



Revista Bioética

ISSN: 1983-8042

ISSN: 1983-8034

Conselho Federal de Medicina

Espíndola, Amanda Valério; Quintana, Alberto Manuel;
Farias, Camila Peixoto; München, Mikaela Aline Bade
Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos
Revista Bioética, vol. 26, núm. 3, 2018, Outubro-Dezembro, pp. 371-377
Conselho Federal de Medicina

DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361558417007>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em [redalyc.org](http://www.redalyc.org)

 www.redalyc.org

Sistema de Informação Científica Redalyc
Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

ATUALIZAÇÃO

Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos

Amanda Valério Espíndola¹, Alberto Manuel Quintana¹, Camila Peixoto Farias², Mikaela Aline Bade München¹

1. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria/RS, Brasil 2. Universidade Federal de Pelotas (UFPel), Pelotas/RS

Resumo

Este artigo objetiva explorar possíveis implicações às relações familiares no fim da vida por meio de uma revisão narrativa de literatura. Assim, constatou-se que a maior longevidade e o consequente aumento na prevalência de doenças crônico-degenerativas têm prolongado períodos de tratamento e cuidados, os quais são por vezes dispendiosos em termos físicos, emocionais e financeiros. Entende-se que as mudanças e perdas no processo de adoecimento acometem o doente e também seus familiares, o que justifica a necessidade de assistência que ofereça cuidados a esses indivíduos e dê suporte aos sofrimentos físico, psicossocial e espiritual a que estão sujeitos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Relações familiares. Cuidados a doentes terminais.

Resumen

Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos

Este artículo tiene como objetivo explorar posibles implicaciones en las relaciones familiares en el final de la vida, por medio de una revisión narrativa de literatura. Así, se constató que la mayor longevidad y el consecuente aumento de la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas, ha llevado a largos períodos de tratamiento y cuidados, los cuales son, muchas veces, física, emocional y financieramente costosos. Se entiende que los cambios y pérdidas en el proceso de la enfermedad afectan al enfermo y también a sus familiares, lo que justifica la necesidad de una asistencia que ofrezca cuidados a estos individuos y brinde soporte para enfrentar los sufrimientos físico, psicossocial y espiritual a que están expuestos.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Relaciones familiares. Cuidados paliativos al final de la vida.

Abstract

Family relationships in the context of palliative care

This paper aims to explore potential implications to family relationships in the end of life, throughout a narrative review of literature. Thus, it was perceived that increased longevity and the consequent increase in the prevalence of chronic-degenerative diseases have prolonged periods of treatment and care, which are usually physically, emotionally and financially expensive. It is understood that changes and loss involved in the process of illness harm patients and also their relatives, which justifies the need for assistance that provides care to these individuals and helps them to face the physical, psychosocial and spiritual suffering that they are exposed to.

Keywords: Palliative care. Family relations. Hospice care.

Este estudo busca analisar as relações familiares em contexto de cuidados paliativos e de fim da vida. Entende-se que o tema se relaciona ao aumento da quantidade de pessoas acometidas por doenças crônicas, cujos índices de prevalência crescem à medida que também há mais recursos técnico-científicos no campo da saúde. Esses recursos, procedimentos e intervenções permitem diagnósticos precoces, tratamentos eficazes, programas de reabilitação e prognósticos animadores. Por outro lado, podem prolongar a vida mediante mecanismos técnicos que, muitas vezes, são incapazes de promover qualidade de vida.

Nesse contexto, os cuidados paliativos constituem modalidade terapêutica que se contrapõe aos procedimentos e intervenções fúteis no fim de vida (distanásia), por meio da busca pelo bem-estar de pacientes e familiares, cujos diagnósticos indiquem doenças potencialmente ameaçadoras à vida¹. Além disso, compreende o sofrimento no fim da vida como de caráter multidimensional (físico, psicossocial, espiritual), o que implica a necessidade de cuidado que ofereça atenção a todos esses aspectos².

Dessa forma, as intervenções em cuidados paliativos podem ser realizadas por equipe multiprofissional composta por profissionais como enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual. A necessidade da atenção multiprofissional decorre da complexidade envolvida na assistência em cuidados paliativos³ e busca minimizar os sofrimentos dos pacientes e de seus familiares, uma vez que considera as relações entre eles no processo de adoecimento e de fim de vida⁴.

Entende-se que o fim da vida é assunto complexo, tendo em vista que, além de todas as perdas simbólicas relacionadas ao processo de adoecimento (mudanças corporais, supressão e substituição de papéis sociais e familiares, impacto sobre as finanças, restrição da autonomia), inclui o óbito do paciente, questão que afeta todos aqueles que o cercam. Assim, o objetivo deste trabalho foi explorar esse assunto pouco discutido por meio de revisão narrativa da literatura, ou seja, trata-se de levantamento não sistemático que não especifica palavras-chave, descritores, fontes e período de publicação⁵.

Constituições familiares

A investigação sobre relações familiares no fim da vida envolve a reflexão sobre as concepções

acerca da instituição familiar. Nesse sentido, há teorias que reportam a constituição do núcleo familiar aos primórdios da espécie humana, como a teoria de Claude Owen Lovejoy^{6,7}, que considera entre as vantagens do bipedismo – como enxergar mais longe os predadores nas savanas – a possibilidade de usar as mãos e caminhar apenas com os pés. Segundo o autor, isso teria permitido aos machos levar alimento nas mãos para as fêmeas e filhotes.

Embora a teoria não seja consenso entre estudiosos da paleoantropologia, aponta a possibilidade de que a ideia de família seja bastante antiga entre humanos. Assim, o modelo de família nuclear reporta-se aos primeiros hominídeos⁸. Já para Ariès⁹, o surgimento da infância coincide com a origem do conceito de família na modernidade. Segundo o autor, até a Idade Média os indivíduos atribuíam imenso valor a suas profissões, o que justifica obras artísticas que retratam homens (sozinhos) exercendo seus ofícios. Porém, pela análise iconográfica, o autor identifica que a partir do século XVI outras duas figuras surgem nessas obras: a mulher e a criança.

É importante apontar que, embora a observação de Ariès⁹ remeta ao período da Idade Média, ainda hoje uma das primeiras perguntas feitas quando duas pessoas se apresentam refere-se à profissão. O indivíduo indica sua posição social ao informar que é enfermeiro, advogado, empresário etc. A diferença entre aquele período histórico e este é que, na contemporaneidade, as profissões também estão relacionadas aos papéis sociais e identitários das mulheres¹⁰.

Apesar de reconhecer que as famílias sempre existiram, o autor pontua essas mudanças na iconografia a partir da percepção de que, àquela época, passou-se a valorizar a vida em família mais que a vida em comunidade, como antes ocorria. Criou-se, aos poucos, a necessidade da vida íntima entre parentes próximos – antes partilhada com amigos e demais membros da coletividade –, o que levou paulatinamente ao sentimento moderno de família nuclear presente nas sociedades contemporâneas.

Ademais, o autor também destaca a relação entre esse sentimento de família (e de afeição) e as mudanças ocorridas nos cerimoniais fúnebres, indicando que, até o século XVIII, aquele que morria registrava em testamento seus desejos, testemunhos de fé e perdões. Após esse período, os testamentos começaram então a se restringir à transferência de heranças, pois foi nesse momento histórico que o sentimento de afeição à família passou a levar à confiança e à crença de que os desejos de quem morria

seriam cumpridos, sem a necessidade de aparatos jurídicos. A partir do século XIX, temia-se a morte do outro, e não a própria, como em épocas anteriores¹¹.

É importante destacar que a consolidação da família como núcleo de valor é concomitante à institucionalização do poder médico, sendo que ambos os processos se deram a partir do século XVI e se fortaleceram no século XIX, quando os hospitais tornam-se os representantes máximos em cuidados de saúde (não mais hospedarias religiosas destinadas aos marginalizados socialmente) e quando a família, ciente do *status* dessa instituição, passa a relegar os cuidados dos moribundos aos hospitais como um ato de amor¹².

Assim, compreende-se que o valor dos laços familiares sobreposto aos demais apegos e afetos é algo recente na história da humanidade. Nesse contexto, dado o valor atribuído às relações familiares nas sociedades modernas e contemporâneas, Bernal¹³ afirma a importância dessa instituição na constituição dos indivíduos e na manutenção da saúde, uma vez que seria elemento fundante das sociedades, ligado à reprodução e continuidade da espécie humana.

Ademais, trata-se do primeiro espaço de formação, desenvolvimento e socialização dos sujeitos, sendo responsável pela transmissão de valores culturais, éticos, morais e espirituais. É, portanto, instituição de alto valor e significado pessoal e social, constituindo fonte de sentimentos como amor, satisfação, bem-estar e apoio e, por outro lado, geradora de insatisfação, estresse e adoecimento.

As famílias são a primeira rede de apoio social de um indivíduo e espaços de proteção diante dos descompassos e tensões da vida cotidiana¹³. Dessa forma, entende-se que o adequado suporte desse núcleo gera sentimentos de pertencimento, cuidado, estima, além de proporcionar recursos emocionais para lidar com situações estressantes¹⁴.

Em vista da importância do adequado suporte familiar em situações de estresse como as de adoecimento e de fim da vida, encontramos na teoria sistêmica aportes para o estudo desse tema. O compartilhamento da vida em grupo é algo inato à condição humana, o que justificaria a existência de coletivos como esses¹⁵. Porém, as famílias contemporâneas diferem das de períodos históricos anteriores por não serem compostas por núcleos específicos – são diversas, mais dinâmicas e divergem do modelo tradicional da “mãe-pai-filhos”. Entretanto, essas diferentes constituições seguem sendo caracterizadas por um conjunto de indivíduos que ainda

fazem parte de determinado núcleo familiar; e, se antes esse núcleo era regido pelo fator da consanguinidade, atualmente relaciona-se a fatores como coabitação e afinidade¹⁶.

O tipo de composição leva a pensar em como se organizam essas famílias, ou seja, como se estruturam atualmente. Assim, identificamos que essa estrutura consiste em um conjunto implícito de regras e normas que ordena as relações entre os membros. Tais normas vão reger padrões de interação (ou padrões transacionais) entre familiares, determinando os papéis de cada membro e estabelecendo as fronteiras, os limites e as alianças desse núcleo¹⁵. Sobre esse aspecto, vale lembrar a hierarquia nestes núcleos familiares – por exemplo, pais e filhos dispõem de diferentes níveis de autoridade, enquanto casais reconhecem sua interdependência e atuam como equipe¹⁵.

Considera-se que esses núcleos compõem sistemas familiares, ou seja, agrupamento de indivíduos que interagem por vínculos afetivos, consanguíneos ou políticos, estabelecendo rede de comunicação e influência mútua. Sistemas familiares são compostos por outros subsistemas: subsistema conjugal, subsistema parental e subsistema fraternal. Por sua vez, estes são reagrupamentos do sistema familiar geral, nos quais as interações e a dinâmica de comunicação são diferentes do principal – organizam-se por variáveis como faixa etária, sexo, função, interesses comuns, entre outras¹⁴.

Enquanto o sistema tem como principal função dar proteção psicossocial a seus integrantes (objetivo interno) e transmitir e acomodá-los em determinada cultura (objetivo externo)¹⁴, os subsistemas comportam outros objetivos e demandas específicas: o conjugal consiste na união de indivíduos em busca de seu próprio sistema familiar; o parental representa os papéis de pai e mãe a partir do primeiro filho; o fraternal refere-se às relações entre iguais (irmãos) e podem preparar esses membros para outras relações interpessoais com iguais que não participam do mesmo sistema. A partir das funções de cada subsistema, surgem papéis que se baseiam nas relações e atribuições delegadas pela família a cada membro¹⁶.

Quanto ao pertencimento, os seres humanos buscam unir-se e estabelecer vínculos, o que os levaria à coexistência. Assim, as identidades dos membros da família são oriundas das interações entre si e referem-se ao sentido de individualidade e de pertencimento a um grupo¹⁵. Tendo em vista o contexto inter-relacional das famílias, é possível apreender que atitudes e comportamentos manifestos por um membro repercutirão nos demais.

Famílias, adoecimento e fim de vida

Alguns períodos de vida são potencialmente estressantes, visto que exigem mudanças e negociação de novas regras familiares. Isto ocorre, por exemplo, com o nascimento dos filhos, especialmente o primeiro, na transição da infância para a adolescência, em crises financeiras, divórcio etc. Esses momentos conflituosos são oportunos para o fortalecimento emocional de todos os membros e, caso não haja adequação às exigências nesses períodos, provavelmente esse núcleo vai ser tornar disfuncional¹⁵.

As mudanças na estrutura e nos papéis desempenhados pelos familiares são esperadas em momentos de crise, como no diagnóstico de doenças graves ou com a proximidade da finitude de um de seus membros^{17,18}. Por conta disso, é necessário que as equipes de cuidados paliativos também incluam-nos na assistência, visando o conforto do paciente e de seus familiares, por meio de atenção pautada em adequado enfrentamento da morte, aceitação da finitude e minimização do sofrimento físico, psicológico e espiritual¹⁸.

Dessa forma, as famílias são incluídas nos cuidados paliativos à medida que se busca adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte a seus doentes. Os cuidados paliativos têm ainda o objetivo de propiciar recursos emocionais para lidar com possíveis crises decorrentes da doença e da finitude e, por fim, para enfrentar o período de luto. Assim sendo, a tarefa das equipes de saúde seria desenvolver vínculos adequados com os doentes e sua família, por meio da comunicação honesta, efetiva e afetiva¹⁷.

É necessário fortalecer os familiares dos pacientes tendo em vista que a morte não é a única perda relacionada ao fim de vida. Mesmo mudanças desejadas, como casamento, divórcio ou nascimento de um filho trazem perdas inerentes, pois inevitavelmente deve-se abrir mão de papéis e de possibilidades anteriores. Em alguns casos, essas perdas são acompanhadas por período de luto, caracterizado pelo reconhecimento da mudança e pela aceitação das transformações¹⁹ que, no caso de adoecimento por doença crônica, estão ligadas a aspectos físicos, financeiros, sociais, estruturais, gerando lutos prévios ao óbito.

Compreende-se que adoecimentos potencialmente ameaçadores à continuidade da vida implicam adaptações e mudanças de papéis contínuas, o que

acarreta situações de estresse e tensão nos cuidadores, por conta da exaustão provocada pelas tarefas envolvidas nos cuidados e pelas perdas decorrentes do tratamento. Quanto ao impacto nas relações parentais, os dados sugerem que tanto o moribundo quanto seus cuidadores temem a morte; o primeiro teme a própria extinção e os segundos temem a solidão, a falta do falecido e a própria finitude. Esses temores podem gerar tristeza, separação e ações ambivalentes, tendo em vista o desejo de aproximar-se no fim da vida e a tendência de afastar-se emocionalmente do moribundo. Fica mais evidente, portanto, o quanto a possibilidade da perda é ameaçadora e pode dificultar o equilíbrio familiar nessa fase²⁰.

Os recursos emocionais e sociais do familiar podem também predizer se vai perceber o cuidado como algo positivo ou negativo, o que vai afetar a maneira como o cuidador irá desempenhar a tarefa. Se percebe sua ação de forma positiva, tende a demonstrar amor e satisfação, porém, se a percebe de forma negativa, tende a oferecer cuidados de baixa qualidade¹⁸. Assim como são observados sofrimentos múltiplos nos pacientes que enfrentam doenças potencialmente fatais, seus familiares também estão sujeitos a desgaste físico, emocional, social e financeiro, o que afeta sua saúde e bem-estar²¹. Apesar disso, alguns deles conseguem acompanhar o paciente em fim da vida de forma positiva, descrevendo o período como único, gratificante, de amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual¹⁷.

O processo de terminalidade causado por doença crônica pode ser sentido como experiência positiva por quem o enfrenta (tanto o paciente quanto aqueles que lhe são próximos), visto que favorece a resolução de problemas e pendências emocionais, legais, financeiras e sociais, causando mudanças de atitude nas pessoas – mediante aproximação e fortalecimento de vínculos entre a família no período de fim da vida de seus entes queridos. Nesse sentido, o adequado suporte psicológico a esses indivíduos é fundamental para que enfrentem de forma mais digna e tranquila esse momento¹⁸.

De acordo com a perspectiva sistêmica, a morte pode ser compreendida como processo transacional da vida, cuja dinâmica envolve o morto e os sobreviventes em eixo comum, pois ao mesmo tempo que se reconhece a finitude, também se afirma a continuidade da vida¹⁹. A forma como os familiares reagirão à perda de um ente querido está associada ao nível de integração emocional do núcleo e à relevância do papel previamente ocupado pelo morto. Ademais, a morte provoca ruptura do equilíbrio familiar, cuja intensidade relaciona-se ao contexto étnico

e social, às reações a perdas anteriores, ao momento e à natureza da morte, à função no sistema familiar e à abertura deste para outros sistemas²⁰.

Aponta-se para a necessidade percebida naqueles que são próximos ao paciente de atribuir significado aos sofrimentos relacionados ao fim da vida e sentido para a tarefa que desempenham, quando, ainda que impotentes quanto à progressão da doença, percebem nos cuidados algo que pode dar dignidade aos entes queridos¹⁸. Entretanto, a vivência do cuidado como fardo, a restrição de atividades, o medo, a insegurança, a solidão, o enfrentamento da morte e o apoio inadequado são fatores que podem aumentar a vulnerabilidade daqueles que cuidam²⁰. Por consequência, pode-se pensar que essa vulnerabilidade compromete a qualidade do cuidado oferecido aos doentes e aumenta o desgaste emocional de todos, sendo potenciais geradores de conflito entre familiares.

Relações no fim da vida

Por vezes, a responsabilidade pelos cuidados recai sobre alguém próximo, e a decisão sobre quem vai cuidar do doente é geralmente arbitrária (seja pela organização familiar, seja pelas expectativas do moribundo). Portanto, o cuidado do paciente não é sempre permeado por sentimentos de amor e afeto, podendo ser entendido como obrigação moral, o que atrapalha o desempenho dessa função e exige resignificação das relações entre ambas as partes^{18,21}.

A morte de um ente querido pode ser sentida de distintas formas por quem cuida dele, ou mesmo como dupla perda – a morte do ente querido e do principal papel que ocupou durante o adoecimento –, além de poder ser entendida como esvaziada de sentido. Entretanto, nota-se que a maioria dos familiares se sente aliviada com a morte do ente próximo, pois se tranquilizam sabendo que não está mais sofrendo²².

Além disso, verifica-se que a atribuição dos cuidados aos doentes em fim de vida usualmente é das mulheres – esposas, mães, filhas e noras. Esse cuidado é delegado às mulheres por conta de concepções culturais que consideram a questão como algo ligado ao feminino – a mulher seria responsável por prestar os cuidados aos outros desde o nascimento até a morte²³⁻²⁵.

Em relação a isso, Gutierrez e Minayo²⁶ questionam a manutenção da relação acrítica entre “cuidado” e “mulheres” e apontam para a repetição dessa ideia em estudos que abordam família

e cuidados em saúde (além de indicar como falha a associação direta entre família e cuidado). Em tempos de discussão sobre identidade de gênero, é importante refletir acerca dessa naturalização do cuidado como atribuição feminina, pois se reconhece que os papéis feminino e masculino são construções sócio-históricas e, portanto, o “cuidar” não seria competência intrínseca das mulheres. Cabe também aos profissionais de saúde se questionarem sobre a reprodução dessas concepções em sua atuação.

Quanto aos cuidados que as equipes de saúde devem dispender aos familiares de pacientes sob cuidados paliativos, considera-se importante a relação que permita franca comunicação e auxilie a enfrentar a morte²⁷. Alguns profissionais sabem que devem orientar quanto às práticas prescritivas relacionadas ao ótimo controle da dor e outros sintomas do paciente, à oferta de suporte existencial, à boa comunicação com a família e sua preparação para a morte e o luto, e a permissão para que participe do momento final do moribundo¹⁷.

Por outro lado, as orientações aos psicólogos sobre intervenções para familiares de pacientes em cuidados paliativos são amplas e diferem das demais profissões por evitar formatos prescritivos. Compreende-se o fim da vida como momento em que se exige dos profissionais a escuta adequada e acolhedora daqueles que o enfrentam, a fim de que se possa oferecer compreensão e respeito¹⁸. Além disso, a comunicação deve ser direta e honesta para quebrar o silêncio entre equipe, paciente e família, pois muitas vezes busca-se esconder ou minimizar a gravidade do adoecimento e do prognóstico.

Evitar sistematicamente falar sobre o que está acontecendo pode aumentar o isolamento do paciente e levar parentes próximos a mais sofrimento, já que tendem a se esforçar para preservar o silêncio²⁸. Além disso, alguns familiares se sentem invisíveis durante o adoecimento de seus entes queridos, uma vez que as preocupações das equipes de saúde e dos demais parentes e amigos giram em torno do moribundo. Assim, torna-se ainda mais necessário dar suporte a esses indivíduos nesse momento para minimizar potenciais efeitos estressantes²¹.

Quanto às mudanças nas relações, constata-se que a tarefa de tomar decisões pelo doente seja uma das atribuições tidas como de maior sofrimento pelos familiares, pois entendem ser injusta a responsabilidade pela definição do futuro de uma pessoa próxima²⁹. Nesse ponto entra mais uma vez o suporte da equipe aos familiares, visto que esses profissionais têm competências técnicas para o cuidado e devem

orientar as partes sobre o prognóstico e as possibilidades terapêuticas, a fim de que as decisões sejam tomadas conjuntamente. Além disso, percebe-se o quanto as conспirações de silêncio podem prejudicar e causar sofrimento aos envolvidos.

Há ainda evidências de que muitos familiares sentem que o cuidado prestado aos moribundos acaba os submetendo à relação exclusiva familiar-doente durante todo o tempo, impedindo-os mesmo de cuidar de si²⁹. Muitos deles queixam-se de importantes mudanças nessa relação: maridos e esposas, por exemplo, relatam sofrimento por não identificar mais seus companheiros devido a mudanças corporais e, especialmente, de personalidade. Outra questão apontada diz respeito à renúncia a seus corpos e desejos durante o período de fim da vida de seus familiares, o que desgasta ainda mais o cuidador por sentir-se responsável por mitigar conflitos de identidade do paciente. Dessa forma, adoecimentos que ameaçam a continuidade da vida podem causar intenso sofrimento emocional aos envolvidos, justificando, portanto, a presença de psicólogos nas equipes de cuidados paliativos.

Considerações finais

As famílias são o elemento fundante das sociedades, sendo a primeira rede social de apoio

aos indivíduos e as responsáveis pela formação, desenvolvimento e socialização dos sujeitos, o que as torna instituição de importante valor e significado pessoal e social. Os núcleos familiares são regidos por um conjunto de normas que orienta as relações estabelecidas entre os membros. A partir dessas normas são organizados os padrões de interação entre os familiares e determinados os papéis e atribuições de cada indivíduo do núcleo familiar.

Em situações de crise – como no caso de adoecimento e fim da vida –, são esperadas mudanças nessa organização familiar e, conseqüentemente, nos papéis desempenhados pelos familiares, o que justifica a inclusão dessas pessoas na assistência prestada pelas equipes de cuidados paliativos. Essas equipes podem ajudar tanto doentes quanto familiares a enfrentar e a aceitar a situação de fim da vida por meio de cuidado que minimize o sofrimento físico, psicossocial e espiritual. A assistência paliativa a doentes e familiares justifica-se por conta de que esses sujeitos enfrentam, ao longo do adoecimento, perdas simbólicas como a dos papéis sociais, da autonomia e da identidade, além da perda real, ou seja, o óbito do enfermo. Os cuidados nesse caso devem ser pautados por comunicação honesta, evitando conспirações de silêncio e favorecendo a manutenção da autonomia e da dignidade de doentes e familiares.

Referências

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Genebra: WHO; 2002.
2. Coelho MEM, Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 13 jan 2017];23(2):340-8. DOI: 10.1590/1983-80422015232073
3. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arriera ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2013 [acesso 11 jan 2017];22(4):1134-41. DOI: 10.1590/S0104-07022013000400032
4. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. Rev Bras Geriatr Gerontol [Internet]. 2014 [acesso 11 jan 2017];17(1):7-16. DOI: 10.1590/S1809-98232014000100002
5. Rother ET. Revisão sistemática x revisão narrativa. Acta Paul Enferm [Internet]. 2007 [acesso 16 fev 2018];20(2):v-vi. DOI: 10.1590/S0103-21002007000200001
6. Lovejoy CO. The origin of man. Science. 1981;211(4480):341-50.
7. Lovejoy CO. Evolution of human walking. Sci Am. 1988;259(5):118-25.
8. Blanc M. Os herdeiros de Darwin. São Paulo: Scritta; 1994.
9. Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Guanabara; 1973.
10. Silva GCC, Santos LM, Teixeira LA, Lustosa MA, Couto SCR, Vicente TA *et al.* A mulher e sua posição na sociedade: da antiguidade aos dias atuais. Rev SBPH [Internet]. 2005 [acesso 13 out 2017];8(2):65-76. Disponível: <http://bit.ly/2xDcgey>
11. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2012.
12. Menezes RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond; 2004.
13. Bernal IL. La familia en la determinación de la salud. Rev Cubana Salud Pública. 2003;29(1):48-51.

14. Inouye K, Barham EJ, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. *Psicol Reflex Crít* [Internet]. 2010 [acesso em 4 fev 2017];23(3):582-92. DOI: 10.1590/S0102-79722010000300019
15. Minuchin S. Famílias: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas; 1982.
16. Wagner A, Tronco C, Armani AB. Os desafios da família contemporânea: revisitando conceitos. In: Wagner A, organizador. *Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões*. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 19-37.
17. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-4.
18. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2011 [acesso 13 jan 2017];16(7):3241-8. DOI: 10.1590/S1413-81232011000800023
19. Walsh F, McGoldrick M. Morte na família: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed; 1998.
20. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artmed; 2008.
21. Linderholm M, Friedrichsen M. A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nurs* [Internet]. 2010 [acesso 4 fev 2017];33(1):28-36. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61
22. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HF, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GA. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2003 [acesso 18 jan 2017];17(2):113-21. DOI: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x
23. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Bras Cancerol*. 2009;55(4):365-74.
24. Piolli KC, Medeiros M, Sales CA. Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [acesso 18 jan 2017];69(1):99-105. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690115i
25. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 [acesso 3 fev 2017];63(2):290-9. Disponível: <https://bit.ly/2t2ZpCp>
26. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2010 [acesso 4 fev 2017];15(Suppl 1):1497-508. DOI: 10.1590/S1413-81232010000700062
27. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2012.
28. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Rev Enf Ref* [Internet]. 2014 [acesso 26 jul 2018];serIV(3):95-104. DOI: 10.12707/RIII12135
29. Ussher JM, Tim Wong WK, Perz J. A qualitative analysis of changes in relationship dynamics and roles between people with cancer and their primary informal carer. *Health (London)* [Internet]. 2011 [acesso 4 fev 2017];15(6):650-67. DOI: 10.1177/1363459310367440

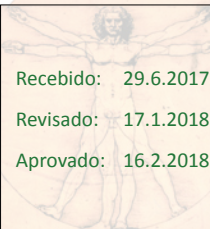
Correspondência

Amanda Valério Espíndola – Rua Marechal Floriano Peixoto, 1.494, apt. 403 CEP 97015-372. Santa Maria/RS, Brasil.

Amanda Valério Espíndola – Mestre – amndvesp@gmail.com
 Alberto Manuel Quintana – Doutor – albertom.quintana@gmail.com
 Camila Peixoto Farias – Doutora – pfcamila@hotmail.com
 Mikaela Aline Bade München – Graduanda – mikaelaaline@hotmail.com

Participação dos autores

Todos os autores participaram da discussão da temática e da elaboração do manuscrito.



Recebido: 29.6.2017
 Revisado: 17.1.2018
 Aprovado: 16.2.2018