

EDUCAÇÃO EM SAÚDE AO FAMILIAR CUIDADOR DE ADOECIDOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DOMICILIARES

Jamil Michel Miranda do Vale¹, Antônio Corrêa Marques Neto¹, Lucialba Maria Silva dos Santos¹, Mary Elizabeth de Santana²

Objetivo: analisar de que forma é desenvolvida pelo enfermeiro a educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. **Método:** pesquisa descritiva com abordagem qualitativa realizada com 10 familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer cadastrados no Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital Ophir Loyola. **Resultados:** emergiram duas categorias denominadas: Experiência da educação em saúde para o familiar cuidador e Educação em saúde no domicílio: atuação do enfermeiro no ensino do cuidado ao adoecido e autocuidado para o familiar cuidador. **Conclusão:** o presente estudo constatou uma fragilidade na assistência de enfermagem acerca da realização da educação em saúde voltada para o autocuidado do referido cuidador. Identificamos que o mesmo tem procurado executar assistência necessária ao enfermo, ensinando ao familiar cuidador os cuidados básicos a serem dispensados ao adoecido, porém, não orientam o autocuidado ao cuidador.

Descritores: Educação em saúde; Cuidados Paliativos; Assistência Domiciliar.

HEALTH EDUCATION TO THE FAMILY CAREGIVER OF DISEASED CANCER PATIENTS IN PALLIATIVE HOME CARE

Objective: analyze how the nurse develops the health education to the familiar caregiver of patients with palliative oncological domiciliary care. **Method:** descriptive research with a qualitative approach performed with 10 family caregivers of cancer patients registered in the Ophir Loyola Hospital Home Care Service. **Results:** two categories emerged called: Experience of health education for the family caregiver and Health education at home: nurse's role in teaching care for the sick and self-care for the family caregiver. **Conclusion:** the present study found a fragility in nursing care about the accomplishment of health education aimed at self-care of the referred caregiver. We have identified that the latter has sought to perform the necessary assistance to the patient, teaching the family caregiver the basic care to be given to the sick person, but they do not guide the self-care of the caregiver.

Descriptors: Health Education; Palliative Care; Home Nursing.

EDUCACIÓN EN SALUD AL CUIDADOR FAMILIAR DE LOS ENFERMOS EN CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLOGICOS DOMICILIARIOS

Objetivo: analizar cómo se desarrolla por el enfermero la educación en salud a los cuidadores familiares de los enfermos en cuidados paliativos domiciliares. **Método:** investigación descriptiva con enfoque cualitativo realizada con 10 cuidadores familiares de enfermos por lo cáncer registrados en el Servicio de Atención Domiciliar del Hospital Ophir Loyola. **Resultados:** Dos categorías surgieron, denominadas: Experiencia de la educación en salud para el cuidador familiar y Educación en salud en el domicilio: la actuación del enfermero en la enseñanza del cuidado al enfermo y autocuidado de los cuidadores familiares. **Conclusión:** El presente estudio encontró una debilidad en la asistencia de enfermería en cuanto la realización de la educación en salud orientada al autocuidado del cuidador. Identificamos que los mismos han tratado de realizar la asistencia necesaria a los enfermos enseñando al cuidador familiar la atención básica que debe darse al enfermo, pero no enseñan el autocuidado a los cuidadores.

Descriptores: Educación en salud; Cuidados paliativos; Asistencia Domiciliaria.

¹Universidade Federal do Pará, UFPA.

²Universidade Federal do Pará, UFPA/Universidade do Estado do Pará, UEPA.

Autor correspondente: Jamil Michel Miranda do Vale. E-mail: jamilvale@yahoo.com

INTRODUÇÃO

A educação em saúde vem sendo entendida como processo dinâmico que propõe a reflexão crítica de indivíduos ou comunidade sobre seus problemas de saúde, afim de se constituírem como sujeitos ativos que valorizem os saberes, o conhecimento prévio da população, e não somente o conhecimento científico⁽¹⁾.

Desta forma, educação para o alcance da promoção da saúde deve considerar a autonomia e a singularidade dos sujeitos, coletividades e territórios, pois as formas como elegem seus modos de viver estão condicionadas e determinadas pelos contextos sociais, econômico, político e cultural em que vivem⁽²⁾.

Na oncologia, a educação em saúde pode desenvolver um papel crucial. Dados do Instituto Nacional de Câncer⁽³⁾ do Brasil estima para biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Este crescente requer intervenção da educação em saúde que não se limita apenas à prevenção do câncer, mas é fundamental durante o tratamento ser inserida nos Cuidados Paliativos (CP), envolvendo o adoecido e seu cuidador. De acordo com o Atlas Global de Cuidados Paliativos, o apoio de familiares/cuidadores é fundamental para pacientes em CP, especialmente no domicílio, havendo intervenções de apoio que ofereçam melhor avaliação e execução dos cuidados de saúde⁽⁴⁾.

A família, peça chave nos CP, vem sendo discutida em várias áreas e contextos sociais⁽⁵⁾. Os CP domiciliares devem subsidiar paciente e família acerca do cuidado. A equipe, sobretudo o enfermeiro, deve estar preparada e habilitada para atuar e orientar, da melhor maneira possível, o familiar cuidador, ensinando-lhe o cuidado a ser dispensado a seu ente e a si mesmo. Esta orientação não deve ser apenas repassada, mas ensinada, de maneira que se configure como uma forma de se educar em saúde para melhor execução dos cuidados paliativos e mudança de comportamento dos indivíduos⁽⁶⁾.

Diante disso, este estudo objetivou identificar de que forma é desenvolvida pelo enfermeiro a educação em saúde ao familiar cuidador de adoecido em cuidados paliativos oncológicos domiciliares.

METODOLOGIA

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa⁽⁷⁻⁸⁾.

Participantes da pesquisa

A pesquisa foi realizada com 10 familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer em CP oncológicos domiciliares.

Configuraram-se como critérios de inclusão familiares cuidadores de adoecidos cadastrado no Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) do Hospital Ophir Loyola (HOL); maiores de 18 anos; residindo na cidade de Belém e região metropolitana. Foram excluídos cuidadores cujo familiar adoecido encontrava-se internado na instituição hospitalar e cuidadores não familiares.

Local do estudo

O estudo foi realizado junto ao Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) do Hospital Ophir Loyola (HOL), referência no tratamento do câncer no estado do Pará, cujas atividades são articuladas às Políticas Públicas em parceria com a Sociedade Civil⁽⁹⁾.

Coleta dos dados

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, de setembro de 2015 a março de 2016. Foram acompanhadas e observadas as visitas domiciliares nas residências dos adoecidos e agendado retorno para realização da entrevista com os familiares cuidadores, as quais foram gravadas e transcritas na íntegra. O roteiro foi composto de questões abertas com particularidades voltadas ao levantamento de informações direcionadas a educação em saúde aplicadas ao cuidador.

Procedimentos de análise dos dados

Os dados coletados foram submetidos a processos analíticos preconizados pela Análise de Conteúdo Temático em quatro etapas: Pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽¹⁰⁾.

Procedimentos éticos

O estudo foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFPa) aprovado sob o parecer 518.778 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Os familiares cuidadores que participaram do estudo foram identificados pela letra E de "entrevistado" e por números, mantendo-se a ordem de realização das entrevistas: E1 a E10. Dos informantes, todos eram do sexo feminino, com idade entre 18 e 61 anos. Quanto ao estado civil, 5 eram solteiras e 5 casadas, com nível de escolaridade variando entre ensino fundamental incompleto e nível superior. A renda esteve compreendida entre 1 e 8 salários mínimos com uma quantidade de pessoas residindo na casa entre 2 e 6. Em relação ao grau de parentesco das cuidadoras com os

familiares adoecidos, 8 eram filhas, 1 esposa e 1 irmã.

A partir da análise dos dados, emergiram duas categorias temáticas e suas respectivas subcategorias.

1ª Categoria temática: Experiência da educação em saúde para o familiar cuidador

Por meio dos relatos das informantes, foi possível observar a educação em saúde a partir dos conceitos de educar e educar para ter saúde dados pelas mesmas, de modo que a união dos relatos originou a experiência de educação em saúde na visão do familiar cuidador.

1ª Subcategoria: Educar

O entendimento da palavra 'educar' variou na fala das informantes e foi relatado por meio do conhecimento e pelas experiências de vida que as mesmas possuíam. Os relatos abaixo abordaram educar como atitude formadora de conhecimento transmitido entre gerações: "creio eu que educação é uma coisa que vem de berço, você, os seus pais lhe educam" (E7); repasse de valores: "Educar eu acho que é compartilhar, estar perto, passar para a pessoa aquilo que você tem e quer de melhor para ela. Eu acho que é passar para ela as coisas boas, dignidade, respeito" (E5); atitude transformadora: "para mim é a gente passar alguma coisa que a gente tem para tentar transformar o outro" (E9); e ideologia abrangente: "Educar, eu vejo assim, como uma coisa bem abrangente. É mostrar como viver na sociedade, os hábitos de higiene, os relacionamentos, a convivência; em tudo isso eu estou educando; a questão do respeito, ser cordial, ter paciência e o entendimento de que nós somos diferentes. Não é só educar em termos de escola, porque existe o educar e o ensinar. O ensinar é repassar uma matéria e o educar é mais abrangente. É saber como viver, respeitando o meio ambiente, os outros e se respeitando também" (E4).

2ª Subcategoria: Educar para ter saúde

Após as colocações do sentido da palavra educar, as familiares cuidadoras foram questionadas quanto à aplicação deste termo no contexto da saúde, para que, de forma indireta, pudessem construir um conceito para a expressão educação em saúde, sem, contudo, o pesquisador tê-la pronunciado durante a entrevista. Desse modo, os conceitos elaborados por elas apresentaram respectivamente como fazer consultas e exames regularmente: "é sempre estar fazendo as consultas e os exames necessários para prevenir qualquer doença" (E2); e ter bons hábitos de vida: "Eu acho que uma boa alimentação, dormir direito, eu sempre falo isso. Ter um bom lugar para morar e têm vários outros fatores" (E5).

Dentre as falas das familiares cuidadoras, duas delas conseguiram elaborar conceitos para educação em saúde

peculiares, conforme descritos: "Seria, assim, trabalhar a questão da saúde na forma de prevenir. Se a pessoa tivesse educação em saúde, muitas doenças poderiam ser evitadas. Se todo mundo tivesse regras de higiene, uma boa alimentação, praticasse esportes, bebesse bastante água; são coisas muito importantes! Tem que ter tempo para brincar, namorar; tudo isso faz parte da saúde da gente. A pessoa para ter saúde tem que ter esse lado psico-mental-emocional-espiritual, tudo tem que estarem harmonia, mas nem todo mundo tem acesso a isso" (E4); "Ah, eu acho que tem tanta coisa. É parte de alimentação, orientação e prevenção, entendeu? Educar para ter saúde mexe com tanta coisa que às vezes numa conversa tu consegue mudar a cabeça da pessoa sobre o corpo dela, uma doença" (E9).

2ª Categoria temática: Educação em saúde no domicílio: atuação do enfermeiro no ensino do cuidado ao adoecido e autocuidado para o familiar cuidador

Foi possível identificar diante a atuação do enfermeiro na visita domiciliar as orientações repassadas às cuidadoras frente aos cuidados a serem dispensados ao adoecido e possíveis orientações necessárias ao autocuidado das mesmas. Sendo assim, foram extraídos trechos que caracterizaram os ensinamentos dos enfermeiros em relação ao cuidado do paciente e trechos que caracterizaram o autocuidado do cuidador.

1ª Subcategoria: Ensinando a cuidar do adoecido em cuidados paliativos oncológicos no domicílio

Nesta subcategoria constatou-se os cuidados que o enfermeiro repassou às cuidadoras para reproduzirem ao seu ente enfermo. Desta maneira, em geral as cuidadoras relataram cuidados físicos básicos ensinados como mudança de decúbito e curativos: "A enfermeira me ensinou a fazer o curativo da ferida e eu aprendi a maior parte delas com o tempo, fazendo eu mesma" (E1); "A enfermeira falou uma coisa muito importante que é sobre a posição dele, botar ele um pouco de lado na cama, que a gente já sabia" (E6); higiene: "Foi a enfermeira que foi lá no quarto e fez. Ela limpou a mamãe, trocou a fralda, me mostrou tudo como fazia" (E4); e orientações quanto ao óbito: "As orientações muito boas, foi da enfermeira. Ela me orientou falou sobre a morte da mamãe, que no caso de ser em casa, onde tenho que ir e como conseguir o atestado de óbito" (E8).

Percebe-se que a assistência básica de enfermagem está sendo prestada de maneira adequada, porém, outros aspectos do cuidado precisam ser levados em consideração no domicílio durante o repasse de informações ao cuidador. Referem-se a cuidados que não se limitam apenas ao físico, porém envolvam os aspectos emocionais, sociais e espirituais.

2ª Subcategoria: Autocuidado do familiar cuidador

As informantes demonstraram claramente que não se cuidam, devido priorizarem o cuidado ao adoecido: “Eu não durmo bem, porque eu estudo também né, aí tenho que cuidar dele e tenho que estudar” (E6); “Olha, eu me alimentava melhor, mas não estou me alimentando como eu me alimentava antes. Perdi sete quilos com tanta correria. Me cuido muito pouco, cuido mais dele” (E8).

Nos relatos foram evidenciados, também, o fato de desejarem cuidar-se, fazendo tentativas, porém impossibilitadas, devido ao familiar adoecido requerer atenção integral: “Eu procuro me cuidar, mas nem sempre dá. Dou prioridade para os cuidados do meu pai. Se eu descuido de mim é para cuidar mais dele” (E6). As falas caracterizaram a sobrecarga do cuidado.

Contudo, duas afirmaram cuidar-se, seja pela necessidade de estar saudável para continuar cuidando ou pela necessidade de autocuidado: “Me inscrevi numa academia e senti melhora na minha coluna, mas parei porque ele piorou. Espero poder voltar logo, porque me sinto bem melhor para cuidar dele” (E6); “Hoje em dia me cuido, mas há uns quatro meses atrás era diferente. Depois eu percebi a necessidade de me cuidar, porque eu estava perdendo o sentido da vida. Eu amo muito a minha mãe, mas eu também estava esquecendo de me amar” (E4).

Constatou-se que nenhum cuidador recebeu orientações diretas do enfermeiro sobre autocuidado como mostra a fala das informantes: “Nunca me falaram nada olha, nunca” (E8); “Não. Ninguém disse para eu me cuidar, nem o enfermeiro. A orientação é sempre para o paciente” (E10).

DISCUSSÃO

Os CP para pacientes com câncer afetam não apenas os adoecidos, mas também seus cuidadores, que enfrentam desafios físicos e emocionais, além de assumirem papéis significativos para apoiar-los. Logo, os cuidadores precisam de conhecimento e apoio dos profissionais de saúde, necessitando de intervenções educativas em saúde⁽¹¹⁻¹²⁾.

Percebe-se então, por intermédio da fala das entrevistadas, na subcategoria “Educar” que os conceitos de educar, formados pelas cuidadoras são marcados por significados que vão desde as experiências vividas a conhecimentos adquiridos na formação. As falas de E9 e E4 corroboram em conceitos que interagem perfeitamente com expressões dadas por grandes teóricos da educação, como Paulo Freire, que explica o educar como um processo transformador dos indivíduos e sociedade. O verdadeiro significado de educar, está pautado em uma aprendizagem que transformem o sujeito. O indivíduo deve compreender a situação em que vive e agir sobre ela. Desta forma, as falas das entrevistadas demonstram saber que o educar é mais abrangente, pois visa

transformação de si mesmo e do outro¹³.

As falas na subcategoria “Educar para ter saúde” demonstraram entendimento de educação em saúde centrada na mudança de hábitos, prevenção e qualidade de vida. Reforçam a importância da educação no contexto da saúde enquanto estratégia que busca fazer com que a população perceba sua condição de saúde-doença e seu papel como agente transformador do contexto.

Para tal, intervenções já realizadas neste sentido mostram que devem ser direcionadas as especificidades dos cuidadores, adequando-se aos diferentes estágios da trajetória paliativa e não somente ao final da vida. Assim o uso de um manual dá estrutura a uma intervenção, mas deve-se levar em consideração às diferenças e às necessidades do familiar, mas para que os profissionais de saúde realizem as intervenções necessárias, é preciso tempo adequado para realizar intervenções como parte do cuidado padrão com o objetivo de apoiar os familiares cuidadores⁽¹²⁾.

Com relação a 2ª categoria, subcategoria “Ensinando a cuidar do adoecido em cuidados paliativos oncológicos no domicílio”, considerando a perspectiva mais ampla do cuidado, a presença de um cuidador se faz primordial e seu papel ultrapassa o simples acompanhamento das atividades diárias dos adoecidos. Percebemos nas falas de E1, E4 e E6 que um familiar cuidador, normalmente fornece diversos cuidados ao adoecido. Estudo⁽¹⁴⁾ diz que pelo menos quatro tipos de cuidados são fornecidos, como: suporte em atividades vida diária; cuidados gerais a saúde; apoio social com companheirismo; e como provedores/seguradores.

Por isso, é essencial que os cuidadores recebam informações necessárias para ajudá-los durante a progressão de doença, em que suas atribuições demandarão mais tempo, energia e consumirão ainda mais recursos emocionais. Isto aponta para que estudos futuros possam desenvolver formas adicionais de abordar tais necessidades⁽¹⁵⁾.

É imperativo que o familiar/cuidador do adoecido em CP sane as dificuldades para lidar com o adoecimento do seu ente em fase avançada, ou seja, fora de possibilidade terapêutica. Para tal fim, vale destacar o quão é valiosa a comunicação entre o cuidador e a equipe, uma vez que cada cuidador e paciente são atores individuais e suas especificidades devem ser atendidas da forma mais adequada e direcionada possível⁽¹⁶⁾.

É mais provável que os cuidadores familiares sejam eficazes e menos propensos a se sentirem sobrecarregados se fossem investidos a autonomia a eles como membros de pleno direito de a equipe de atendimento que trabalhe em direção a um objetivo comum⁽¹⁴⁾.

Na subcategoria “Autocuidado do familiar cuidador”, nota-se claramente que predominam nos relatos a verbalização

do descaso consigo, pois quase sempre o familiar cuidador os experimenta vários momentos estressantes ao longo de sua caminhada ao lado da doença. É uma responsabilidade de 24 horas que pode afetar o bem-estar físico, emocional, psicológico e social do cuidador, contudo, pode amenizada com o apoio de membros da família, amigos e equipe paliativa e informações⁽¹¹⁾.

Assim, a Enfermagem como compromisso de profissão educa realizando promoção de saúde, para tanto, deve dispor tais informações para esclarecer dúvidas e fornecer subsídios para o enfrentamento das dificuldades apresentadas. É indispensável ressaltar que, mesmo quando há evidências apontam para a eficácia de uma determinada intervenção para o cuidador, a tradução para a prática profissional continua sendo um grande desafio, necessita-se urgentemente de ação para subsidiar essas questões. Por meio de pesquisas recentes foram recomendados por muitos pesquisadores ações que incluem: melhorar a avaliação da prevalência e do encargo do cuidado; melhorar as intervenções direcionadas; facilitar uma maior integração dos cuidadores; e ampliar o impacto positivo da tecnologia no cuidado contra o câncer. Diante destes aspectos, cabe, ao enfermeiro saber educar⁽¹⁷⁾.

Por último, enfatiza-se que os familiares cuidadores são essenciais para auxiliar os pacientes no manejo do diagnóstico e percurso do câncer. O sistema de saúde precisa apropriar-se sob impacto do câncer sobre a saúde e igualmente reconhecer as lacunas geradas pela crescente dependência dos cuidadores para prestar cuidados anteriormente prestados por hospitais e funcionários treinados, assim como lacunas na formação e uma comunicação ineficaz⁽¹⁸⁾. É crítico que os prestadores de cuidados de saúde se esforcem para apoiar a totalidade da unidade familiar e forneçam aos cuidadores os elementos essenciais de apoio identificados nos estudos para garantir cuidados de qualidade. É primordial continuar a construir um sistema de saúde que incorpore necessidades dos cuidadores^(11,19).

Limitações do estudo

Aponta-se como limitação da pesquisa, o fato do estudo realizar-se apenas em uma instituição com um número limitado de profissionais que atuam no CP domiciliar o que pode não se configurar como realidade de outras localidades. Além de algumas vezes ocorrerem a ausência do sujeito

durante a visita domiciliar e posterior entrevista, unido à indisponibilidade de tempo das cuidadoras para a realização da mesma, devido suas intensas atividades diárias com o adoecido às quais demandam tempo integral, necessitando assim, haver vários reagendamentos, além da ocorrência de internação e/ou óbito de pacientes em CP.

Contribuições do estudo para a prática

A contribuição do estudo respalda-se no redirecionamento do olhar da assistência de enfermagem no cuidado paliativo oncológico domiciliar ao cuidador, com realização de educação em saúde voltadas para seu autocuidado promovendo qualidade de vida e cuidado integral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A educação em saúde realizada pelo enfermeiro é fundamental para o aperfeiçoamento da assistência de enfermagem e funciona como processo emancipatório do cuidador em relação ao seu autocuidado.

Constatamos que os cuidadores familiares, a partir de suas próprias formulações do conceito de educar e educar para ter saúde, sabem aplicá-los parcialmente na prática quando se trata dos cuidados ao seu familiar adoecido, porém, esta aplicabilidade se limitada quando se trata do autocuidado.

No que tange a atuação do enfermeiro como educador em saúde no domicílio, identificamos que sua assistência está voltada a ensinar o familiar os cuidados básicos a serem dispensados ao adoecido, porém, não promovem o autocuidado, evidenciando a fragilidade na assistência de enfermagem acerca da realização da educação em saúde voltada para o autocuidado do cuidado. Logo, é necessário identificar as fragilidades dos familiares cuidadores e intervir para a mudança.

Tal fato configura-se como importante problemática e um grande desafio, não só para o enfermeiro, mas para a equipe de saúde.

Contribuição dos autores

Concepção e/ou desenho, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica, revisão final: Jamil Michel Miranda do Vale, Antônio Corrêa Marques Neto, Lucialba Maria Silva dos Santos, Mary Elizabeth de Santana.

REFERÊNCIAS

1. Mendonça FF, Nunes EFPA. Avaliação de grupos de educação em saúde para pessoas com doenças crônicas. *Trab educ saúde* [Internet]. 2015 [cited 2016 Nov 20];13(2):397-409. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tes/v13n2/1981-7746-tes-13-02-0397.pdf>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância à Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnps_revisao_portaria_687.pdf
3. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017. 122p. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>
4. Marcucci FCI, Cabrera MAS, Perilla AB, Brun MM, Barros EML, Martins VM et al. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 20];15(1):1. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0125-4>.
5. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Nov 20];67(1):28-35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000100028.
6. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(6):670-5.
7. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2017.
8. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
9. Hospital Ophir Loyola. Missão, visão e valores [Internet]. 2015 [cited 2016 Nov 10]. Available from: <http://www.ophirloyola.pa.gov.br/institucional/missao-visao-valores/>.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. SP: Edições 70; 2011.
11. Antony L, George LS, Jose TT. Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jun 15];24(3):313-319. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6069616/>
12. Holm M, Carlander I, Fürst CJ, Wengström Y, Årestedt K, Öhlen J et al. Delivering and participating in psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jun 15];14:16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4414010/>
13. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
14. Berry LL, Mate KS. Essentials for improving service quality in cancer care. *Healthc (Amst)* [Internet]. 2016 [cited 15 Jun 2019];4(4):312-316. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213076415300300?via%3Dihub>
15. Shin JY, Kang TI, Noll RB, Choi SW. Supporting Caregivers of Patients with Cancer: A Summary of Technology-Mediated Interventions and Future Directions. *American Society of Clinical Oncology Educational Book* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jun 2019];38:838-849. Available from: https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/EDBK_201397
16. Gramling et al. Design of, and enrollment in, the palliative care communication research initiative: a direct-observation cohort study. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jun 15];14(1):1. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26286538>.
17. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer* [Internet]. 2016 [cited 2019 Jun 15];122(13):1987-1995. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5597246/>
18. Oliveira MC, Gelboke FL, Rosa LM, Vargas MAO, Reis JBG. Cuidados paliativos: visão de enfermeiros de um hospital de ensino. *Enferm Foco* [Internet]. 2016 [cited 2019 Jun 15]; 7(1):28-32. Available from: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/661/280>
19. Hand LC, Thomas TH, Belcher S, Campbell G, Lee YJ, Roberge M et al. Defining Essential Elements of Caregiver Support in Gynecologic Cancers Using the Modified Delphi Method. *Journal of Oncology Practice* [Internet]. 2019 [cited 2019 Jun 15];15(4):1-12. Available from: <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JOP.18.00420>