

RELATO DE CASO

Percepções de um familiar de idoso hospitalizado na iminência de morte: um relato de caso

The perception of a family member of a hospitalized elderly in the imminence of death: a case study

Marina Picazzio Perez¹; Débora Paro Guimarães Silva²; Tatiana Vieira do Couto³

¹Terapeuta Ocupacional*; ²Psicóloga*; ³Terapeuta Ocupacional, Mestranda em Ciências da Saúde**

*Especialista em Atendimento Interdisciplinar em Geriatria e Gerontologia**

**Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira (HSPE-FMO).

Resumo É reconhecida a importância da intervenção com familiares de pacientes com doenças crônicas e graves, os quais podem experimentar uma gama de sentimentos diante da possibilidade de falecimento de um parente. Frente a esse contexto, Kübler-Ross descreveu estágios de enfrentamento (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação) que podem contribuir para que o profissional de saúde reflita sobre a elaboração do luto por familiares de pacientes. A presente pesquisa configura-se como estudo de caso, cujos dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada realizada com um familiar de idoso internado na enfermaria de Geriatria do Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira na iminência de morte. Os dados foram analisados pelo método análise de conteúdo. Foram abordados com a cuidadora principal - filha da paciente - sentimentos, expectativas e aspectos do cotidiano relacionados a possíveis desdobramentos da internação: alta ou óbito. O discurso analisado, as atitudes da familiar durante a internação e a possibilidade de se proporcionar à mesma, reflexões mediante a intervenção foram significativamente influenciados pela fase de enfrentamento da morte em que a familiar se encontrava: a negação perante o estágio avançado da doença de base de sua mãe - Doença de Alzheimer. Sugere-se no estudo que sejam implementados, ainda na enfermaria e posteriormente ao período de internação, serviços específicos de atenção que auxiliem os cuidadores identificados como vulneráveis a encontrar alternativas para o enfrentamento da crise vivida.

Palavras-chave Atitude Frente à Morte; Cuidadores; Idoso; Saúde da Família; Hospitalização.

Abstract It is of relevant importance intervention with the family of patients with severe and chronic diseases, as they might experience a variety of different feelings when facing the possibility of a family member death. Based on this context, Kübler-Ross described five stages (denial, anger, bargaining, depression, and acceptance) that may contribute to health professionals to reflect upon the process by which the patient's family deals with grief. The current research, a case study, with the relative of an elder admitted to the Geriatric ward of the Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira and whose death was imminent. Data were collected using a semi-structured interview and analyzed using content analysis. It was dealt with the main caregiver- the patient's daughter- feelings, expectations and daily life aspects related to possible unfolding: hospital discharge or death of the patient. The analyzed speech, the family member behavior during hospitalization and the possibility of reflection during intervention were significantly influenced by facing the death phase in which the relative was in, that is, the denial towards the advanced stage of her mother's disease, Alzheimer's. This study suggests that specific attention should be given to the caregivers, while they are still in the ward and right after the hospitalization period, once identified as vulnerable, to find alternatives to deal with the current crisis.

Keywords Attitude to Death; Caregivers; Aged; Family Health; Hospitalization

Introdução

Na literatura há diferentes classificações para cuidadores de idosos. Podem ser definidos como cuidador principal ou secundário, segundo o nível de comprometimento no amparo prestado ao idoso. O indivíduo que se responsabiliza integralmente, ou em grande parte, pelo suporte ao idoso é considerado o cuidador principal. Já os secundários são parentes, profissionais e voluntários que prestam atividades complementares. Outra categoria utilizada é a de cuidador formal ou informal, sendo formal para o profissional contratado e informal para familiares e amigos que prestam o cuidado não remunerado.¹

Aproximadamente três quartos dos idosos com doenças crônicas em seu último ano de vida recebem auxílio de um cuidador informal, o que demonstra a importância da família no cuidado com esses idosos.² Em relação aos cuidadores informais, a Política Nacional de Saúde do Idoso recomenda em seu item “Apoio ao desenvolvimento de cuidados informais” que os cuidadores informais de idosos recebam cuidados especiais, considerando que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica em riscos de tornar doente e igualmente dependente o cuidador.³ Cuidar de idosos dependentes acarreta uma gama de efeitos adversos e gera impacto emocional para os familiares que cuidam de pessoas com problemas decorrentes do envelhecimento.^{4,5}

Nesse contexto nota-se a importância da intervenção com familiares de pacientes com doenças crônicas e graves, uma vez que o adoecimento de um parente pode representar uma situação tão difícil para o familiar sadio ao ponto de ele adoecer psicologicamente.⁶

É reconhecido que cuidadores podem ter mais problemas de saúde quando comparados a pessoas com a mesma idade, não cuidadoras. Ainda, que os cuidadores participam menos de atividades sociais, tem mais problemas no trabalho e apresentam maior frequência de conflitos familiares.^{7,5}

Em estudo realizado com cuidadores de idosos no último ano de vida, verificou-se que o desgaste emocional e físico desses, é maior quando comparado a outros cuidadores principais. Desses cuidadores, a maioria provia assistência mesmo quando não se sentia bem.² Dentre os fatores de tensão mais comuns entre cuidadores de idosos fortemente comprometidos com o cuidado no período anterior à morte, evidenciou-se: esgotamento emocional (85%), esgotamento físico (64%), distúrbios do sono (65%) e sobrecarga financeira (66%).⁸

Familiares de pacientes gravemente enfermos experimentam sentimentos diante da ameaça da perda ao defrontarem-se com situações trágicas.⁹ Cinco estágios pelos quais as pessoas tendem a passar ao lidar com o luto foram propostos: negação, raiva, barganha, depressão, aceitação. Geralmente a primeira fase é a negação e o isolamento, estágio em que se recusa a ideia da morte como realidade. O segundo estágio é a raiva, momento em que se manifesta a revolta diante da notícia de terminalidade. O terceiro estágio, a barganha, que se sustenta pela expectativa de reversão da situação clínica, como recompensa por bom comportamento. A quarta fase é a depressão, estágio em que se vivencia uma profunda sensação

de perda. A elaboração desse processo poderá levar à aceitação do prognóstico, quinta fase.

A apreensão dos estágios descritos acima contribui para a atuação da equipe de saúde com familiares de pacientes graves. Essa situação é mais evidenciada no período de internação, no qual os cuidadores podem vivenciar sentimentos de insegurança e incerteza advindas da representação do hospital como um ambiente permeado pelo medo da morte.¹⁰

Diante do exposto e a partir da preocupação com os familiares de pacientes hospitalizados em momento em que a morte é iminente, o presente estudo entrevistou e descreveu uma atuação interdisciplinar que teve como intuito possibilitar um espaço para expressão e acolhimento de sentimentos, expectativas e dificuldades experienciadas por um familiar cuidador de idoso na iminência de morte.

Metodologia

Realizou-se uma pesquisa descritiva exploratória, estudo de caso na Enfermaria de Geriatria do HSPE-FMO.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: o participante ser cuidador familiar de idoso declarado grave internado na Enfermaria de Geriatria e ter interesse em participar do estudo, expresso em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme Resolução nº 196/96.

Na enfermaria de Geriatria do Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira – HSPE-FMO, quando um paciente está na iminência de morte, a equipe médica o declara como paciente grave; o que na prática se traduz como uma precaução à família sobre a possibilidade de morte de seu parente.

O método de coleta de dados foi realizado por meio de entrevista semi-estruturada, gravada e conduzida pelas próprias pesquisadoras mediante a seguinte questão norteadora: Como você percebe o fato de seu familiar hospitalizado ter sido declarado grave pela equipe médica do hospital? Optou-se por esse formato visando conhecer as expectativas, sentimentos e aspectos do cotidiano do familiar mediante a iminência de morte do paciente. Os dados foram obtidos a partir da observação pelos pesquisadores do comportamento da familiar durante o período de internação do idoso.

A entrevista foi realizada em espaço reservado na enfermaria de geriatria do hospital com a autorização do familiar expressa no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A análise dos dados deu-se por meio do método análise de conteúdo por categorias temáticas.

Apresentação do Caso e Discussão

Participou deste estudo um familiar de idoso declarado grave internado na Enfermaria de Geriatria do HSPE-FMO, que atendeu aos critérios de inclusão do estudo em período pré-estabelecido para coleta de dados da pesquisa. A entrevista teve duração de duas horas e quinze minutos.

O familiar participante é do sexo feminino, com idade de 63 anos, solteira, ensino superior completo, cuidadora principal de sua mãe, não dividindo a responsabilidade do cuidado com outra pessoa. A revisão do tema demonstra que o impacto do

cuidado tende a ser maior em mulheres cuidadoras e em cuidadores principais com parentesco próximo ao paciente e que preferencialmente pertençam à mesma família nuclear.¹¹

O idoso internado é do sexo feminino, tem 89 anos, viúva, diagnóstico de Doença de Alzheimer, internada há setenta e cinco dias até a data da intervenção.

Ao analisar-se o discurso da familiar, percebeu-se uma importante redução de sua rede social, o que potencializa as relações que permanecem - “(...) estão me tirando tudo – meu pai, minha mãe”. Essa percepção corrobora a idéia de que com o afastamento ou desaparecimento de pessoas significativas, os laços familiares restantes tendem a ser os mais consistentes.¹² Somada à sua reduzida rede social é relevante considerar que a própria internação interfere na dinâmica dos laços afetivos significativos, posto que pode gerar uma lacuna pela falta do familiar internado nas relações cotidianas.

Considera-se o cotidiano como espaço social, vivenciado singularmente pelo indivíduo e construído por atividades significativas ao mesmo. O sujeito e seu cotidiano inter-relacionam-se e com a modificação das atividades vivenciadas pelo indivíduo, o processo de readaptação à nova realidade pode necessitar de uma estrutura de suporte nesse período de transição e reorganização da vida. O auxílio profissional pode trazer a possibilidade de reconfiguração desse cotidiano.¹³

Pôde-se perceber que, a cuidadora não se mostrou disposta durante a intervenção a abordar, mais especificamente, as modificações nas atividades que sustentam seu cotidiano decorrentes do cuidar e da internação. Porém discorreu em relação ao tempo de internação:

“Tô cansada do ambiente hospitalar, porque são 75 dias consecutivos aqui entende e isso estressa qualquer pessoa, mas não que seja devido a minha mãe, mas sim à situação”.

Pôde-se observar que a constante preocupação da cuidadora com sua mãe repercutiu substancialmente na configuração do cotidiano - “Tô fazendo do hospital minha residência”. Como conseqüente, o autocuidado da filha foi relegado no período de internação. Raramente ia a sua casa para banhar-se e trocar de roupa. Quando tinha a percepção que sua mãe não estava bem, deixava de dormir e de usufruir as refeições oferecidas no refeitório. Observou-se que a familiar, no decorrer dos 75 dias de internação, evitou ficar longe da idosa internada. Nos momentos em que necessitava sair do quarto, solicitava ao acompanhante do leito ao lado que a chamasse em caso de alguma intercorrência com sua mãe.

Na maioria das vezes, a linha tênue de divisão entre a vida do paciente e a do cuidador desaparece, pois o cuidador passa a experimentar a vida de seu familiar doente intensamente, a fim de que nada lhe falte.¹⁴

Foi possível inferir que os comportamentos descritos nos dois parágrafos acima estão atrelados ao receio de que esta falecesse em sua ausência. O medo da morte no contexto da hospitalização relaciona-se ao estigma que esse local imprime. Para a família e o paciente, a hospitalização significa estar entre a vida e a morte, com a possibilidade de uma ida sem volta.¹⁵

“Eu já vi óbito no quarto. Já vi três e isso me arrepiava. (...) Isso que me dá estresse”.

“Minha fragilidade é só ver as pessoas que morrem na minha frente. Eu fico hiper-estressada. Hoje foi mais um, ontem outro. Então isso vai me abalando”.

A exposição prolongada ao estresse afetaria o bem estar por debilitar os recursos físicos e psicológicos do cuidador. A qualidade de vida declina linearmente ao longo do tempo com a exposição contínua a uma situação estressante.¹¹

Ainda que seja um prognóstico reservado, o familiar e o paciente se vêem em uma situação que “traz à tona a fragilidade do ser humano e o contato com sua finitude, lembrando a possibilidade da morte mais próxima”.¹⁶

Em relação ao atual estado clínico da mãe, a participante expôs: - “(...) ver numa cama é muito triste, isso é muito triste, muito triste”. Evidenciou-se que um fator fortemente associado à tensão vivenciada por cuidadores de idosos em seu último mês de vida foi a percepção deles acerca do sofrimento daqueles que eles cuidavam.⁸

Para compreender a reação do familiar diante de uma doença e um tratamento é necessário contemplar certas variáveis, entre elas, a crença específica a respeito da debilidade em questão.¹⁷

Ainda que o diagnóstico do paciente não tenha sido definido como critério de inclusão do sujeito para o presente estudo de caso, este foi influenciado significativamente pela percepção do familiar acerca da Doença de Alzheimer (DA) - “É uma doença maldita, desculpe meu linguajar, mas não tem outro adjetivo pra qualificar”.

Familiares cuidadores de pacientes com Alzheimer experienciam sentimento de angústia por depararem-se com as perdas progressivas decorrentes da doença, somada à situações que causam estresse e desgaste aos mesmos.¹⁴

Em muitos momentos do estudo, o familiar demonstrou conhecimento sobre a DA e a respeito da fase em que a mãe se encontra.

“(...) vai avançando gradativamente, (...) uma doença que vai degenerando, acabando com a pessoa”.

“Ninguém morre de Alzheimer”.

“Li muito, mas achava que ia superar, que ia conseguir e ela não ia chegar nessa fase, mas ela chegou”.

“Que é a última fase e que eu tinha que passar por isso. (...) tentando me enganar, que ela ficaria boa, que essa fase não ia acontecer, mas aconteceu e eu não queria que chegasse nisso”.

“É o último estágio da minha mãe, é o fim da doença, é quando pode levar a óbito a qualquer momento. É quando me engano”.

Pôde-se perceber que o principal recurso encontrado pela cuidadora para lidar com a fase avançada da DA é a negação.⁹

Considera-se a existência de dois tipos de negação da realidade. O mais saudável, o que ocorre no período em que a pessoa em choque pelo diagnóstico, reage com negação pois não teve condições de conhecer plenamente uma informação e conseguir manejá-la. A segunda configuração de negação é a que persiste por um período mais longo, tendendo a impedir a pessoa que nega de assumir atitudes mais conseqüentes, coerentes e responsáveis. Esse mecanismo de defesa mental debilita os recursos pessoais para lidar com o problema e com relações interpessoais.⁶

Neste estudo, pôde-se observar que a negação da participante

configura-se no segundo modo supracitado e não se restringe ao momento atual, ela lhe acompanha desde a comunicação do diagnóstico.

“Mas eu queria me enganar, porque eu não aceito, nunca aceitei a doença da minha mãe”.

Outro aspecto que se observa na verbalização da cuidadora é a tentativa de reverter os sintomas da Doença de Alzheimer - “quem me dera ver minha mãe andando, falando novamente, impossível eu sei, mas vou lutar pra conseguir” e de controlar e responsabilizar-se por fatores que não estão ao seu alcance - “Fugiu do meu controle. (...) Eu me cobro muito por ter acontecido isso”.

O sentimento de culpa tende a ser manifestado por cuidadores principais, quando estes se julgam falhando em algo. A culpa relacionada a familiares próximos pode ser decorrente de questões não resolvidas no relacionamento do cuidador com a pessoa cuidada, anteriores à doença.¹⁸

Essa postura se mantém ainda que, segundo a familiar, em diversos momentos do adoecimento a equipe médica buscou esclarecê-la quanto à doença e ao prognóstico de sua mãe.

“É grave a situação, já falaram”.

Segundo o relato da participante, pôde ser percebido que a equipe médica abordou a possibilidade do óbito da idosa e que não houve contradições entre as informações fornecidas relacionadas a esse aspecto.

“Desde maio que o dr W. me fala pra eu ir me preparando porque é uma doença degenerativa”.

“Ele falava vai se preparando porque mais dia menos dia pode acontecer alguma coisa”.

Constatou-se que muitas das falhas na comunicação entre médicos e familiares de pacientes terminais decorrem da dificuldade dos parentes escutarem o parecer da equipe, assim como observado neste estudo. Verificou-se também que essas falhas podem resultar da ineficácia das informações fornecidas pela equipe médica, porém este dado não foi referido pela cuidadora.¹⁹

Apesar de a participante demonstrar compreensão perante as informações quanto ao prognóstico de sua mãe e consciência da evolução da doença, é possível perceber uma contradição em seu discurso no que tange à questão do óbito. “Mesmo que me dissessem que o estado dela é gravíssimo não pensaria num estado terminal”.

Cuidar de um parente que demenciou pode mobilizar diversos sentimentos antagônicos em curto período, tais como: amor e raiva, paciência e intolerância, negativismo e esperança. Dessa maneira, os relatos dos cuidadores podem oscilar entre conteúdos otimistas e pessimistas.¹⁸

Relatou preferir manter a crença de que é possível a reversão do quadro clínico do Alzheimer como um recurso de enfrentamento da situação.

“Choca mais, você sabe que tá grave. A médica falou né, acorda, sai dessa. Mas é o que eu falo a gente quer se enganar, o que é pior”.

“É duro a gente se enganar, mas eu estou me enganando, mas é como eu consigo superar”.

Observou-se que a entrevistada lança mão de idéias isoladas,

que desconsideram o todo, de forma a manter e alimentar a referida crença.

“(...) os rins da mamãe estão funcionando. Então você se apega a isso”.

“Você sempre tem aquele fiozinho de esperança, que pode ter um revertério, um antibiótico, um remédio que a faça melhorar, que ela consiga respirar melhor”.

Quanto à crença supracitada - “(...) ainda tem um fio de esperança que estou agarrando” - pôde-se inferir que esta se ancora em elementos concretos, como os exemplificados acima, bem como em sua espiritualidade. Considera-se que os cuidadores tendem a ressaltar a importância da espiritualidade e da religião para ajudar a enfrentar dificuldades inerentes ao cuidar¹⁸, como observado no relato:

“Impossível? Pros médicos impossível, pra Deus não. Quero vê-la bem do meu lado”.

Grande parte do discurso da cuidadora é embasada na negação e na crença de recuperação da mãe. Em poucos momentos da intervenção, ela reconheceu a possibilidade de óbito da mesma, como nos relatos a seguir:

“Então eu queria ver uma melhora, mas a gente sabe que não há, porque eu leio, pesquiso”.

“Só quero que quando chegar a hora dela ela não sofra”.

Considera-se relevante esse reconhecimento manifestado em determinados momentos, uma vez que já foi evidenciado que o fato dos cuidadores aceitarem a morte iminente de seu familiar auxiliou-os a prepararem-se para a mesma.²⁰

Neste estudo, soma-se ao fato de a familiar cuidada ter sido declarada grave, o que já traz uma representação da morte iminente, à idéia da morte bastante presente no estágio avançado da DA. Segundo a literatura, uma atenção especial aos cuidadores se faz necessária ao longo do curso da doença, sendo geralmente benéfica, nesse estágio que a morte tem significativa presença.²¹

Em relação às expectativas quanto a possíveis desdobramentos da internação, a cuidadora discorreu:

“Ela voltando será a maior felicidade. Agora se ela não voltar para casa será muita barra, será muito duro pelo fato de eu ser filha única. Não ter ninguém mais me esperando”.

“Deus me ajude, se acontece alguma coisa com ela, você já imaginou o baque pra mim, vai ser terrível pra mim”.

Como pôde ser observado, no que tange ao desdobramento da internação, a cuidadora menciona reações afetivas frente às possibilidades de alta ou óbito de sua mãe. Demonstrou-se que a morte de um parente próximo está associada a um maior desgaste emocional quando comparado à população em geral, sendo maior impacto nos cuidadores familiares com primeiro grau de parentesco em relação à pessoa que cuidavam, perfil encontrado no presente estudo.²²

Em estudo realizado com cuidadores após a morte de seu parente, evidenciou-se que apesar da maioria dos cuidadores estar lidando bem com a perda do familiar, 26% referiram o contrário e 7% foram classificados como vivendo um luto traumático.²⁰

Preconiza-se que estratégias de atenção e suporte à cuidadores enlutados sejam instituídas²³. Cuidadores entrevistados após a

morte do parente expressaram o desejo do estabelecimento de uma comunicação com a equipe de saúde, mesmo após o óbito. Esses familiares também sinalizaram a necessidade do suporte advindo da equipe no período anterior à morte de seu parente e reforçam a importância desse auxílio ser prestado por uma equipe multiprofissional.²⁰

A cuidadora refere que a equipe de saúde tem lhe fornecido suporte - "(...) apoio que vocês estão me dando. Sei que a gente conta com vocês e que desamparadas não vamos ficar".

No planejamento de estratégias de suporte aos cuidadores se faz necessário identificar aqueles mais vulneráveis, que experienciam dificuldades e têm suporte social fraco.²⁴ Vulnerabilidade é uma condição que coloca cuidadores em risco de adoecerem por fadiga severa, apesar da força demonstrada pelos mesmos. Perceberam que essa vulnerabilidade se agravava com: o medo, a solidão, a insegurança, a perda de apoio da família e a sobrecarga imposta pelos afazeres diários e confronto com a morte.²⁵

Evidenciou-se que com o apoio profissional adequado aos cuidadores, estes passam a enfrentar e aceitar melhor a possibilidade de falecimento do paciente, além de cooperar efetivamente com a equipe.²⁴

Conclusão

Este estudo corroborou para melhor compreender as dificuldades e expectativas de um familiar de idoso na iminência de morte, diante dos possíveis desdobramentos do período de internação: alta ou óbito.

O discurso da participante apresenta estreita relação com a fase de luto em que se encontra a familiar: negação diante da possibilidade de óbito. É importante que esses dados sejam considerados em caso de intervenção com familiares, pois interferem nas possibilidades da equipe no auxílio à preparação para um possível óbito no que tange à reflexões quanto à repercussão no cotidiano da familiar. Embasando-se nos resultados deste estudo, pode-se inferir que a negação é geralmente a primeira fase de luto, o que indica que o cuidado com o familiar deva ter segmento para além do período de hospitalização⁹.

Esse segmento poderia constituir-se em atendimento institucional ao cuidador que proporcionasse seu bem-estar bio-psico-social. Sugere-se que esse cuidado se faça importante tanto em caso de óbito, visando a elaboração de luto e reestruturação da rotina, bem como na alta do idoso internado; sendo que se preconiza a implementação da atenção ao cuidador^{3,5,14,23} uma vez que o cuidar acarreta impacto emocional, físico, ocupacional e social.^{4-7,14,26}

Grande parte da população de cuidadores informais no Brasil ainda se encontra sem suporte e informações essenciais de assistência à demência. Sem o provimento de suporte formal existe o risco do cuidador principal tornar-se um paciente dentro do sistema.¹¹

Ademais, o presente estudo possibilitou a reflexão sobre a intervenção com cuidadores na enfermaria e levantou a importância da implementação de um serviço em prol da saúde mental e da dinâmica ocupacional, auxiliando-os a encontrar

alternativas para o enfrentamento da crise vivida. Esse serviço de orientação e apoio aos familiares de pacientes internados, poderia auxiliar a possível identificação de cuidadores vulneráveis e o estabelecimento de um vínculo ainda na enfermaria entre a equipe de saúde e o familiar, com o intuito de contribuir com a adesão do familiar ao serviço, em caso de seguimento.

Esta pesquisa apresenta algumas limitações. Uma delas é que, por se tratar de um estudo de caso, não é possível a generalização dos resultados para realidades afins. Além disso, a intervenção foi realizada em um contexto institucional, no qual a iminência de morte é sinalizada no momento em que a equipe médica declara o paciente como grave, o que corrobora para um enquadre particular dessa intervenção.

Portanto, as sugestões feitas no presente estudo foram balizadas na identificação da demanda dessa intervenção, que aponta para que estratégias de atenção aos cuidadores sejam elaboradas, estruturadas e adaptadas a cada contexto institucional.

Agradecimentos

À Assistente Social Daniela Cristina da Silva, pelas valiosas discussões e sugestões no decorrer do trabalho.

À Berenice Picazzio Perez, pela colaboração na elaboração e na tradução do resumo.

Referências Bibliográficas

1. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*. 1987 Oct;27(5):616-26.
2. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med*. 2007 Jan.;167(1):40-6.
3. Ministério da Saúde. Política nacional de atenção à saúde dos idosos. 2000. [citado 2007 jun. 16]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>
4. Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ. Caregiving families. In: Birren JE, Schaie KW, editors. *Handbook of the psychology of aging*. 3rd ed. San Diego: Academic Press; 1991. p.405-26.
5. Cerqueira ATAR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicol USP*. 2002;13(1):133-50.
6. Felício JL. As famílias de pacientes com doenças crônicas e graves: funcionamentos mais característicos. *Mundo Saúde*. 2003 jul./set.;27(3):426-31.
7. Zarit SH. Interventions with family caregivers. In: Zarit SH, Knight BG, editors. *A guide to psychotherapy and aging*. Washington (DC): American Psychological Association; 1997. p.139-59.
8. Tilden VP, Tolle SW, Drach LL, Perrin NA. Out-of-hospital death: advance care planning, decedent symptoms and caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52(4):532-9.
9. Kübler-Ross E. "Sobre a morte e o morrer". 8^a ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
10. Nascimento ERP, Trentini M. O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de

Paterson e Zderad. *Rev Latino-Am. Enfermagem*. 2004;12(2):250-7.

11. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública*. 2004;38(6) 385-41.

12. Sluzki C. A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.

13. Takatori M. A terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção do cotidiano. *Mundo Saúde* 2001;25(4):371-7.

14. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enfermagem*. 2008 jul./ago.;61(4):508-13.

15. Lemos RCA, Rossi LA. O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 maio/jun.;10(3):345-57.

16. Kóvacs MJ. A morte em vida. In: Bromberg MHPF, Kovács MA, Carvalho MMMJ, Carvalho VA. *Vida e morte: laços de existência*. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1996. cap. 1, p. 11-33.

17. Arruda EF. O cuidador e o paciente com câncer no período pré-operatório da cirurgia: um estudo sobre o apego [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2004.

18. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública*. 2006 ago.;22(8):1629-38.

19. Cherlin E, Fried T, Prigerson HG, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Communication between physicians and family caregivers about care at the end of life: when do discussions occur and what is said? *J Palliat Med*. 2005 Dec.;8(6):1176-85.

20. Hudson PL. How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support? *J Palliat Med*. 2006 Jun.;9(3):694-703.

21. Snyder L. Care of patients with Alzheimer's disease and their families. *Clin Geriatr Med*. 2001 May;17(2):319-35.

22. Rebollo P, Alonso J, Ramon I, Vilagut G, Santed R, Pujols R. Health-related quality of life during the bereavement period of caregivers of a deceased elderly person. *Qual Life Res*. 2005 Mar.;14(2):501-9.

23. Schulz R, Beach SR, Lind B, Martire LM, Zdaniuk B, Hirsch C et al. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the caregiver health effects study. *JAMA*. 2001;285(24):3123-9.

24. Loke AY, Liu CF, Szeto Y. The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong Kong and the available social support. *Cancer Nurs*. 2003;26(4):276-83.

25. 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*. 2003 Jun.;17(2):113-21.

26. Sczufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in careers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002 Mar.;24(1):12-7.

Correspondência:

Marina Picazzio Perez

Hospital do Servidor Público Estadual Francisco

Morato de Oliveira

Rua Nilza Medeiros Martins, 200 apto 123 BL6

05628-010 - Jardim Colombo São Paulo- SP

Tel.: (11)3742-4671

e-mail: marinapperez@yahoo.com.br
