

# “POR ESSA NÃO ESPERAVA!”: A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE UM FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

"I wasn't expecting this!": the experience of taking care of a family member  
in Palliative Care

DANIELA M. MODESTO\*

“¡No me esperaba eso!”: la experiencia de cuidar a un familiar en Cuidados  
Paliativos

ELIZABETH B. V. BRISOLA\*\*

**Resumo:** Com o envelhecimento da população e ampliação dos Cuidados Paliativos, muitos lares tornaram-se *hospices*. Familiares passaram a realizar manejo clínico domiciliar, o que pode sobrecarregá-los e comprometer a qualidade do cuidado. Poucos estudos abordam a experiência vivida desses cuidadores. O presente trabalho busca contribuir com uma descrição e compreensão desta experiência, utilizando como modelo metodológico a Investigação Heurística de Moustakas. Um mergulho pessoal e profundo na experiência de cuidar de um familiar revelou sete elementos, expressos nas afirmações: “Estou presa”, “Estado de alerta constante”, “Sem vida própria”, “A relação mudou e meu papel é outro”, “Perdas constantes”, “A vida do outro nas minhas mãos” e “Nós dois estamos ligados”. Os resultados evidenciam que a experiência do cuidador não costuma ser levada em consideração, embora suas expectativas frente à tarefa de cuidar moldem sua visão da situação. Além disso, apontam para a influência cultural no cuidar e mostram que o cuidado pode ser experienciado de forma positiva: nem tudo é dor e sofrimento. Sugerimos que a espiritualidade, pouco investigada neste contexto, pode servir como suporte à complexidade dessa experiência. Ressaltamos a urgência de dar voz aos cuidadores, atender às suas necessidades e desenvolver políticas públicas de saúde voltadas para esse grupo.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidadores; Experiência vivida; Pesquisa fenomenológica; Psicologia humanista.

**Abstract:** With an aging population and the expansion of Palliative Care, many homes have become hospices. Family members are increasingly taking on the responsibility of managing clinical care at home, which can overwhelm them and compromise the quality of care. Few studies address the lived experience of these caregivers. This study aims to contribute to the description and understanding of this experience, using Moustakas' Heuristic Inquiry as the methodological framework. A deep, personal exploration of the lived experience of caring for a family member revealed seven elements, expressed as: “I feel trapped”, “Constant state of alert”, “No life of my own”, “The relationship has changed, and my role is different”, “Continuous losses”, “Their life in my hands” and “We are linked to each other”. Results highlight how caregivers' experiences are often overlooked, yet their expectations regarding caregiving significantly shape their perception of the situation. The findings also underscore the influence of cultural values on caregiving and suggest that caregivers can experience the process positively - not all is pain and suffering. Spirituality, an underexplored element in this context, emerges as potential source of support for the caregiver's complex experience. This study emphasizes the urgent need to give caregivers a voice, address their needs, and developing public health policies aimed at supporting them.

**Keywords:** Palliative Care; Caregivers; Lived experience; Phenomenological research; Humanistic psychology.

**Resumen:** Con el envejecimiento de la población y la expansión de los Cuidados Paliativos, muchos hogares se han transformado en *hospices*. En este contexto, los familiares asumen el manejo clínico domiciliario, una práctica que puede sobrecargarlos y comprometer la calidad del cuidado brindado. Sin embargo, pocos estudios abordan la experiencia vivida por estos cuidadores. Este estudio tiene como objetivo describir y comprender esta experiencia, utilizando la Investigación Heurística de Moustakas como marco metodológico. El análisis reveló siete elementos centrales, expresados en las siguientes afirmaciones: “Estoy atrapada”, “Estado de alerta constante”, “Sin vida propia”, “La relación cambió y mi rol es otro”, “Pérdidas constantes”, “La vida del otro en mis manos” y “Ambos estamos conectados”. Los resultados destacan que la experiencia de los cuidadores es frecuentemente ignorada, aunque sus expectativas sobre la tarea de cuidar influyen directamente en su percepción de la situación. También se observó que los factores culturales desempeñan un papel importante en el acto de cuidar y que esta experiencia puede ser positiva: no todo es dolor y sufrimiento. Finalmente, se sugiere que la espiritualidad, aún poco explorada en este contexto, puede ser una fuente importante de apoyo para afrontar la complejidad de esta vivencia. Este estudio refuerza la necesidad urgente de dar voz a los cuidadores, atender sus demandas y desarrollar políticas públicas de salud orientadas a este grupo.

**Palabras-llave:** Cuidados Paliativos; Cuidadores; Experiencia vivida; Investigación fenome-

\* Pós-Graduação em Psicoterapia Humanista Existencial da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, Belo Horizonte, danielamarquesmodesto@gmail.com. Orcid: <https://orcid.org/0009-0008-6363-5720>

\*\* Program for Recovery and Community Health, Yale School of Medicine, Yale University, New Haven, CT, Estados Unidos, elizabeth.brisola@yale.edu. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6170-4130>



## Introdução

Os Cuidados Paliativos inserem-se em contextos delicados, geralmente a partir do diagnóstico de doenças graves que ameaçam a vida. Trata-se de uma abordagem multidisciplinar cujo objetivo é promover qualidade de vida aos pacientes e seus familiares considerando dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais (WHO, 2002). Na década de 1990, o trabalho paliativista era centrado sobretudo no período de fim de vida, diante da não responsividade aos tratamentos, especialmente no cuidado a pacientes oncológicos. Atualmente, compreende-se que os Cuidados Paliativos devem ser iniciados desde o diagnóstico de uma doença grave – não necessariamente oncológica –, envolvendo uma equipe multidisciplinar e ampliando o foco também para o cuidado aos familiares. O amadurecimento do conceito de Cuidado Paliativo contempla a teoria da Dor Total, proposta por Cicely Saunders (Saunders, 1964), uma das principais referências teóricas da área, ao reconhecer que o sofrimento ultrapassa a dor física, que está indissociavelmente permeado por aspectos psicológicos, sociais e espirituais.

No Brasil, a Política Nacional de Cuidado Paliativo, instituída pela portaria nº 3.681/2024, busca ampliar o acesso da população a esses serviços e qualificar a assistência prestada. Entre suas diretrizes, destaca-se a definição da composição de equipe mínima de Cuidados Paliativos, que inclui a atuação do psicólogo (Brasil, 2024). O psicólogo é parte essencial da equipe multidisciplinar e atua de forma transversal, desde o momento do diagnóstico, até o apoio no processo de luto vivido pelos envolvidos no processo de terminalidade do paciente (ANCP, 2022).

Segundo levantamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2022) realizado em 2022, houve um aumento de 22,5% no número de serviços assistenciais paliativos em comparação a 2019, e um crescimento de 32,2% nos registros em relação a 2018. Esse salto quantitativo reflete o aumento da visibilidade da assistência paliativa, dada sua relevância em um país que dobrou a expectativa de vida em menos de um século (IBGE, 2003), trazendo à tona a necessidade de serviços que atendam às demandas relacionadas ao prolongamento da vida (Hermes & Lamarca, 2013).

No entanto, o crescimento expressivo na oferta de serviços paliativistas ainda está longe de atender às necessidades da população brasileira. De acordo com o mesmo levantamento da ANCP, há apenas 1 serviço especializado para cada 1,6 milhão de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), enquanto a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) recomenda dois serviços especializados para cada 100.000 habitantes (1 equipe de assistência domiciliar e 1 equipe de nível hospitalar). Essa discrepância de mais de 1,5 milhão de pessoas desassistidas evidencia o grande número de lares que se tornaram *hospices* (termo originalmente usado para cuidados paliativos), onde cuidadores familiares assumem a função de profissionais de saúde, na maioria das vezes sem o preparo ou apoio adequado (ANCP, 2022).

Atualmente, os documentos de políticas públicas brasileiras descrevem o cuidador familiar como aquele que “não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre têm laços consanguíneos, mas sim laços emocionais” (Nogueira & Brauna, 2022, p. 5). Usualmente, o cuidador pertence ao círculo familiar, mas pode ser uma pessoa não consanguínea que, por motivos pessoais, estabelece um vínculo emocional que justifica assumir a responsabilidade pelos cuidados de quem está adoecido, como se fosse um familiar.

Além de serem responsáveis pelos aspectos objetivos da vida do doente, como higiene, alimentação, medicação e reabilitação, espera-se que os cuidadores saibam lidar com mudanças de comportamento, angústias, medos, oscilação de humor e outras questões emocionais da pessoa sob seus cuidados (Souza & Argimon, 2014). O peso dessa responsabilidade comumente acarreta diversos problemas de saúde física, como insônia, desequilíbrios hormonais, fadiga e maior risco de desenvolver doenças crônicas, além de desafios significativos para sua própria saúde mental. Costa, Ferreira e Ramos (2024) realizaram uma revisão integrativa da literatura sobre a condição física, mental e social dos cuidadores, e identificaram padrões comuns de sentimentos de culpa, raiva, constrangimento e aumento do estresse e da ansiedade. As experiências de sofrimento dos cuidadores muitas vezes passam despercebidas ou são colocadas de lado, já que o foco principal geralmente recai sobre a pessoa que recebe os cuidados. Entretanto, o estado físico e emocional do cuidador é essencial não apenas para o seu próprio bem estar, mas também para a qualidade do cuidado prestado e para o equilíbrio de toda família.

A literatura atual sobre cuidadores descreve o ato de cuidar de um familiar adoecido e dependente como uma tarefa desafiadora, que impõe uma sobrecarga física, mental, emocional e espiritual. Solberg, Berg e Andreassen (2022), por exemplo, conduziram um estudo qualitativo longitudinal com 13 cuidadores de familiares com câncer na Noruega e descreveram a experiência de cuidar como “uma montanha russa emocional”. Já Lu, Mårtensson, Zhao e Johansson (2019), em um estudo realizado na China com 26 familiares cuidadores de pessoas após um derrame, descreveram o ato de cuidar de um familiar como “viver no limite”. Tais dados reforçam a importância da inclusão obrigatória do psicólogo na equipe mínima de Cuidados Paliativos, segundo estabelece a Política Nacional de Cuidados Paliativos (Brasil, 2024), a fim de garantir uma assistência integral ao paciente e aos seus familiares, em



todas as etapas do processo de terminalidade. Em países de culturas chamadas "tradicionais", como o Paquistão, estudos de Lalani, Duggleby & Olson (2019), destacam que cuidar de um familiar doente que necessita de suporte integral retém um valor cultural significativo e assumir tal papel pode não gerar tanto conflito na família (como em outros modelos de sociedade), pois já inclui um componente cultural de cuidado (Navab et al., 2012). No entanto, isso não elimina os desafios inerentes à função de cuidar.

Estudos quantitativos e qualitativos têm demonstrado os efeitos da experiência de cuidar de pessoas com doenças crônicas na sua saúde mental e na qualidade de vida dos seus cuidadores (Lillekroken, Halvorsrud, Gulestø & Bjørge, 2023). Contudo, há uma diversidade limitada de abordagens metodológicas nesse campo (Mason & Hodgkin, 2019), assim como uma carência de estudos dedicados a descrever e compreender, com mais profundidade, a experiência vivida dos familiares realizando o cuidado. Este trabalho busca contribuir para preencher esta lacuna, com o objetivo de compreender e descrever elementos essenciais da experiência de cuidar de um familiar em cuidados paliativos, desvendando seus significados. Esta compreensão poderá ajudar tanto os próprios cuidadores – que, esperamos, sintam-se representados na sua experiência – quanto os profissionais que acompanham esses familiares – que, desejamos, possam compreender mais profundamente a vivência daqueles familiares que se dedicam de corpo e alma ao cuidado de seus entes adoentados.

## Metodologia

O caminho escolhido para explorar a experiência de cuidar de um familiar em cuidados paliativos baseou-se na fenomenologia de Edmund Husserl (1859-1938). Para esse filósofo alemão, a construção do conhecimento fundamenta-se na maneira como a realidade é apreendida pela consciência do sujeito, por meio da descrição e da elaboração de sentidos próprios dos fenômenos em questão. Para tanto, é necessário assumir a atitude fenomenológica, que implica abandonar ideias preconcebidas sobre o fenômeno estudado (Fadda & Cury, 2019). No presente estudo exploratório, buscou-se compreender a experiência de ser cuidador familiar a partir da experiência vivida de quem cuida, e não por meio de um estudo teórico do tema ou do uso de questionários. A pesquisa fenomenológica, ao utilizar metodologias qualitativas, contribui para uma compreensão mais ética e próxima da experiência humana, que é intrinsecamente subjetiva e diversa (Amatuzzi, 2009).

O desenho do presente estudo é original, utilizando como ponto de partida a experiência vivida do próprio pesquisador (Brisola & Cury, 2016) sendo este também um familiar da pessoa em estado de terminalidade. Inspirada pela Investigação Heurística, metodologia proposta por Moustakas (2014), a primeira autora, com experiência vivida, realizou um mergulho pessoal e profundo, explorando sua experiência como cuidadora de um familiar em estado de terminalidade, durante um período de aproximadamente um ano e meio. Essa forma de pesquisa é exploratória e voltada para a descoberta, valorizando o processo, a dinâmica da investigação, a intuição e a reflexão (Sultan, 2019).

Na Investigação Heurística, a experiência do pesquisador é rigorosamente considerada por meio da "autodescoberta, do autodiálogo e da autoinvestigação como parte integrante do processo de pesquisa para descobrir um fenômeno" (Brisola & Cury, 2016, p. 4). Sales, Souza e Cavalcante Junior (2012) utilizaram a metáfora do alpinismo para descrever o método, no qual a compreensão do fenômeno ocorre de maneira intuitiva e gradativa, ao longo do percurso pessoal do pesquisador. À medida que aspectos significativos da pergunta de pesquisa são encontrados, eles se tornam marcos que sustentam o avanço da jornada de compreensão fenomenológica. Os achados da Investigação Heurística são subjetivos e pessoais, emergindo por meio da criatividade e da imaginação. Esses achados podem ser lapidados pela participação de co-pesquisadores e pela utilização de fontes de conhecimento artísticas (como poesia, música, fotografias e memórias), além do diálogo com outras pesquisas sobre o tema.

Este estudo adaptou essa metodologia. Embora Moustakas sugira a inclusão de vários participantes – denominados co-pesquisadores – para explorar suas experiências com o tema (Sultan, 2020), neste caso, a pesquisadora com experiência vivida (a primeira autora) incluiu apenas uma co-pesquisadora (a segunda autora), que cuidou de um familiar em cuidados paliativos no passado, e atualmente acompanha de perto um cuidador em sua própria família. Essa co-pesquisadora também trouxe experiência prévia com pesquisa heurística. Juntas, "mergulharam" na experiência da primeira autora para aprofundar a análise e os significados da experiência. Dessa forma, ambas as autoras, psicólogas, procuraram mergulhar no contexto pessoal (não clínico) de cuidado de um familiar, de uma pessoa próxima. Nesta exploração subjetiva residem, conforme salienta Moustakas (2014), momentos de significado, compreensão e descoberta que "o pesquisador guardará e apreciará para sempre" (p. 446). São experiências que, apesar de não universais e generalizadas, são profundamente humanas e, portanto, traduzíveis em sua essência a outros seres humanos.

## Procedimento e Análise

A pesquisa seguiu as seis fases do processo de pesquisa heurística: engajamento inicial, imersão, incubação, iluminação, explicação e síntese criativa. O engajamento no estudo teve início com a escolha de um tema desafiador, que toca em experiências pessoais dolorosas e, ao mesmo tempo, é motivador pela sua relevância e pela escassez de estudos atuais sobre a experiência vivida de cuidadores.

A fase de imersão envolveu um mergulho na experiência pessoal e a escrita de uma narrativa que incluía pen-



samentos, sentimentos e memórias da primeira autora relacionados ao ato de cuidar de seu familiar, destacando as experiências mais significativas para a investigação. Este "diário de pesquisa" foi compartilhado com a co-pesquisadora e, juntas, por meio de diversas conversas aprofundadas sobre essas experiências, exploraram as nuances dessas vivências e seus significados. Durante essa fase, as pesquisadoras também se dedicaram a leituras e reflexões sobre o tema do cuidar, ouvindo relatos de experiências de outros cuidadores com quem se relacionavam no trabalho e no cotidiano, e compartilhando aquilo que as impactava.

Ao final da imersão, as pesquisadoras passaram por um período de incubação, afastando-se temporariamente do tema. Essa pausa permitiu que o conhecimento tácito sobre o objeto de pesquisa se integrasse aos elementos observados ao longo da imersão, promovendo uma visão mais clara deles (Brisola & Cury, 2016). Com essa iluminação, as pesquisadoras retornaram ao diário e, após várias releituras cuidadosas e discussões, naturalmente chegaram à fase da explicação, em que houve uma elucidação dos significados emergentes, culminando no levantamento de sete elementos essenciais da experiência de cuidar. Esses elementos surgiram em resposta à pergunta central da pesquisa: Como é a experiência vivida de cuidar de um familiar acometido por um quadro de saúde que lhe gera dependência? Esse processo foi enriquecido tanto pela perspectiva pessoal das pesquisadoras, quanto pela perspectiva profissional, como psicólogas humanistas, em um diálogo reflexivo, no qual a co-pesquisadora atuou como espelho e estímulo no aprofundamento dos significados presentes.

Por fim, na fase da síntese criativa, todo o processo se integrou e se manifestou por meio de uma expressão artística: uma poesia. De acordo com Douglas e Moustakas (1985), a síntese criativa, nesse contexto, não é um mero resumo ou uma recapitulação, mas algo que vai "além de uma destilação de temas e padrões" (p. 52). A poesia permitiu que os significados da experiência de cuidar fossem expressos de maneira sensível e abrangente, sintetizando o conhecimento produzido ao longo do processo de pesquisa.

## Resultados

Sete elementos centrais emergiram da análise fenomenológica, auxiliando na compreensão da experiência vivida de cuidar de um familiar em processo de terminalidade e total dependência para as atividades de vida diária. Esses elementos foram expressos por meio das seguintes afirmações: "Estou preso", "Estado de alerta constante", "Sem vida própria", "A relação mudou e meu papel é outro", "Perdas constantes", "A vida do outro nas minhas mãos" e "Não é só a doença". Cada uma dessas afirmações reflete aspectos distintos e interligados da experiência vivida e a seguir são apresentados, com suas respectivas descrições.

### "Estou preso"

A experiência de cuidar de um familiar com uma doença ameaçadora de vida cuja condição não apresenta melhoras e cujo fim da vida paira constantemente, traz consigo uma intensa sensação de "estar preso". O cuidador sente-se como se tivesse sido colocado em uma situação nova, diferente, sem saber quando – ou se – haverá um desfecho. É como se um novo rumo fosse traçado para sua vida, quando não esperava por esse desvio.

O cuidador é impelido a cuidar e sente uma obrigação (desejada ou não) e responsabilidade de cuidar. Ele tem de fazer o que faz, é indispensável. Se não fizer, a pessoa que depende dele não terá condições de sobreviver. Contudo, essa situação não foi planejada e o cuidador precisa percorrer esse caminho que a vida lhe traçou, mesmo que não o tenha escolhido.

A forma como cada cuidador encara essa vivência de "sentir-se preso" pode variar amplamente. Talvez sinta que "nasceram para isso", essa é sua missão na vida. Outros podem se sentir ressentidos. Talvez fiquem inquietos ou até sintam raiva. Independentemente da reação emocional, a sensação de estar preso naquela situação e de responsabilidade pelo outro permanece.

Inicialmente, o impacto da situação inesperada pode ofuscar a sensação de estar preso. Afinal, quando a situação é nova, existe esperança em tratamentos e as perdas podem ser, inicialmente graduais, discretas, e pode haver certa autonomia, ainda, por parte da pessoa cuidada. No entanto, à medida que a doença avança, as grades ficam mais firmes e altas, as limitações ficam mais evidentes e a sensação de não haver saída se intensifica.

### "Estado de alerta constante"

O cuidador de um familiar em cuidados paliativos passa a conviver com a iminência constante da morte, especialmente nos estágios avançados de comprometimento clínico. Alguns dias parecem ser os últimos, e, milagrosamente, não são. Nessa condição, o cuidador é empurrado a tolerar a ameaça da morte, que se estende por um tempo indefinido, sem ter conhecimento de quanto tempo ainda lhe resta, pois está fora de seu controle. Por não saber "como", "quando", "onde" ou "por qual fator" seu familiar morrerá, o cuidador passa a viver num estado de alerta constante.

A intensidade desse estado de alerta pode variar conforme a situação que está passando. Em momentos de um equilíbrio frágil, quando o doente parece estar estável e não há sinais de perigo iminente, poderá diminuir temporariamente. No entanto, uma pequena mudança poderá levantar a dúvida, e plantar um pressentimento ou intuição:



"Peraí, algo está estranho; será que ele está bem?". Esse sentimento se intensifica em fases críticas, marcadas por alterações clínicas significativas que demandam ações ou decisões, imediatas e racionais. Nessas circunstâncias, o cuidador precisa contar com o suporte de profissionais capacitados e prontificados para intervir, seja através de uma hospitalização ou de uma consulta domiciliar. Ele fica em um estado de prontidão, como se estivesse preparando para um "combate", buscando conduzir a situação da melhor forma possível.

A experiência de viver nesse constante estado de alerta gera um estresse emocional tão intenso, que pode levar o cuidador a desejar, ainda que silenciosamente, que a morte do familiar aconteça como uma forma de alívio ou tregua. Esse desejo, que poderá ser abafado por julgamentos externos ou por autocensura, reflete o quão dolorosa e emocionalmente drenante é a experiência de acompanhar de perto um familiar em cuidados paliativos avançados.

## "Sem vida própria"

Cuidar de um familiar também envolve um sentimento de que a vida do cuidador não é mais só sua, como se não tivesse mais vida própria. Afinal, seu tempo e energia são voltados quase que inteiramente para o doente e suas necessidades. Embora o cuidador anseie por ter seu espaço e por dedicar um tempo às suas próprias necessidades e vontades, ele percebe a premente necessidade de deixar de lado, pelo menos temporariamente, alguns de seus sonhos e desejos.

Dedicar-se ao cuidado do outro é, assim, uma experiência de sentir-se limitado em diversas esferas de sua vida, fora do contexto da responsabilidade que assume. A maneira como cada cuidador irá lidar com essa limitação é pessoal e única. Alguns podem buscar um equilíbrio entre as suas próprias necessidades e as do outro, enquanto outros podem deixar de lado ou minimizar suas próprias vontades. O cuidador poderá sentir raiva por um momento (ou por um tempo maior), dependendo do que significa para ele priorizar o outro e "esmagar" suas vontades pessoais.

O sentimento de não ter mais "vida própria" pode gerar uma vivência de ambiguidade, marcada pela culpa ou pelo questionamento interno. Diante de seus pensamentos e emoções ambíguos, o cuidador pode se ver em dilemas como: "Como posso pensar mais em mim do que nele?", "Como posso questionar minha felicidade se ainda estou saudável... quem está doente é ele!". Essas reflexões podem carregar uma tensão e preocupação constantes entre suas próprias necessidades e as suas obrigações de cuidado ao outro no dia-a-dia.

## "A relação mudou e meu papel é outro"

Outro elemento da experiência de cuidar de um familiar em cuidados paliativos é a vivência da mudança de papéis. O cuidador assimila essas transformações de maneira singular, percebendo como a relação com o doente muda. Uma esposa pode sentir que "virou mãe". Um filho pode ter a impressão de estar assumindo o papel de pai. Uma irmã pode se perceber como uma figura materna, enquanto um irmão pode sentir que agora ocupa a posição de pai. Que lugar ocupava o cuidador na vida do doente antes, e que lugar o doente tinha em sua vida? As mudanças de papel e reconfigurações variam de acordo com a trajetória da doença, a dinâmica familiar e a relação preexistente entre cuidador e doente. No entanto, independentemente da mudança que ocorrer, claramente a relação entre o cuidador e o doente não é mais a mesma, ela se transforma, e o papel do cuidador agora está essencialmente ligado ao ato de cuidar.

Antes da doença, o cuidador e o doente desempenhavam papéis construídos ao longo do tempo e a vida de ambos seguia um determinado curso, provavelmente não girando em torno da vida de um deles. Agora, porém, com a doença, essa relação muda. Como seguir adiante quando as interações passam a ser regidas por demandas físicas e emocionais impostas pelo adoecimento?

Essa mudança de papéis pode trazer consigo um profundo sentimento de perda ou tristeza, como ocorre em situações de luto. O cuidador pode precisar de um tempo para elaborar esse luto pela relação que tinha com o doente, pelos papéis familiares que antes desempenhava e pela vida que levava. Se essa necessidade de elaborar o luto não for reconhecida ou validada, se for ignorada, pode surgir ressentimento pela perda, tornando mais difícil o reconhecimento e valorização dos aspectos positivos da nova realidade. Podem passar despercebidos sentimentos e pensamentos positivos que poderiam ajudá-lo a incorporar novos eventos e situações na vida presente.

## "Perdas constantes"

Cuidar de um familiar totalmente dependente é lidar com perdas constantes. Se, no início, o familiar ainda era ativo e funcional, o cuidador testemunha, dia após dia, sua crescente fragilidade e dependência. Aos poucos, as mudanças tornam-se inevitáveis e as perdas evidentes.

Assim como a casa vai mudando - o corredor passa a ter corrimão, os degraus se transformam em rampas, as paredes servem de apoio para locomoção, tapetes antiderrapantes espalhados pelo piso da casa, cadeira de rodas sempre por perto, balão de oxigênio a postos, cama hospitalar, respirador mecânico, profissionais de saúde entrando e saindo, - aquela pessoa querida, outrora tão familiar, já não é mais a mesma. É ela, mas ao mesmo tempo, não é.

As perdas foram levando embora pequenos "pedaços" de quem ele era: o falar, a capacidade de andar, de co-



mer sozinho, de se movimentar, as conversas, os passeios... tudo vai mudando – aos poucos, devagar, ou de uma vez. Irreversivelmente. E o medo de mais e mais perdas paira no ar. "Quando será a próxima?" Não se sabe quando será a próxima virada.

A sensação de que algo pode acontecer a qualquer momento e "levá-lo embora" é real e constante. Às vezes latente, quase invisível; outras vezes mais forte e sufocante. Mas sempre presente. Esse é o percurso emocional do cuidador: estar emocionalmente ligado a uma pessoa que não é mais como antes e, ao mesmo tempo, lidando com a possibilidade de não ter mais sua presença, "segurando" essa iminência da ausência definitiva.

## **"A vida do outro nas minhas mãos"**

A experiência de cuidar de um familiar em cuidados paliativos significa, também, sentir que está "segurando" a vida do outro em suas próprias mãos. Ao assumir esse papel de cuidador, especialmente diante da ausência de perspectivas de tratamento, o cuidador assume, também, uma série de responsabilidades diretamente ligadas à sobrevivência do doente – principalmente quando o cuidado ocorre no ambiente domiciliar e o doente já perdeu muita de sua autonomia.

Isso pode se tornar um grande desafio, já que esse cuidado envolve atribuições para as quais o cuidador, em muitos casos, não recebeu qualquer preparo prévio. Isso se torna ainda mais complexo para aqueles que não possuem formação ou experiência nas áreas afins da saúde. Entre as tarefas assumidas, incluem-se: a observação de alterações nos sinais vitais e mudanças no humor, o monitoramento da frequência e do aspecto das excreções, a administração de suprimentos e medicamentos, a organização do atendimento por profissionais de saúde, a supervisão da limpeza e assepsia dos locais frequentados pelo familiar, o gerenciamento dos contatos com médicos, enfermeiros, terapeutas e com o plano de saúde, além de servir como ponte entre o familiar e as pessoas importantes para ele, como demais familiares, amigos e vizinhos.

O cuidador tem consciência de que uma atuação eficaz de sua parte é essencial para a manutenção da vida do seu parente adoecido. Qualquer falha em seu desempenho e responsabilidades pode acarretar consequências graves – e, possivelmente, fatais. Esse é um peso emocional significativo que o cuidador carrega diariamente. Quando há uma equipe de *homecare* envolvida, a responsabilidade do familiar permanece, mas seu peso é consideravelmente atenuado pela presença e pelo conhecimento técnico dos profissionais de saúde.

## **"Nós dois estamos ligados"**

Até aqui, cuidar de um familiar dependente pode parecer um fardo pesado e uma experiência unilateral, guiada apenas pela obrigação e pelas necessidades de quem está doente. No entanto, essa vivência não é só de peso, doação e sacrifício. Sentimentos positivos também estão presentes, refletindo a complexidade da relação construída ao longo do tempo. Se o cuidado fosse visto unicamente como uma obrigação – como talvez seja no caso de um cuidador profissional que não tem uma relação afetiva prévia com o doente –, a experiência vivida do cuidador seria muito menos complexa, mas também muito menos rica.

Quando o cuidado envolve alguém com quem o cuidador teve ou ainda tem uma relação conflituosa ou difícil, o fardo e responsabilidade do cuidado pode parecer ainda maior. Esse contexto pode trazer à tona o acesso mais direto, frequente e intenso com a raiva, tristeza ou revolta, por exemplo, que já estavam presentes na relação antes da doença. A experiência do cuidado nesses casos, carrega um sentido e afeto distinto, tecido pela qualidade da relação anterior e que foi construída, com sua carga emocional, sua expressão física e social, impactando diretamente a vida do cuidador e alimentando a expressão dos cuidados que presta. Essa dinâmica pode incluir momentos de carinho e satisfação intermitentes ou até mesmo provocar uma transformação na relação à medida que os papéis mudam e a morte parece mais iminente.

Por outro lado, quando uma relação entre cuidador e doente é marcada pelo afeto, pelo carinho, e pela admiração mútua entre duas pessoas que se amam e têm uma história anterior (seja pelo tempo que for), os desafios e sacrifícios inerentes aos cuidados paliativos são vistos sob essa lente diferente. O ato de cuidar passa a significar uma escolha consciente e, apesar dos sacrifícios, torna-se mais leve. O carinho é mais presente, momentos positivos se desenvolvem com maior frequência, naturalidade e facilidade e há uma sensação de recompensa por todo esforço e empenho dedicados. Não deixa de ser difícil, mas é também vivida com um sentido maior e com afeto, tecido pela relação que eles já tinham e pela conexão que se fortalece diante da fragilidade da vida. Essa experiência pode incluir momentos de doçura, alívio, carinho e expressões físicas de afeto sem, necessariamente, excluir as frustrações, dores ou até mesmo a raiva que podem brotar em determinadas situações.

## **Síntese Criativa**

A seguir apresentamos uma síntese criativa na forma de uma poesia com a intenção de reunir os elementos da experiência de cuidar de um familiar em cuidados paliativos de forma a revelar padrões e relações, comunicando sua riqueza de forma pessoal e criativa.



## ***Estar onde se está***

*Amor e dor.  
Cuidado e fuga.  
Luta pela vida.  
Vivo pelo agora.  
Uma grande roda tem que girar.  
Girar sem parar, sem pesar.  
Mas como não pesar?!  
É tanta coisa...  
é tanto medo.  
Será essa uma noite tranquila?  
Por quê, Deus?  
Por que com ele?  
Por que comigo?  
Por que agora?  
Sombras do futuro, do presente e do passado...  
As memórias precisam esperar.  
Primeiro, sobreviver, conter, controlar.  
Isso não é viver...  
Que saudade...  
Choro, lamento, me revolto.  
É por ele?  
Ou é por mim?  
Posso perguntar?  
Não compreendo.  
É difícil confiar.  
Queria sentir-me leve,  
mas vem o peso.  
Às vezes raiva.  
Sinto amor,  
o amor leve e pesado...  
Em algum momento vai ficar tudo bem?!  
Deus queira que sim,  
Quero confiar.  
Quero amar por amar,  
não amar por sofrer  
e sofrer no amar.*

## **Discussão**

Quando um familiar se encontra diante de uma situação que exige cuidados paliativos, nem sempre cuidar é uma escolha. A vida traz uma convocação, impõe essa responsabilidade e, ao assumi-la, terá de fazer diversas escolhas em relação à conciliação de suas próprias necessidades com a realização dos cuidados, especialmente quando o quadro clínico compromete a autonomia do doente, tornando-o dependente para as atividades da vida diária.

Essa escolha, no entanto, não é tão livre quanto pode parecer, pois a doença terminal não oferece a possibilidade de melhora do quadro. Existe um caminho inevitável trilhado, que pode ser mais ou menos doloroso, mais lento ou mais rápido, dentro de um contexto influenciado por diversos fatores, como a assistência pelo sistema de saúde, as condições financeiras da família, as características do quadro clínico e a saúde mental do paciente e dos cuidadores. Apesar disso, o percurso segue um trajeto comum, previsto: sintomas, diagnóstico, cuidados paliativos e morte. O que leva alguém a abrir mão de sua vida para acompanhar de perto o processo de morte de um ente familiar?

Um caminho inicial para responder a esta pergunta é a construção do sentido de vida. Frankl (2008) descreve esse sentido como um elemento inegociável para o ser humano. Para ele, trata-se de uma atitude de “arcar com a responsabilidade de responder adequadamente às perguntas da vida, pelo cumprimento das tarefas colocadas pela vida a cada indivíduo, pelo cumprimento da exigência do momento” (p. 57). Quando um cônjuge - ou filhos - decide cuidar de um familiar gravemente adoecido, assume uma vida mais restrita e passa a arcar com as responsabilidades e tarefas diante de si – seja permanecendo em casa, seja organizando os cuidados. Nesse processo, dedica sua vida



inteiramente ao outro e enfrenta compulsoriamente as exigências de um caminho e de um destino desafiador e não desejado.

A construção do sentido de vida nessas circunstâncias não percorre, necessariamente, um caminho de reflexão filosófica, de forma mais significativa. O sentido da vida se desenvolve na ação, à medida que a pessoa busca corresponder, de maneira mais consciente e harmoniosa, ao que a vida espera dela. Isso se dá por meio de uma lente mais positiva, em que

(...) mesmo diante do sofrimento, a pessoa precisa conquistar a consciência de que ela é única e exclusiva em todo o cosmo-centro deste destino sofrido. Ninguém pode assumir dela isso, e ninguém pode substituir a pessoa no sofrimento. Mas na maneira como ela própria suporta este sofrimento está também a possibilidade de uma vitória única e singular. (Frankl, 2008, p. 57)

Para a Abordagem Centrada na Pessoa, o que propuliona o cuidador a permanecer no sofrimento e a vivenciá-lo da melhor forma possível é a Tendência Atualizante. Para Rogers e Kinget (1977), todos os organismos vivos possuem "uma tendência inerente para desenvolver todas as suas potencialidades e para desenvolvê-las de maneira a favorecer sua conservação e seu enriquecimento" (Rogers & Kinget, 1977, p. 159), inclusive diante de situações complexas e dolorosas. A relação entre Tendência Atualizante e cuidadores familiares de pacientes terminais foi descrita no estudo de Valduga e Augustin Hoch (2012), que entrevistaram quatro familiares cuidadores do estado de Santa Catarina. Os participantes relataram sentir uma energia de fonte desconhecida, que os permitia superar o sofrimento ao cuidar de um familiar até a morte.

A tendência à atualização, aliada ao desenvolvimento de certa resiliência, constitui uma força motriz fundamental no contexto paliativo. Essa força e se manifesta, também, no familiar doente, conforme apontam Pedrosa, Santiago, Sedícias e Silva (2018) em um estudo com pessoas recuperando de câncer.

Ainda que um cuidador esteja em um processo de crescimento pessoal impulsionado por sua Tendência Atualizante, ciente de um sentido de vida e apresente certa resiliência, uma batalha interna persiste e as dificuldades são reais. Vimos isso nos resultados da presente pesquisa, como, dos sete elementos, seis refletem desafios difíceis de lidar, que seriam motivos mais do que suficientes para um cuidador desejar não permanecer nesse lugar de sofrimento. Manter-se como cuidador exige um esforço constante para enfrentar essas dificuldades. "As forças que trabalham para o crescimento tendem a superar as forças regressivas e autodestrutivas, mas não por uma ampla margem" (Rogers, 1992, p. 143).

Para que o cuidador permaneça neste caminho difícil, cumprindo suas tarefas e mantendo-se na rota que se encontra, ele precisa de uma rede de apoio multifatorial – que envolva afeto, apoio emocional, financeiro, social, profissional, assistencial e espiritual. O amparo e o estímulo são essenciais para que ele possa cultivar um contato íntimo consigo mesmo e acessar aos recursos pessoais necessários para, conforme descrevem Wood, Doxey, Assumpção, Fassinari, Japur et al. (1995), desenvolver autocompreensão, atualização de seu autoconceito e comportamento autodirigido.

Por meio desse apoio e de um trabalho existencial, o cuidador pode vivenciar a experiência de cuidar de maneira mais positiva. Essa possibilidade foi apresentada por Gutierrez, Sousa, Figueiredo, Ribeiro, Diniz, et al. (2021), que entrevistaram 84 cuidadores familiares brasileiros de idosos dependentes. O estudo revelou que "o sentimento de entrega, de reciprocidade, de assistir por gratidão foi encontrado em vários depoimentos de cuidadores que se sentem justos, generosos e felizes no caminho adotado de se entregarem ao que fazem" (Gutierrez et al., 2021, p. 51).

Estudos internacionais apontam para algumas condições de amparo aos cuidadores que, conseqüentemente, melhoram também as condições de quem recebe os cuidados. Carlander, Sahlberg-Blom, Hellström e Ternstedt (2011) entrevistaram 10 cuidadores familiares de seis a doze meses após a morte do ente querido e defendem a necessidade dos cuidadores terem um espaço seguro de expressão de seus sentimentos e pensamentos "proibidos". Essa possibilidade os ajudaria a atravessar a jornada do cuidado com mais segurança, diante das diversas mudanças provocadas pelo adoecimento do familiar. A importância da expressão emocional também foi um dos achados de um estudo realizado na China, que buscou compreender a experiência de cuidadores familiares após um derrame (Lu et al, 2019). Os familiares expressaram sua gratidão aos pesquisadores pela oportunidade, durante a entrevista, de expressar, pela primeira vez, como se sentiam. Esses achados evidenciam a necessidade de um espaço terapêutico para que o cuidador processe suas emoções, reconheça e fale sobre suas próprias necessidades, além de se conscientizar da importância de zelar, também, por sua própria qualidade de vida. Franco (2002) defende a necessidade de que o luto seja socialmente validado, a fim de que a dor encontre um espaço legítimo de expressão e o sofrimento seja minimizado. Além disto, a autora amplia o conceito de luto para além da morte. Considerando o contexto paliativo, o luto atravessa os relacionamentos, as identidades, as expectativas sobre o futuro, e inclui também perdas clínicas decorrentes do adoecimento antes mesmo da morte em si.

Pelo fato de o foco principal dos cuidados estar no familiar doente, é comum que a voz do cuidador não seja ouvida e sua experiência não seja considerada. Como indicamos na introdução deste trabalho, Solberg, Berg e Andreassen (2022) denominaram a trajetória dos cuidadores como uma "montanha russa emocional". Na presente pesquisa, também observamos o cuidado como uma experiência instável e intensa, como na montanha russa, marcada por muitas emoções, acontecimentos imprevisíveis e sustos. Ao mesmo tempo em que precisam se adaptar a diversos fatores fora de seu controle – como a piora do quadro clínico, a disponibilidade de insumos e o suporte da



equipe profissional –, os cuidadores experenciam um turbilhão de sentimentos e sensações pessoais, ligados tanto à sua própria vida quanto à vida de quem cuidam. Diante dessa complexidade surge o questionamento: quem cuida do cuidador? Enquanto relatam viver em constante invisibilização, devido à perspectiva de os serviços de saúde ser centrada exclusivamente no doente, não seria o cuidado mais efetivo se considerasse toda a família? Não poderia ser centrado na família? No estudo citado acima, os autores utilizam o conceito de Crescimento Pós-Traumático (Tedeschi & Calhoun, 2004), sugerindo que a adversidade pode levar ao desenvolvimento pessoal. Para cultivar isto, contudo, é fundamental facilitar o acesso e expressão dos sentimentos complexos vivenciados pelos cuidadores, dada a intensidade dessa experiência.

As expectativas que um cuidador tem em relação à tarefa de cuidar são determinantes e moldam a visão que tem da situação. Portanto, é imprescindível que ele tenha um espaço para avaliar essas expectativas e, se possível, ser acompanhado por profissionais especializados, que possam auxiliá-lo a construir expectativas compatíveis ao quadro clínico em questão. Burns, Quinn, Abernethy e Currow (2015) realizaram um levantamento de dados a partir de uma plataforma de pesquisas transversais na área da saúde no sul da Austrália, e direcionando a investigação a cuidadores informais de pessoas em fim de vida. O estudo revelou que, quando os cuidadores tinham expectativas irrealistas sobre a jornada de cuidado, seu nível de satisfação pessoal era baixo, o que podia comprometer a qualidade dos cuidados ao paciente e causar impactos negativos em sua própria saúde. Por outro lado, quando a realidade correspondia ao esperado – ou quando a experiência superava positivamente as expectativas –, os cuidadores relatavam maior satisfação pessoal. Na presente pesquisa, observamos a trajetória de uma cuidadora familiar sem experiência prévia na área da saúde, cuidar de um familiar e gradualmente ser assistida por uma equipe de *homecare*. À medida que percebia a magnitude da responsabilidade do cuidado, esse peso era consideravelmente atenuado pela presença dos profissionais, que forneciam respaldo, informações, direcionamento, e um senso de segurança, facilitando um melhor posicionamento diante dos possíveis cenários e desafios do processo.

Ficou evidente em nosso estudo a presença e o impacto da cultura na experiência do cuidador familiar. A literatura acadêmica destaca a influência direta da cultura na definição de quem assumirá o papel de cuidador e de como essa função será exercida. Assim, as características e os costumes culturais também moldam a vivência do cuidador (Navab et al., 2012). Na China, por exemplo, é proibido por lei que o cônjuge se recuse a cuidar do parceiro adoecido (Lu et al., 2019). Em diversas culturas, espera-se que os mais novos cuidem dos mais velhos, fundamentando essa responsabilidade em valores como amor, respeito e responsabilidade. No entanto, mesmo quando a experiência dos cuidadores é desgastante e vivida negativamente, eles podem se sentir constrangidos de manifestar suas dificuldades em uma pesquisa, por exemplo, justamente pela cultura impor a expectativa de não se queixarem. No presente estudo percebemos como cuidar de um familiar também envolve uma sensação de que a vida não lhes pertence inteiramente, como se não tivessem mais vida própria ou o direito sobre suas próprias escolhas.

Na complexa teia do cuidado, nem tudo se resume a dor e sofrimento. Observamos, na presente pesquisa, que o ato de cuidar não é visto apenas como uma obrigação, mas também expressam uma vontade de estar onde se está, fazendo o que se faz, e se realizando por meio das oportunidades que lhe foram oferecidas. Uma relação bem estabelecida entre quem cuida e é cuidado, aliada a uma forte espiritualidade, pode tornar essa jornada menos dolorosa. Esse aspecto foi descrito por Lalani, Duggleby e Olson (2019) em um estudo realizado no Paquistão com 18 cuidadores em contexto paliativo. Apesar de ser um fator pouco investigado, a espiritualidade pode desempenhar um papel fundamental como suporte ao cuidador, ajudando-o a enfrentar os desafios dessa experiência complexa.

O elemento da experiência denominado “nós dois estamos ligados” remete à satisfação e alegria que podem emergir de cuidar do outro. Um estudo fenomenológico conduzido por Murray (2015), com assistentes sociais que atuam em cuidados paliativos, descreve como essa alegria energiza e motiva, proporcionando “um equilíbrio necessário em um trabalho emocionalmente desgastante” (p. i). Essa descrição ilumina também este aspecto da experiência do familiar cuidador, na medida em que evidencia dimensões positivas do cuidado que coexistem com o sofrimento. Tal compreensão dialoga com contribuições clássicas da psicologia humanista, que há décadas compreendem o cuidar do outro como um ato de amor – um gesto de doar-se com compromisso, sem garantias de retorno (Fromm, 2006).

## Considerações Finais

As descobertas da presente pesquisa realçam aspectos essenciais da experiência de cuidar de um familiar, enriquecendo os resultados de estudos nacionais e internacionais que ressaltam a importância de se considerar as necessidades emocionais dos cuidadores, especialmente quando se dedica a cuidar de pessoas com quadros clínicos permanentes, como no caso daqueles inseridos nos cuidados paliativos.

Embora a literatura científica aponte para a urgência de atenção a essas necessidades, atestando a importância da atenção psicológica e social no âmbito paliativo, a realidade demonstra uma carência – e, em muitos casos, a total ausência – de planejamento para o amparo emocional, social e financeiro dos cuidadores (Or & Kartal, 2019; Lu et al., 2019). O Brasil apresentou avanços ao elaborar, em maio de 2024, a Política Nacional de Cuidados Paliativos, que tem como principais pontos a centralidade na pessoa doente e *seus familiares*, a oferta do serviço em todos os níveis de assistência à saúde pública, e a obrigatoriedade de uma equipe mínima, composta por assistente social, enfermeiro, médico, psicólogo e técnico de enfermagem, além da possibilidade de profissionais complementares (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, nutricionista, etc.) a depender do nível de assistência. Porém, a política é recente e



depende da aceitação do paradigma atual de Cuidados Paliativos, que ainda encontra resistência em alguns segmentos da sociedade. Sugere-se que os planos de saúde passem a contemplar necessidades específicas dos cuidadores, decorrentes de sua tarefa de cuidar do familiar em terminalidade. É fundamental ampliar os incentivos para pesquisas e programas de extensão sobre o tema em universidades públicas, envolvendo tanto as pessoas em terminalidade quanto seus familiares. No setor privado, iniciativas de assistência social, bem como instituições religiosas e educacionais, públicas ou privadas, também podem desempenhar um papel relevante ao oferecer suporte à qualidade de vida nas dimensões física, psicológica, social e espiritual (WHO, 2002).

Essa deficiência de suporte tende a ser agravada pela dificuldade que o próprio cuidador tem em reconhecer e considerar suas necessidades como mais ou tão importantes quanto as do familiar doente. Conseqüentemente, se a família tiver que investir recursos financeiros, tempo e energia para a promoção da saúde de um de seus membros, não hesitará em investir no tratamento e na promoção da saúde do doente, em detrimento do bem-estar do cuidador.

Reconhecemos as limitações do presente estudo, uma delas sendo que explora mais a fundo a experiência de apenas uma pessoa. No entanto, o esforço de desdobrar os significados inerentes para essa única pessoa não é menos valorosa e não diminui a relevância da pesquisa, uma vez que todos os cuidadores compartilham desafios comuns num mesmo mundo. Como expressa Davidson (no prelo), é na esfera do particular e na intimidade da vida íntima, cotidiana, que nos aproximamos do universal. Esse conceito se faz presente no que Rogers (1991) já dizia: "aquilo que é mais pessoal é o que há de mais geral" (p. 37).

Recomenda-se que estudos futuros aprofundem os temas desenvolvidos neste trabalho, em especial a compreensão do cuidar como fonte tanto de alegrias e realização, quanto de dor e sofrimento. O avanço desse campo de investigação pode contribuir para o fortalecimento dos programas de serviço de cuidados paliativos, ampliando seu alcance, provendo apoio para as pessoas em terminalidade e compreendendo melhor os membros de sua família que assumem o papel de cuidadores e são impactados pelo adoecimento.

Esperamos que este estudo exploratório, ao descrever a experiência da pesquisadora, possa servir como inspiração para outras investigações e contribua para o desenvolvimento de um respaldo maior para uma rede de apoio para cuidadores e seus familiares. É premente este chamado, especialmente diante do consenso entre profissionais de saúde de que a sobrecarga e o adoecimento psicológico e físico dos cuidadores impactam diretamente a qualidade dos cuidados prestados. Além disso, é fundamental considerar os riscos para a saúde do próprio cuidador que, diante da experiência de cuidar, também pode ter sua longevidade abreviada e sua qualidade de vida consideravelmente impactada.

## Referências

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2022). *Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil 2022*. São Paulo, SP: ANCP. Disponível em <https://paliativo.org.br/publicacoes-ancp/>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2022). *Recomendações de competências, habilidades e atitudes do psicólogo(a) paliativista*. 2022. São Paulo, SP: ANCP. Disponível em [https://drive.google.com/file/d/1nNeUDRUBGXHbnuhLPJriHRXq\\_zVEDi97/view](https://drive.google.com/file/d/1nNeUDRUBGXHbnuhLPJriHRXq_zVEDi97/view)
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: Uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia*, 26(1), 93–100. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2009000100010>
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681\\_22\\_05\\_2024.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html).
- Brisola, E. B. V., & Cury, V. E. (2016). A experiência do pesquisador como instrumento na investigação de um fenômeno: um exemplo de pesquisa heurística. *Estudos De Psicologia*, 33(1). <https://doi.org/10.1590/1982-027520160001000010>
- Burns, E. J., Quinn, S. J., Abernethy, A. P., & Currow, D. C. (2015). Caregiver Expectations: Predictors of a Worse Than Expected Caregiving Experience at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 453–461. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.04.017>
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B. M. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20(7–8), 1097–1105. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x>
- Costa, N. S., Ferreira, S. K., & Ramos, T. F. (2024). Condição física, mental e social do cuidador familiar relacionado a sobrecarga: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 10(6), 3015–3032. <https://doi.org/10.51891/rease.v10i6.12772>



- Davidson, L. (2003). *Living Outside Mental Illness: Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. New York, NY: NYU Press.
- Douglass, B. G., & Moustakas, C. (1985). Heuristic inquiry: The internal search to know. *Journal of Humanistic Psychology*, 25, 39–55. <http://dx.doi.org/10.1177/0022167885253004>
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35(spe). <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- Franco, M. H. P. (2002). *Luto em psicoterapia: uma experiência brasileira*. São Paulo, SP: Summus.
- Frankl, V. E. (2008). *Em busca de sentido: Um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Fromm, E. (2006). *The art of loving*, New York: Harper Perennial Modern Classics.
- Gutierrez, D. M. D., Sousa, G. S., Figueiredo, A. E. B., Ribeiro, M. N. S., Diniz, C. X. et al. (2021). Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 47–56. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020>
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577–2588. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2003). *Estatísticas do Século XX*. Rio de Janeiro: IBGE. Disponível em <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=237312>
- Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2019). Rise Above: Experiences of Spirituality Among Family Caregivers Caring for Their Dying Family Member in a Hospice Setting in Pakistan. *Journal of hospice and palliative nursing*, 21(5), 422–429. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000584>
- Lillekroken, D., Halvorsrud, L., Gulestø, R., & Bjørge, H. (2023). Family caregivers' experiences of providing care for family members from minority ethnic groups living with dementia: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(9–10), 1625–1641. <https://doi.org/10.1111/jocn.16127>.
- Lu, Q., Mårtensson, J., Zhao, Y., & Johansson, L. (2019). Living on the edge: Family caregivers' experiences of caring for post-stroke family members in China: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 94, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.016>
- Mason, N., & Hodgkin, S. (2019). Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 926–935. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>
- Moustakas, C. (2014). Heuristic research. In Schneider, K., Pierson, J., & Bugental, J. (Ed.), *The Handbook of Humanistic Psychology: Theory, Research, and Practice*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781483387864>.
- Murray, K. P. (2015). *Experiencing joy: Personal narratives of hospice and palliative care social workers* (Dissertação de Mestrado). Universidade de St. Catherine/ St. Thomas, Assistência Social, Minnesota, EUA. Disponível em [https://researchonline.stthomas.edu/esploro/outputs/graduate/Experiencing-Joy-Personal-Narratives-of-Hospice/991015132218703691?institution=01CLIC\\_STTHOMAS](https://researchonline.stthomas.edu/esploro/outputs/graduate/Experiencing-Joy-Personal-Narratives-of-Hospice/991015132218703691?institution=01CLIC_STTHOMAS)
- Navab, E., Negarandeh, R. and Peyrovi, H. (2012). Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. *Journal of Clinical Nursing*, 21(7-8), 1078-1086. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03960.x>
- Nogueira, J. M., & Brauna, M. (2022). *Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil*. Brasília, DF: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Disponível em [https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC\\_orientador\\_Euro\\_Cuidados1.pdf](https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC_orientador_Euro_Cuidados1.pdf)
- Or, R., & Kartal, A. (2019). Influence of caregiver burden on well-being of family member caregivers of older adults. *Psychogeriatrics: the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 19(5), 482–490. <https://doi.org/10.1111/psyg.12421>.
- Pedrosa, D. H. A., Santiago, D. M. G., Sedícias, E. G., & Silva, L. M. (2018). A importância da resiliência e da



tendência atualizante na recuperação do paciente com câncer. *Revista Científica Semana Acadêmica*, 154(1), 1–20. Disponível em <https://semanaacademica.org.br/artigo/importancia-da-resiliencia-e-da-tendencia-atualizante-na-recuperacao-do-paciente-com-cancer>.

- Rogers, C. (1991). *Tornar-se pessoa*. São Paulo, SP: Martins Fontes. (Originalmente publicado em 1961).
- Rogers, C. (1992). *Terapia centrada no cliente*. São Paulo, SP: Martins Fontes. (Originalmente publicado em 1951).
- Rogers, C., & Kinget, G. (1977). *Psicoterapia e relações humanas*. Belo Horizonte, MG: Interlivros. (Originalmente publicado em 1965).
- Sales, Y. N., Sousa, A. F., & Cavalcante Junior, F. S. (2012). Ciência e pesquisa centradas na pessoa: três modelos e seus efeitos na condução da investigação acadêmica. *Revista do NUFEN*, 4(2), 99–112. Disponível em <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v4n2/a10.pdf>
- Saunders, C. (1964) *The symptomatic treatment of incurable malignant disease*. Londonm IG: The London Hospital Medical College.
- Solberg, A., Berg, B., & Andreassen, R. (2022). An emotional roller coaster - family members' experiences of being a caregiver throughout a cancer trajectory. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 17(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2137965>
- Souza, M. B. S., & Argimon, I. I. L. (2014). Concepção dos cuidadores a respeito do cuidado prestado ao idoso. *Revista de Enfermagem UFPE On Line*, 8(9), 3069–3075. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i9a10026p3069-3075-2014>
- Sultan, N. (2019). *Heuristic Inquiry: Researching Human Experience Holistically*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781071802632>
- Sultan, N. (2020). Heuristic inquiry: Bridging humanistic research and counseling practice. *Journal of Humanistic Counseling*, 59, 158-172. <https://doi.org/10.1002/johc.12142>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Target Article: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence". *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. [https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01)
- Valduga, E. Q., & Augustin Hoch, V. (2012). Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unesco & Ciência - ACHS*, 3(1), 15–32. Disponível em <https://periodicos.unoesc.edu.br/achs/article/view/1537>
- World Health Organization (WHO). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2.ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em <https://www.who.int/publications/i/item/national-cancer-control-programmes>
- Wood, J., Doxey, J. R., Assumpção, L. M., Fassinari, M. A., Japur, M., et al. (1995). *Abordagem centrada na pessoa* (2ª ed.). Vitória, ES: Editora Fundação Ceciliano Abel de Almeida.

Recebido em 26.03.2026 – 1ª decisão editorial 10.12.2025 – Aceito em 10.02.2026