores e profissionais da área de psicologia abordando a respeito de doenças em estágio terminal, senilidade e cuidadores informais.

Da mesma forma não foram encontrados cursos de especialização na área de gerontologia que não fossem a distância no Brasil, visto que a população idosa

brasileira e mundial está crescendo de forma muito rápida e sendo importante que existam mais profissionais especializados nesta área.

O Sistema Único de Saúde é um sistema que só vem a somar, nos dá muito apoio e todos os brasileiros sejam eles da etnia, estado socioeconômico e das mais diversas escolaridades são atendidos de forma igual e gratuitamente, porém ainda falta muito a ser feito.

Como relatado no trabalho quem deveria dar apoio aos cuidadores informais e às suas famílias seriam os ESF e os NASF, porém o que é oferecido por essas estratégias não é o suficiente para dar o apoio que seria necessário aos cuidadores, é preciso que cada município tenha a sua rede de apoio aos cuidadores informais, visando sanar as dúvidas que mais lhe afligem, bem como prevenir que danos à saúde dos cuidadores ocorram, como por exemplo, danos osteomusculares e os de ordem psicológica principalmente.

Outro problema encontrado na pesquisa foi o de encontrar estudos a respeito das estratégias de saúde pública voltadas aos cuidadores informais, foi possível encontrar mais estudos voltados para as universidades e entidades particulares, mostrando que este apoio tende a ser escasso para a população.

Foi constatado como problema na saúde pública, através da pesquisa realizada a falta de vagas para profissionais da psicologia atuarem no SUS, bem como a falta de profissionais especializados ou com residência em cuidados paliativos e gerontologia, bem como mais cursos voltados para essa área.

Uma possibilidade para auxiliar nessa situação seria para que as prefeituras municipais criassem espaços em que o cuidador informal que precise trabalhar deixe o idoso recebendo os devidos cuidados enquanto este trabalha, como se fosse uma creche, onde este idoso irá receber as medicações corretamente, será alimentado e terá sua higiene cuidada durante o momento em que estiver ali. Pois, muitos deles têm de deixar o trabalho para assumir os cuidados, o que diminui e muito a renda da família, mesmo que exista o BPC no caso do idoso carente.

Quanto aos objetivos do presente trabalho estes foram atingidos, pois foi possível pesquisar a respeito de quem são as pessoas que são cuidadas, os idosos e as pessoas com doenças em fase terminal, também foi possível abordar a respeito de quais doenças são as que mais afligem essas pessoas idosas e que acabam levando aos cuidados.

Pode-se constatar o perfil dos cuidadores, na questão de gênero, idade, estado civil e vimos o porquê de os cuidadores informais serem mulheres, de idade de 45 anos a mais, geralmente casadas em sua maioria cristãs.

Foi possível definir o que são os cuidados paliativos e como esses cuidados acontecem, também foi explicada a questão do luto por algumas teorias diferentes, mas que explicavam da importância de se vivenciar o luto e as suas fases.

Outra questão importante descrita no trabalho foi sobre quais doenças acometem os cuidadores informais, sendo elas a ansiedade e a depressão, podendo também serem acometidos por DCNT, mostrando que se o cuidador fosse do sexo feminino, com idade superior a cinquenta anos e cônjuge do paciente que precisa de cuidados há uma chance maior de ser acometido por tais doenças.

Discutiu-se a respeito da importância de o cuidador informal saber da doença da pessoa que é cuidada, entender quais serão os processos que o seu familiar irá passar, entender quais são os sintomas e o que fazer quando eles começarem a aparecer, outro ponto importante é de o profissional de saúde falar o necessário que o cuidador precise saber de uma forma simples, porém funcional.

Conclui-se que no futuro irão haver mais pessoas idosas, conseqüentemente o número de cuidadores informais também irá crescer, ou melhor, está crescendo, sendo assim é necessário que seja pensado na políticas públicas, estratégias e legislações que falem sobre essa nova realidade, para que essas pessoas estejam amparadas e que a saúde do brasileiro como um todo melhore.

A inserção de mais psicólogos dentro do Sistema Único de Saúde precisa ser revista, pois a demanda de pessoas que necessitam de apoio psicológico aumenta a cada dia, principalmente pessoas que precisam estar fortes emocionalmente para cuidar de outra pessoa.

Certamente é necessário mais políticas públicas que visem o bem-estar e a melhoria da qualidade de vida da população, mas que nos casos em que há alguma doença, principalmente as em estágio terminal, que essas pessoas tenham os medicamentos necessários, que tenham o apoio médico ideal e que a família desta pessoa possa receber um atendimento de qualidade, como cuidadores, que na maioria das vezes, o são. Que o que o seu cuidador possa ter uma boa comunicação com a equipe médica, possa ter conhecimento dos processos e que possa ter o entendimento da importância de não negligenciar o cuidado consigo mesmo.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA FAPESP. **Revista Galileu**. Brasil tem duas vezes mais diabéticos acima dos 50 anos do que Inglaterra: pesquisa da universidade federal de São Carlos compara a prevalência e os fatores associados à doença, diagnosticada ou não, em amostra representativa de ingleses e brasileiros. Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos compara a prevalência e os fatores associados à doença, diagnosticada ou não, em amostra representativa de ingleses e brasileiros. 2020. Disponível em: <https://revistagalileu.globo.com/Ciencia/Saude/noticia/2020/11/brasil-tem-duas-vezes-mais-diabeticos-acima-dos-50-anos-do-que-inglaterra.html>. Acesso em: 18 nov. 2020.

ALVES, Beatriz Santos et al. Caracterização Dos Cuidadores Informais De Idosos Dependentes Quanto aos Aspectos Sociodemográficos e Dde Saúde. **Revista de Saúde Coletiva**. Uefs, Feira de Santana, v. 9, n. 1, p. 113-118, 2019. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/ojs/index.php/saudecoletiva/article/view/3684/4030>. Acesso em: 23 out. 2020.

ARAÚJO, Rachel de Jesus Pimentel. **Política Nacional de Saúde do Idoso**. 2016. 78 f. Dissertação (Doutorado) - Curso de Saúde da Família, Política Nacional de Saúde do Idoso, São Luís, 2016. Disponível em: <https://tede2.ufma.br/jspui/handle/tede/1449>. Acesso em: 05 nov. 2020.

ARGIMON, Irani I. de Lima. Aspectos Cognitivos Em Idosos. 2006. **Avaliação Psicológica**, 2006, 5(2), pp.243-245. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v5n2/v5n2a15.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2020.

ARRAIS, Rebecca Holanda. **Comunicação entre Cuidadores Familiares e Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos: Um estudo na Perspectiva da Psicologia Analítica**. 2018. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-29102018-153733/publico/arraais_me.pdf. Acesso em: 12 nov. 2020.

BAIÃO, Ana Isa Frazão Pereira. **Ansiedade do Cuidador Informal da Pessoa com Demência: intervenções do enfermeiro especialista de saúde mental e psiquiatria**. 2018. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, 2018. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/22954>. Acesso em: 20 out. 2020.

BARAUNA, Ana Amélia Barros Lima. Dialogando com o cuidador: um olhar gestáltico
Dialoguing with the caregiver: a gestalt approach. **IGT na Rede**, Rio de Janeiro, RJ, 16.30, 20 12 2019. Disponível em: <http://www.igt.psc.br/ojs/viewarticle.php?id=575>. Acesso em: 10 11 2020.

BARBOSA, Rafaela Meira. **Educação de Adultos – Contributo Para A Melhoria da Qualidade de Vida Dos Cuidadores Informais De Idosos**. 2016. 151 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação, Instituto Politécnico de Coimbra, Coimbra, 2016. Disponível em: http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/14011/1/RAFAELA_BARBOSA.pdf.

Acesso em: 9 nov. 2020.

BARROCA, Amanda Maciel do Nascimento; LIMA, Nayara Gomes de Melo; SALES, Roberto Lopes. LUTO ANTECIPATÓRIO À LUZ DA GESTALT-TERAPIA. **Revista Psicologia & Saberes**, São Paulo, v. 8, n. 12, p. 88-101, ago. 2019. Disponível em: <https://revistas.cesmac.edu.br/index.php/psicologia/article/view/1061>. Acesso em: 20 out. 2020.

BASTOS, Ana Clara de Sousa Bittencourt. **Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores**. 2019. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019. Disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/tese_ana_clara_verso_final.pdf. Acesso em: 20 out. 2020.

BEZERRA, Ana Teresa Cardoso. **Avaliação da sobrecarga de cuidadores informais de idosos assistidos na Atenção Domiciliar: um recorte no df**. 2018. 47 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde - Fepecs, Brasília, 2018. Disponível em: <http://repositorio.fepecs.edu.br:8080/jspui/handle/prefix/32>. Acesso em: 23 out. 2020.

BIDINOTTO, Daniele Natália Pacharone Bertolini; SIMONETTI, Janete Pessuto; BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. A saúde do homem: doenças crônicas não transmissíveis e vulnerabilidade social. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2756, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100380&lng=en&nrm=iso. Acesso em 15 Sept. 2020. Epub Aug 15, 2016. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0735.2756>.

BOAS, M.A. V. **Estatuto do Idoso Comentado**. [Digite o Local da Editora]: Grupo GEN, 2015. 978-85-309-6510-5. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/978-85-309-6510-5/>. Acesso em: 03 Sep 2020

BRASIL, Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. **Regulamento Dispõe Sobre As Condições Para A Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde, A Organização e O Funcionamento dos Serviços Correspondentes e Dá Outras Providências**. Brasília, DISTRITO FEDERAL, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 04 nov. 2020.

BRASIL, Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993. **Dispõe Sobre A Organização da Assistência Social e Dá Outras Providências**. Brasília, DISTRITO FEDERAL, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm#:~:text=L8742&text=LEI%20N%C2%BA%208.742%2C%20DE%207%20DE%20DEZEMBRO%20DE%201993.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20organiza%C3%A7%C3%A3o%20da%20Assist%C3%A2ncia%20Social%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias.. Acesso em: 11 nov. 2020.

BRASIL, Lei nº 8842, de 4 de janeiro de 1994. **Dispõe Sobre A Política Nacional do Idoso, Cria O Conselho Nacional do Idoso e Dá Outras Providências...**

Brasília, DISTRITO FEDERAL, Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm. Acesso em: 11 nov. 2020.

BRASIL, Lei nº 10741, de 01 de outubro de 2003. **Dispõe Sobre O Estatuto do Idoso e Dá Outras Providências**. Brasília, DISTRITO FEDERAL, Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm. Acesso em: 12 nov. 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PLANO DE AÇÕES ESTRATÉGICAS PARA O ENFRENTAMENTO DAS DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS (DCNT) NO BRASIL 2011-2022**. 2011. Disponível em:
http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf. Acesso em: 15 set. 2020.

BRASIL. SECRETARIA DE ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE. **Estratégia Saúde da Família (ESF)**. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/ape/esf/>. Acesso em: 05 nov. 2020.

BRETAS, Ana Cristina Passarella. Cuidadores de idosos e o sistema único de saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v.56, n.3, p. 298-301, June 2003. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672003000300016&lng=en&nrm=iso. Acesso em 04 Nov. 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672003000300016>.

CALDEIRA, Hugo Miguel Ribeiro. **A sobrecarga do Cuidador Informal e o seu estado de humor**. 2020. 95 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Instituto Politécnico da Guarda, Guarda, 2020. Disponível em:
<http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/5070/1/E%20Com%20-%20Hugo%20M%20R%20Caldeira.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2020.

CANDIDO, Rudineid da Silva et al.. Sobrecarga do cuidador informal de idosos com alzheimer em um município do Paraná. **Brazilian Journal Of Health Review**, [S.L.], v. 3, n. 1, p. 444-462, 2020. Brazilian Journal of Health Review. <http://dx.doi.org/10.34119/bjhrv3n1-034>. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/6338>. Acesso em: 28 out. 2020.

CANHOTO, Ana Isabel Massas. **“Dar-a-mão” – Organização de um projeto de intervenção comunitária de apoio aos cuidadores informais**. 2018. 155 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade de Évora, Évora, 2018. Disponível em:
<https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/23278/1/Mestrado%20-%20Enfermagem%20-%20Enfermagem%20Comunit%3%a1ria%20e%20Sa%3%bade%20P%3%bublica%20-%20Ana%20Isabel%20Massas%20Canhoto%20-%20Dar-a%20m%3%a3o....pdf>. Acesso em: 09 nov. 2020.

CAPELA, Mariana da Cunha Neves. **A PERCEÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL SOBRE O PAPEL DO PSICÓLOGO NA DEMÊNCIA**. 2016. 27 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Católica Faculdade de Educação e Psicologia, Porto, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/22038>. Acesso em: 26 out. 2020.

CARDOSO, Sandra Maria de Mello et al.. Cuidadores de idosos em estratégias de saúde da família: o estresse destes indivíduos. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [S.L.], n. 49, p. 1-7, 12 jun. 2020. Revista Eletronica Acervo Saude. <http://dx.doi.org/10.25248/reas.e3179.2020>. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3179>. Acesso em: 26 out. 2020.

CARVALHO, José Alberto Magno de. **A transição da estrutura etária da população brasileira na primeira metade do século XXI**. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csp/2008.v24n3/597-605/pt/>. Acesso em: 04 ago. 2020.

CARVALHO, Ricardo T. et al. **MANUAL DA RESIDÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS**: abordagem multidisciplinar. São Paulo: Editora Manole Ltda., 2018. 995 p. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788520455562/cfi/4!/4/4@0.00:47.7>. Acesso em: 14 out. 2020.

CASTRO, Lisneti *et al.* Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: Autoestima e suporte Social. **Investigação Qualitativa em Saúde**, Aveiro, Portugal, v. 2, n. 0, p. 1346-1355, jul. 2016. Disponível em: <https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/892/876>. Acesso em: 08 out. 2020.

CASTRO, Lisneti *et al.* Importância das competências pessoais/sociais de autoconhecimento e empatia no autocuidado do cuidador informal familiar. **Investigação Qualitativa em Saúde**, Aveiro, Portugal, v. 2, n. 1, p. 1085-1094, jan. 2017. Centro de Investigação e Inovação em Didática e Tecnologia na Formação de Formadores da Universidade de Aveiro, Portugal. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1309>. Acesso em: 06 nov. 2020.

CASTRO, Lisneti; SOUZA, Dayse Neri de; PEREIRA, Anabela. O autocuidado do cuidador familiar: Intervenção psicoeducativa para o desenvolvimento de competências pessoais/sociais. **Ispa**, Lisboa, v. 1, n. 1, p. 1-10, jul. 2018. Actas do XIV Colóquio Internacional de Psicologia e Educação Organizado por Vera Monteiro, Lourdes Mata, Margarida Alves Martins, José. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/7045>. Acesso em: 06 nov. 2020.

COSTA, Carolina da. **O PAPEL DO PSICÓLOGO NOS CUIDADOS PALIATIVOS COM ENFOQUE NA PSICOLOGIA EXISTENCIAL**. 2018. Curso de Psicologia do Centro Universitário de Várzea Grande – UNIVAG.. Disponível em: <file:///D:/Usuario/usuario/Downloads/421-1291-1-PB.pdf>. Acesso em: 08 out. 2020

COSTA, Tatiana Ferreira da et al. Sobrecarga de cuidadores de pessoas com sequela de acidente vascular encefálico. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, n. 6, e20180868, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000600152&lng=en&nrm=iso. Acesso em 14 Out. 2020. Epub Aug 10, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>.

COSTA, Tatiana Ferreira da et al.. ANXIETY, DEPRESSION AND STRESS IN CAREGIVERS OF CEREBROVASCULAR ACCIDENTS SURVIVORS. **Remé Revista Mineira de Enfermagem**, [S.L.], v. 24, p. 1-8, 2020. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200049>. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/remé.org.br/pdf/e1312.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

COUTO, Alcimar Marcelo do; CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de; CALDAS, Célia Pereira. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Rene**, Fortaleza, v. 1, n. 17, p. 76-85, ago. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324044160011.pdf>. Acesso em: 23 out. 2020.

CUNHA, Daine Manoela Ferri da. **FAMILIAR CUIDADOR DE PACIENTE COM DOENÇA TERMINAL FRENTE AO PROCESSO DE ADOECIMENTO**. 2011. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>. Acesso em: 07 ago. 2020.

DARLEI, D. **Bioética**. [Digite o Local da Editora]: Zahar, 2005. 9788537805824. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788537805824/>. Acesso em: 11 Sep 2020

DELALIBERA, Mayra, Barbosa, António e Leal, Isabel Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 23, n. 4 [Acessado 28 Setembro 2020], pp. 1105-1117. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>.

DERETTI, Lucimara. **O DIREITO A UMA MORTE DIGNA**. 2019. Anais do III Congresso Luso-Brasileiro de Direito Constitucional Comparado. Disponível em: <file:///D:/Usuario/usuario/Downloads/144-696-1-PB.pdf>. Acesso em: 15 set. 2020.

EINSFELD, Pâmela. **LUTO ANTECIPATÓRIO**: possíveis implicações e percepções da morte. 2019. 49 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2019. Disponível em: <https://repositorio.uces.br/xmlui/bitstream/handle/11338/5992/TCC%20P%c3%a2mela%20Einsfeld.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 out. 2020.

FARIA, Adriana Aparecida de *et al.* CUIDANDO DE QUEM CUIDA – O PAPEL DO PSICÓLOGO COM CUIDADORES DE PACIENTES PALIATIVOS. **Revista Saúde em Foco**, Campinas, v. 9, n. 1, p. 25-36, 2017. Disponível em: http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/004_artigo_saude_template.pdf. Acesso em: 10 nov. 2020.

FECHINE, Basílio Rommel Almeida. O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO: AS PRINCIPAIS ALTERAÇÕES QUE ACONTECEM COM O IDOSO COM O PASSAR DOS ANOS. **Inter Science Place**, Fortaleza, v. 1, n. 7, p. 106-132, jan. 2012. Trimestral. Disponível em: <http://www.interscienceplace.org/isp/index.php/isp/article/view/196/194#>. Acesso em: 21 set. 2020.

FERNANDES, Fernanda de Souza et al . Representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infantojuvenil. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 20, n. 6, p. 742-752, Dec. 2018. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462018000600742&lng=en&nrm=iso. access on 29 Dec. 2020. <https://doi.org/10.1590/1982-021620182062618>.

FITCH, Margaret. NECESSIDADES EMOCIONAIS DE PACIENTES E CUIDADORES EM CUIDADOS PALIATIVOS. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. **DOR e CUIDADOS PALIATIVOS**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Editora Manole Ltda., 2006. p. 1-486. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788520444078/cfi/4!/4/4@0.00:45.7>. Acesso em: 14 out. 2020.

FONSECA, Sofia Carvalho Peixe da. **Cuidando dos que cuidam**: as necessidades dos cuidadores informais na perspectiva da equipa multidisciplinar. 2020. 116 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre, 2020. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/33226>. Acesso em: 14 out. 2020.

FREITAS, F.J.R.M.D. **Direitos e Garantias do Idoso**: Doutrina, Jurisprudência e Legislação, 3ª edição. [Digite o Local da Editora]: Grupo GEN, 2014. 9788522493814. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788522493814/>. Acesso em: 03 Sep 2020

FREITAS, Joanneliese de Lucas. Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 50-57, Jan. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642018000100050&lng=en&nrm=iso. Acesso em 20 Out. 2020. <https://doi.org/10.1590/0103-656420160151>.

GARCIA, Rita Sofia Montez. **Quando o amor, o cuidar e a dor se unem - Cuidadores informais**: a relação entre a ansiedade, a depressão, o stresse, o luto antecipatório e a sobrecarga do cuidar. 2018. 55 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Ispa - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa, 2018. Disponível em: <http://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/6768>. Acesso em: 19 out. 2020.

GOMES, ANA LUISA ZANIBONI; OTHERO, MARÍLIA BENSE. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, Dec. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso. Acesso em 16 Set. 2020. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>.

HOEPERS, Neiva Junkes *et al.* A atenção aos cuidadores e a família do idoso na atenção primária à saúde. **Revista Interdisciplinar**, Criciúma, v. 12, n. 3, p. 1-15, jul. 2019. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/1498>. Acesso em: 04 nov. 2020.

IGLÉSIAS, Maria Madalena Lagoá dos Santos Pereira. **A PERSPETIVA DOS PSICÓLOGOS ACERCA DO SEU PAPEL NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS**. 2019. 70 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Católica Faculdade de Educação e Psicologia, Porto, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/29959>. Acesso em: 06 nov. 2020.

JACINTO, Bruna de Oliveira *et al.* O APOIO MATRICIAL EM SAÚDE REALIZADO POR TERAPEUTAS OCUPACIONAIS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar**, [S.L.], v. 25, n. 1, p. 191-201, 2017. Editora Cubo. <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoar0772>. Disponível em: <http://www.cadernosdeto.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1455>. Acesso em: 04 nov. 2020.

JESKE, Taciane Gabriela *et al.* GRUPO DE APOIO AOS AMILIARES/CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE ALZHEIMER. **Disciplinarum Scientia**: a. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 19, n. 1, p. 1-10, out. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2424>. Acesso em: 10 nov. 2020.

JESUS, Viviana Matias de. **DEMÊNCIA: UMA VISÃO MULTIDISCIPLINAR DO PAPEL DO PSICÓLOGO**. 2016. 2016 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Católica Faculdade de Educação e Psicologia, Porto, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/20553>. Acesso em: 06 nov. 2020.

KLÜBER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. 7. ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1996. 291 p. Disponível em: https://cursosextensao.usp.br/pluginfile.php/48564/mod_resource/content/1/Texto%20base.pdf. Acesso em: 21 set. 2020.

LIMA, Joyce Souza. **O IDOSO E A ASSISTÊNCIA SOCIAL RENDA PER CAPITA COM FATOR LIMITADOR A CONCESSÃO DO BENEFÍCIO LOAS**. 2018. 45 f. TCC (Graduação) - Curso de Direito, Faculdade Raízes, Anápolis, 2018. Disponível em: <http://repositorio.aee.edu.br/handle/aee/1203>. Acesso em: 05 nov. 2020.

Lino, Valéria Teresa Saraiva *et al.* Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. 2016, v. 32, n. 6 [Acessado 29 Outubro 2020], e00060115. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00060115>. Epub 20 Jun 2016. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00060115>.

LOPES, Joana Correia de Oliveira. **Acompanhamento do cuidador informal da pessoa com demência nos Cuidados de Saúde Primários**. 2017. 41 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de Medicina Lisboa, Lisboa, 2017. Disponível em: <https://core.ac.uk/reader/154817260>. Acesso em: 20 out. 2020.

LUCENA, Maria do Socorro Roberto de; MAXIMO, Thaís Augusta Cunha de Oliveira. O psicólogo nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família: organização e condições de trabalho. **Estud. psicol. (Natal)**, Nata, v. 24, n. 4, p. 359-369, dez. 2019. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2019000400003&lng=pt&nrm=iso. Acessos

em 06 nov. 2020. <http://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20190036>.

MACHADO, Bento Miguel; DAHDAH, Daniel Ferreira; KEBBE, Leonardo Martins. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 299-313, Apr. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102018000200299&lng=en&nrm=iso. Acesso em 15 Out. 2020. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1188>.

MAGALHAES, Kelly Pinheiro et al.. A saúde psíquica na atenção domiciliar: um estudo com cuidadores de pacientes. **Rev. psicol.**, Santiago, v. 28, n. 1, p. 69-78, jun. 2019. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-05812019000100069&lng=es&nrm=iso. Acesso em 11 nov. 2020. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-0581.2019.53946>.

MALTA, Deborah Carvalho et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis e fatores de risco e proteção em adultos com ou sem plano de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. v. 25, n. 8 [Acessado 15 Setembro 2020], pp. 2973-2983. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.32762018>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020258.32762018>.

MARTINS, Gabriela et al . Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, e20180327, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000200220&lng=en&nrm=iso. Acesso em 14 Out. 2020. Epub Mar 28, 2019. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0327>.

MAZOCO, Vânia Aparecida. Impacto psicológico em cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer. **Saberes & Práticas**, Bebedouro, v. 1, n. 1, p. 69-76, out. 2017. Disponível em: <http://repositorio.unifafibe.com.br:8080/xmlui/handle/123456789/495>. Acesso em: 08 out. 2020.

MELO, Natália Calais Vaz de. CONDIÇÕES DE VIDA DOS IDOSOS NO BRASIL: UMA ANÁLISE A PARTIR DA RENDA E NÍVEL DE ESCOLARIDADE. 2014. **Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica**, Viçosa, v. 25, n.1, p. 004-019, 2014. Disponível em: <https://www.locus.ufv.br/bitstream/handle/123456789/13829/154-953-1-PB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 05 ago. 2020.

MENDES, Gabriela Alves et al. Apoio a cuidadores familiares de idosos com demência. **Brazilian Journal Of Development**, Curitiba, v. 6, n. 10, p. 76828-76839, 08 out. 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/18035>. Acesso em: 29 out. 2020.

MENDES, Isabela Rita Camara Souza et al. Sintomas osteomusculares em cuidadores informais de pacientes pediátricos internados em um hospital universitário. **Health Sci Inst**, Belo Horizonte, v. 2, n. 36, p. 146-150, jun. 2018. Disponível em:

https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2018/02_abr-jun/12V36_n2_2018_p146a150.pdf. Acesso em: 15 out. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **PORTARIA Nº 2.528 DE 19 DE OUTUBRO DE 2006:** política nacional de saúde da pessoa idosa. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html. Acesso em: 27 ago. 2020.

MONJITO, D.M.S.C.E.K.M. S. **Psicologia Aplicada ao Cuidador e ao Idoso**. [Digite o Local da Editora]: Editora Saraiva, 2014. 9788536513256. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788536513256/>. Acesso em: 03 Sep 2020

MONTEIRO, Suelen; LANG, Camila Scheifler. ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO AO CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTE ONCOLÓGICO. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 83, n. 33, p. 483-495, out. 2015. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19821>. Acesso em: 09 nov. 2020.

MORAES, Edgar Nunes de. **ATENÇÃO À SAÚDE DO IDOSO:** Aspectos Conceituais. 2012. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – REPRESENTAÇÃO BRASIL. Disponível em: <https://bibliodigital.unijui.edu.br:8443/xmlui/bitstream/handle/123456789/5574/aten%C3%A7%C3%A3o%20a%20saude%20do%20idoso.pdf?sequence=1>. Acesso em: 07 ago. 2020.

MORAES, P. H. **Cuidados Paliativos e Direitos do Paciente Terminal**. [Digite o Local da Editora]: Editora Manole, 2017. 9788520453513. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788520453513/>. Acesso em: 11 Sep 2020.

MOREIRA, Marcos Lameira *et al.* Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. **Contextos Clínicos**, [S.L.], v. 11, n. 3, p. 1-13, 23 nov. 2018. UNISINOS - Universidade do Vale do Rio Dos Sinos. <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.08>. Disponível em: <http://www.revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2018.113.08/60746520>. Acesso em: 15 out. 2020.

NEVES, Sílvia Margarida Borges. **A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DO DOENTE DE ALZHEIMER**. 2016. 48 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Instituto Superior Miguel Torga - Ismt, Coimbra, 2016. Disponível em: <http://dspace.ismt.pt/handle/123456789/654>. Acesso em: 08 out. 2020.

NUNES, Daniella Pires *et al.* Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia** [online]. 2019, v. 21, n. Suppl 02 [Acessado 14 Outubro 2020], e180020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>. Epub 04 Fev 2019. ISSN 1980-5497. <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>.

OKUMA, Silene Sumire. **O idoso e a atividade física**: fundamentos e pesquisa. 4. ed. São Paulo: Papirus, 1998. 208 p. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=n-9uReTLcE0C&oi=fnd&pg=PA13&dq=idoso&ots=WG4_soDc5x&sig=1BP0Pxdwhu-oYpNm2P0CLeTVb9Y#v=onepage&q=idoso&f=false. Acesso em: 21 set. 2020.

OLIVEIRA, KÁTIA SANTOS DE, BADUY, ROSSANA STAEVIE e MELCHIOR, REGINA O encontro entre Núcleo de Apoio à Saúde da Família e as equipes de Saúde da Família: a produção de um coletivo cuidador. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. v. 29, n. 04 [Acessado 18 Novembro 2020], e290403. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290403>. ISSN 1809-4481. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290403>.

PAIM, Jairnilson Silva. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, Junho 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601723&lng=en&nrm=iso. Acesso em 04 Nov. 2020. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>.

PIMENTA, Sofia; CAPELAS, Manuel Luís. A abordagem do luto em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde**, --, v. 11, n. 1, p. 5-18, fev. 2019. Disponível em: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/7247>. Acesso em: 21 out. 2020.

PIO, Eleni Severino dos Santos; ANDRADE, Maria Clara de Mello. Psico-oncologia: A atuação do Psicólogo junto aos familiares e ao paciente oncológico. **Revista Mosaico**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 93-99, maio 2020. Disponível em: <http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RM/article/view/2259>. Acesso em: 12 nov. 2020.

PIOVEZAN, Nayane Martoni *et al.* CUIDANDO DOS CUIDADORES: um olhar sobre a depressão em cuidadores de idosos. **Ensaios Ufsc**, São Francisco, v. 1, n. 1, p. 187-201, jan. 2017. Disponível em: <http://ensaios.usf.edu.br/ensaios/article/view/59>. Acesso em: 19 out. 2020.

POCINHO, Ricardo *et al.* Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal. **Revista Educación y Humanismo**, Barranquilla, v. 9, n. 32, p. 88-101, set. 2016. Disponível em: <http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/educacion/article/view/2533/2500>. Acesso em: 07 out. 2020.

PRADO, Jussara Doretto Benetti do; FERREIRA, Jéssica de Paula; WISNIEWSKI, Maurício. GRUPO TERAPEUTICO ALZHEIMER: CUIDANDO DE QUEM CUIDA – INFORMAÇÕES ACERCA DO CUIDADO COM O CUIDADOR. **XV Jornada Científica dos Campos Gerais**, Ponta Grossa, v. 15, n. 1, p. 1-4, out. 2017. Disponível em: <https://iessa.edu.br/revista/index.php/jornada/article/view/169>. Acesso em: 10 nov. 2020.

QUEIROZ, Jamille Pinheiro Cunha; MACHADO, Ana Larissa Gomes; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha. Alfabetização em saúde de cuidadores informais do idoso com doença de alzheimer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, supl. 3, e20190608, 2020.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001500172&lng=en&nrm=iso. acesso em 07 Out. 2020. Epub Sep 21, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0608>.

REDAÇÃO GALILEU (Brasil). **Desde 1990, pessoas vivem mais e pior, aponta estudo global de saúde**: documento publicado no "the lancet" revela que indivíduos em diversos países estão ficando doentes mais cedo. no brasil, violência doméstica é fator determinante. Documento publicado no "The Lancet" revela que indivíduos em diversos países estão ficando doentes mais cedo. No Brasil, violência doméstica é fator determinante. 2020. The Lancet. Disponível em: <https://revistagalileu.globo.com/Ciencia/Saude/noticia/2020/10/desde-1990-pessoas-vivem-mais-e-pior-aponta-estudo-global-de-saude.html>. Acesso em: 19 out. 2020.

REZENDE, Vera Lucia *et al.* **Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico**. 2005. Rev Bras Ginecol Obstet. 2005; 27(12): 737-43. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Sophie_Derchain/publication/262700049_Depression_and_anxiety_in_caregivers_of_terminally-ill_breast_and_gynecological_cancer_patients/links/0f317532b15abe8fbf000000.pdf. Acesso em: 07 ago. 2020.

RODRIGUES, Andreyana Javorski; BUSHATSKY, Magaly; VIARO, Waleska Delgado. CUIDADOS PALIATIVOS EM CRIANÇAS COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista de Enfermagem Ufpe On Line**, Recife, v. 2, n. 9, p. 718-730, fev. 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10392>. Acesso em: 21 dez. 2020.

RIBEIRO, Óscar *et al.* Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores: informais de pessoas com demência. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, [S.L.], v. 27, n. 3, p. 397-413, jul. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000300002>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312017000300397&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 09 nov. 2020.

SANTOS, Adriana Gala. **Cuidadores Informais, e agora!**: o papel da mediação no cuidado prestado aos cuidadores informais. 2020. 125 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Gerontologia Social, Escola Superior de Educação - Instituto Politécnico Coimbra, Coimbra, 2020. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/32706>. Acesso em: 13 out. 2020.

SANTOS, Anabela Pinho. **O PROCESSO DE LUTO NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS**: fatores de adaptação nos cuidadores informais. 2018. 108 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/27474>. Acesso em: 20 out. 2020.

SANTOS, Renato Caio Silva; YAMAMOTO, Yuri Molina; CUSTÓDIO, Lucas Matheus Grizotto. **ASPECTOS TEÓRICOS SOBRE O PROCESSO DE LUTO E A VIVÊNCIA DO LUTO ANTECIPATÓRIO**. 2017. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

SCARIOT, Franco. **Questões éticas em pacientes terminais segundo o personalismo ontológico de Elio Sgreccia**. 2016. 126 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Filosofia, Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2016. Disponível em:

<https://repositorio.ucs.br/xmlui/bitstream/handle/11338/1186/Dissertacao%20Franco%20Scariot.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 08 out. 2020.

SILVA, Cássia Tatiane Oliveira. **A PRÁTICA NA CONDUTA DISTANÁSICA À LUZ DA NECESSÁRIA PRESERVAÇÃO DO DIREITO À DIGNIDADE DO PACIENTE**.

2019. Universidade Católica do Salvador. Disponível em:

<http://ri.ucsal.br:8080/jspui/bitstream/prefix/862/1/TCCC%c3%81SSIASILVA.pdf>. Acesso em: 15 set. 2020.

SILVA, Kênia Lara et al.. **POR QUE É MELHOR EM CASA? A PERCEPÇÃO DE USUÁRIOS E CUIDADORES DA ATENÇÃO DOMICILIAR**. **Cogitare Enfermagem**, [S.L.], v. 22, n. 4, p. 1-9, 22 nov. 2017. Universidade Federal do Parana.

<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>. Disponível em:

<https://core.ac.uk/download/pdf/328057302.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2020.

SILVA, Mafalda; SA, Luís; SOUSA, Lia. Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 19, p. 54-60, jun. 2018. Disponível em

http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602018000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso

em 26 out. 2020. <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0202>.

SILVA, Marta Suzana Martins da. **Fatores influenciadores da ansiedade, depressão e stress do cuidador informal da pessoa dependente**. 2019. 207 f.

Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Instituto Politécnico de Viseu,

Viseu, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/5652>. Acesso em: 19 out. 2020.

SILVA, Silvio Fernandes da. Organização de redes regionalizadas e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde (Brasil). **SciELO: Ciência & Saúde Pública**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 2753-2762, dez. 2010. Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/csc/2011.v16n6/2753-2762/#ModalArticles>. Acesso em: 04 nov. 2020.

SIMÃO, Clarice Braga; PEREIRA, Fábio Nogueira. UMA REFLEXÃO EXISTENCIAL HUMANISTA SOBRE A RELAÇÃO DE PACIENTES TERMINAIS COM A MORTE IMINENTE. **Revista Científica Faesa**, [S.L.], v. 12, n. 1, p. 69-74, 1 dez. 2016.

Associação Educacional de Vitória. <http://dx.doi.org/10.5008/1809.7367.104>.

Disponível em: <https://www.faesa.br/revistas/revistas/2016/artigo10.pdf>. Acesso em: 08 out. 2020.

SOARES, Camila Andressa de Medeiros; SOUZA, Izaque Pereira de. **OS DESAFIOS E AS DIFICULDADES NAS PRÁTICAS DE CUIDADOS REALIZADAS POR CUIDADOR FAMILIAR**. 2019. Disponível em:

<http://tcconline.fag.edu.br:8080/app/webroot/files/trabalhos/20190330-010159.pdf>. Acesso em: 15 out. 2020.

SOARES, Goreti Maria da Costa. **A sobrecarga dos cuidadores informais de idosos com demência: projeto de apoio ao cuidador**. 2017. 67 f. Dissertação (Doutorado) - Curso de Serviço Social, Iscte-Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, 2017. Disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/15600>. Acesso em: 26 out. 2020.

SOARES, Thales Antônio Martins. **LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES VINCULADOS AO SERVIÇO DE ATENÇÃO DOMICILIAR DE GOIÂNIA/GO**. 2020. 118 f. Monografia (Especialização) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2020. Disponível em: <https://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/10742>. Acesso em: 04 nov. 2020.

SOUSA, Cláudia Sofia Dimas de. **Sobrecarga nos cuidadores informais de idosos dependentes**: um estudo no concelho de serpa para a criação de um gabinete de apoio ao cuidador. 2019. 136 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Curso de Mestrado em Desenvolvimento Comunitário e Empreendedorismo, Instituto Politécnico de Beja, Beja, 2019. Disponível em: https://repositorio.ipbeja.pt/bitstream/20.500.12207/5285/1/Cl%C3%A1udia%20Sousa_Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf. Acesso em: 26 out. 2020.

TUROLLA, Kelly Regina; SOUZA, Mariana Castro de. Enfermagem Pediátrica Oncológica: Assistência na Fase de Terminalidade. **Ensaio Cient., Cienc. Biol. Agrar. Saúde**, São Bernardo, v. 19, n. 1, p. 26-37, ago. 2015. Disponível em: <https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/3013>. Acesso em: 21 dez. 2020.

VASCONCELOS, Gabriella Belém; PEREIRA, Patrícia Mora. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, [S.L.], v. 18, n. 70, p. 85-112, 20 fev. 2018. Associação Brasileira de Medicina Preventiva e Administração em Saúde - ABRAMPAS. <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>.

VIEIRA, Ingrid Fernanda de Oliveira. **ANÁLISE DA SOBRECARGA E DO APOIO SOCIAL ENTRE CUIDADORES INFORMAIS DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE: ESTUDO DE MÉTODO MISTO**. 2020. 116 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, 2020. Disponível em: <https://bdtd.unifal-mg.edu.br:8443/handle/tede/1576>. Acesso em: 11 nov. 2020.

WANDERBROOKE, Ana Claudia N. S.. CUIDANDO DE UM FAMILIAR COM CÂNCER. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 23, n. 41, p. 17-23, abr. 2005. Direitos autorais 2017 Editora Universitária Champagnat. Disponível em: <file:///D:/Usuario/usuario/Downloads/19711-34005-1-SM.pdf>. Acesso em: 28 set. 2020.