UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
LABORATÓRIO DE ENSINO E PESQUISA EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

Andrea Carolina Benites

A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado
vivenciando a terminalidade e o luto

Ribeirão Preto

2021

ANDREA CAROLINA BENITES

**A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer
avançado vivenciando a terminalidade e o luto**

Versão Resumida

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Ciências, pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento

Linha de Pesquisa: Aspectos psicológicos do processo saúde-doença-cuidado: repercussões nos pacientes, famílias e profissionais de saúde

Orientador: Professor Titular Manoel Antônio dos Santos

Ribeirão Preto

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Benites, Andrea Carolina.

A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade e o luto – Andrea Carolina Benites; orientador Manoel Antônio dos Santos. – Ribeirão Preto, 2021.

257 p. : il. ; 30 cm

Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia em Saúde e Desenvolvimento.

1. Neoplasias. 2. Espiritualidade 3. Cuidadores familiares. 4. Cuidados paliativos 5. Psico-oncologia. 6. Luto

Benites, Andrea Carolina

Título: A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade e o luto

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Psicologia

Aprovada em 24 de setembro de 2021.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Manoel Antonio dos Santos

Instituição: Universidade de São Paulo – USP

Assinatura: _____

Profa. Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso Instituição: Universidade de São Paulo - USP

Julgamento: Aprovada

Assinatura: _____

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento Instituição: Universidade de São Paulo - USP

Julgamento: Aprovada

Assinatura: _____

Profa. Dra. Maria Helena Franco

Instituição: PUC - SP

Julgamento: Aprovada

Assinatura: _____

Este estudo foi desenvolvido junto ao

Esta tese de doutorado foi desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS-USP-CNPq), com estágio de pesquisa (“sanduíche”) no exterior realizado na Universidade de Toronto, Canadá, junto ao Global Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-life Care (GIPPEC), Princess Margaret Cancer Centre.

Esta tese recebeu apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, mediante concessão de Bolsa de Doutorado no período de fevereiro de 2018 a março de 2018, e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), por meio da concessão de Bolsa de Doutorado (Processo nº 2017/26542-5), no período de abril de 2018 a agosto de 2021, sob orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos. A pesquisadora também foi contemplada com Bolsa Estágio de Pesquisa no Exterior – BEPE/FAPESP (Processo nº 2019/02134-0), no período de setembro de 2019 a agosto de 2020, sob supervisão do Prof. Gary Rodin e orientação do Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos.

DEDICATÓRIA

Aos familiares que compartilharam suas vivências em um momento repleto de dor e transformações pessoais, meu profundo respeito, afeto e gratidão pelo que despertaram em mim. À memória de meu irmão, Gustavo Nadim Benites, e minha amiga-irmã Juliana Kadekaro Arakaki. Uma dedicação especial à Carla Arakaki, irmã de alma, pela ternura e dedicação ao cuidar de sua mãe em seus últimos dias de vida e pela inspiração com sua ressignificação da vida e conexão em cada pôr do sol.

RESUMO

Benites, A. B. (2021). *A experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado vivenciando a terminalidade e o luto* (Tese de Doutorado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Cuidar de um paciente com doença terminal e acompanhar o desfecho inevitável da morte de quem se ama caracteriza-se como um processo complexo, desafiador e potencialmente estressante podendo impactar no processo de luto. Estudos têm evidenciado a importância da espiritualidade e da busca de sentido para a vida como componentes essenciais para pessoas que lidam com doenças graves. Porém, poucos estudos buscam investigar as experiências espirituais e existenciais dos familiares frente à morte iminente do ente querido e após a perda. Este estudo teve por objetivo compreender as experiências espirituais e existenciais do familiar que cuida do paciente com câncer avançado em situação de final de vida no hospital e após a perda do ente querido. Trata-se de estudo prospectivo e exploratório, de abordagem qualitativa, cujo delineamento se sustenta no referencial teórico-metodológico da Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI). Participaram do estudo 16 cuidadores familiares que estavam acompanhando o paciente com câncer em situação de final de vida e considerado fora de possibilidades de cura durante a internação hospitalar (Estudo 2) e 10 desses cuidadores familiares após vivenciarem a perda (Estudo 3). O principal instrumento utilizado para a coleta de dados foi a entrevista fenomenológica, por meio de uma questão norteadora e demais questões disparadoras. A investigação foi complementada por um questionário de dados sociodemográficos e registros da observação de campo. As entrevistas foram realizadas em local da conveniência de cada participante, em dois encontros: o primeiro, durante a hospitalização do paciente, e o segundo, de três a 24 meses após sua morte. Os resultados são apresentados em três estudos. O Estudo 1 consiste em uma metassíntese sobre a experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado. Constatou-se que a literatura dedica pouca atenção às necessidades existenciais e espirituais dos cuidadores familiares que acompanham a terminalidade do ente querido por câncer. O Estudo 2 consiste em uma pesquisa qualitativa exploratória. Observou-se que o familiar expressa sua espiritualidade por meio do cuidado, dos relacionamentos e de suas crenças espirituais. Também se percebeu oscilação entre a esperança fomentada pela expectativa de cura e resignação e preparação para a morte, focada no desejo de proporcionar conforto ao paciente em seu processo de morrer. Ao se confrontar com a iminência da morte, o familiar procura ressignificar seu sofrimento redimensionando os sentidos e suas prioridades de vida. No Estudo 3 foi realizada uma análise fenomenológica interpretativa longitudinal da experiência de 10 cuidadores familiares entrevistados em dois momentos distintos: durante a hospitalização e após a morte do ente querido. Constatou-se que, para os familiares, a possibilidade de acompanhar e se fazer presente até o final de vida de seu ente querido mostrou-se importante na lida com a possibilidade de morte iminente, porém, observou-se sofrimento significativo envolvendo desamparo, solidão, culpa, sofrimento espiritual e supressão dos próprios sentimentos, que se intensificaram após a concretização da perda. Embora a experiência da espiritualidade entrelaçada com o cuidado tenha proporcionado senso de significado e propósito ao se confrontarem com a morte, também houve momentos de exacerbação do sofrimento existencial e espiritual, quando os cuidadores familiares se depararam com a falta de espaços de escuta e suporte psicossocial nas instituições de saúde e em sua rede de apoio social. Salienta-se a necessidade do aprimoramento da oferta de suporte emocional e espiritual por meio de intervenções psicossociais em cuidados paliativos que busquem fortalecer a rede de apoio social dos cuidadores familiares que lidam com uma doença potencialmente ameaçadora da vida como o câncer, auxiliando-os no enfrentamento das repercussões psicossociais e espirituais envolvidas no processo de morrer e no trabalho de luto.

Palavras-chave: neoplasias; cuidadores familiares; espiritualidade; cuidados paliativos; psico-oncologia; luto.

ABSTRACT

Benites, A. B. (2021). *The experience of spirituality in family caregivers of patients with advanced cancer facing end-of-life and bereavement* (Doctoral Dissertation). Faculty of Philosophy, Sciences, and Letters at Ribeirão Preto, University of São Paulo.

Caring for a patient with a terminal illness and accompanying the inevitable outcome of the death of a loved one is characterized as a complex, challenging and potentially stressful process that can impact bereavement. Studies have highlighted the importance of spirituality and the search for meaning in life as essential components for people dealing with serious illnesses. However, few studies seek to investigate the spiritual and existential experiences of family members facing the imminent death of the loved one and after the loss. This study aimed to understand the spiritual and existential experiences of the family member who takes care of the patient with advanced cancer at the end of life in the hospital and after the loss of a loved one. This is a prospective and exploratory study, with a qualitative approach, whose design is based on the methodological and theoretical framework of Interpretive Phenomenological Analysis (IPA). Participants were sixteen family caregivers who were accompanying the patient with cancer at the end-of-life and considered beyond the possibility of cure during hospitalization (Study 2) and 10 of these family caregivers after experiencing the loss (Study 3). The Phenomenological interview, through an initial question and other further probing questions, was the main instrument used for data collection. The investigation was complemented by a questionnaire of sociodemographic data and field observation records. The interviews were conducted at the convenience of each participant, in two meetings: the first, during the patient's hospitalization, and the second, from three to 24 months after the patient's death. The results are presented in three studies. Study 1 consists of a meta-synthesis on the experience of spirituality in family caregivers of patients with advanced cancer. It was found that the literature devotes little attention to the existential and spiritual needs of family caregivers who accompany the terminality of a loved one due to cancer. Study 2 consists of an exploratory qualitative research. It was found that the family member expresses their spirituality through caregiving, relationships, and their spiritual beliefs. There was also an oscillation between the hope fostered by the expectation of cure and a resignation and preparation for death, focused on the desire to provide comfort to the patient in his dying process. When confronted with the imminence of death, the family member seeks to reframe their suffering by resizing the meanings and priorities of life. In Study 3, a longitudinal interpretative phenomenological analysis of the experience of 10 family caregivers interviewed at two different times was performed: during hospitalization and after the death of the loved one. It was found that, for family members, the possibility of accompanying and being present until the end of life of their loved one was important in dealing with the possibility of imminent death. However, there was significant suffering involving helplessness, loneliness, guilt, spiritual suffering and suppression of their own feelings, which intensified after the realization of the loss. Although the experience of spirituality intertwined with care has provided family caregivers with a sense of meaning and purpose when facing death, there were also moments of exacerbation of existential and spiritual suffering, when family caregivers were faced with the lack of spaces for listening and psychosocial support in health care institutions and their social support network. It emphasizes the need to improve the provision of emotional and spiritual support through psychosocial interventions in palliative care that seek to strengthen the social support network of family caregivers who deal with a potentially life-threatening disease such as cancer, helping them to cope with the psychosocial and spiritual repercussions involved in the process of dying and bereavement.

Keywords: neoplasms; family caregivers; spirituality; palliative care; psycho-oncology; bereavement.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Expressão da espiritualidade na experiência do cuidador familiar por meio da revisão de literatura.....	42
--	----

LISTA DE SIGLAS

AFI	Análise Fenomenológica Interpretativa
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CAPES	Coodenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
FAPESP	Fundação de Amparo à Pesquisa no Estado de São Paulo
FFCLRP	Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto
HC-FMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LEPPS	Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization

1. PREÂMBULO

O contexto do adoecimento crônico, do processo de morrer, da morte e da ressignificação das perdas perpassaram minha existência, com inquietações diversas que impulsionaram minhas escolhas profissionais e pessoais. As indagações iniciais sobre o câncer principiaram durante meu curso de graduação em psicologia, diante da vivência do adoecimento de pessoas próximas e de meu círculo familiar. Na ocasião, chamava-me a atenção como as pessoas transformavam a maneira de significar suas vidas e suas relações após vivenciarem o impacto de uma doença grave e de curso imprevisível como o câncer. Tive a oportunidade de realizar iniciação científica estudando vivências de idosos com câncer e o estágio profissionalizante em Psicologia Hospitalar atuando em uma enfermaria de oncologia na qual me deparei com as primeiras experiências de cuidar de pacientes e seus familiares no processo de morrer.

Desde então, pude observar a importância da espiritualidade na lida do adoecimento e do processo de morrer, o que levou ao desenvolvimento do estudo de mestrado baseado na compreensão dos significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos (Benites, 2014; Benites, Neme, & Santos, 2017). Esse estudo, associado à experiência clínica em uma unidade de cuidados paliativos em um hospital oncológico de referência no país, trouxe intensas reflexões, desenvolvimento pessoal e profissional e, ao mesmo tempo, inquietações quanto ao sofrimento dos pacientes e seus familiares que acompanhavam e cuidavam de seu ente querido durante o processo de morrer. Observava os não ditos, a angústia, as inseguranças, os afetos, os desencontros, mas também encontros emocionantes que impulsionavam reflexões sobre a importância das relações significativas na vida das pessoas. Além disso, ao finalizar o mestrado deparei-me com o processo de morrer por câncer de minha avó, o que trouxe diversas inquietações desde a dificuldade ao acesso à assistência especializada em cuidados paliativos necessária para ela, naquele momento, aspectos relacionais e familiares, a aproximação da morte e os desafios da despedida no contexto hospitalar. Ao vivenciar a posição de familiar nessa condição trouxe-me reflexões a respeito da sensação de abandono, da ausência de espaço de escuta e a assistência inadequada durante o processo de morrer nas instituições hospitalares que estão fora do alcance do contexto acadêmico e inovador, como os hospitais escola e centros de referência. Debruçar-me nessa experiência, em meus sentimentos e dos demais familiares que realizavam o cuidado de maneira mais próxima, no cotidiano de minha avó, aprofundou minhas inquietações e atenção aos familiares que cuidavam na minha lida profissional diária no limiar entre a vida e a morte.

Sinto que após essa vivência com minha avó busquei maior aproximação e interesse genuíno com a experiência das famílias, principalmente durante minha experiência clínica em hospital geral

e principalmente em uma enfermaria de clínica médica e unidade coronariana dentro de um hospital de emergência. Na ocasião, deparei-me com a implementação de ações de cuidados paliativos em situações graves, como o câncer, e agudas diversas que não havia vivenciado até então. No meio da rotina de uma emergência havia a necessidade de toda a equipe multiprofissional parar e oferecer a escuta ao familiar, principalmente por ele ser o único porta-voz da história biográfica do paciente que, naquele momento, não podia responder por si. As inquietações caminhavam para a experiência do familiar ao ter que lidar com o agravamento abrupto de uma condição clínica do paciente e com as implicações de medidas invasivas, na qualidade de vida e de morte, e pude acompanhar o processo de morrer de pacientes oncológicos em cuidados de final de vida e o impacto em seus familiares. Muitas vezes, acolhi suas angústias, solidão e desespero na despedida. Conforme o processo de morrer se mostrava ativo, mais frequentes eram as minhas visitas aos leitos. Sentia que cuidar e acompanhar o “desligar” se mostrava bastante solitário para o familiar que se deparava com a deterioração física de quem amava e lidava com a perda da comunicação e da imagem do familiar de outrora. E a maneira singular de cada um lidar com esses momentos finais, ora buscando uma resignificação de seu propósito de vida ora vivenciando intenso esvaziamento do existir, ressoava em mim a necessidade de cuidar dessas famílias de alguma forma possível. Por outro lado, apesar das tentativas de encaminhamento para acompanhamento na rede de saúde, me inquietava a lacuna na assistência após a morte do paciente, pois, além da perda do ente querido, o cuidador familiar também se desligava dos profissionais que o acompanharam nesse percurso doloroso.

Estas inquietações que permearam meu percurso como psicóloga e pesquisadora deram impulso a minha decisão de buscar pelo Programa de Doutorado em Psicologia da FFCLRP-USP, a fim de elaborar um estudo com foco na experiência da espiritualidade das famílias que vivenciam a terminalidade de seu ente querido e o luto. As ideias iniciais foram acolhidas pelo Prof. Titular Manoel Antônio dos Santos e demais membros do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde (LEPPS-FFCLRP-CNPq) e aprimoradas com o apoio incondicional de nossa equipe durante o processo do estudo até sua finalização. Desde meu ingresso no Programa de Doutorado, de fevereiro a março de 2018 tive oportunidade de receber apoio financeiro da CAPES e, em seguida, de abril de 2018 a agosto de 2021, fui contemplada com bolsa de Doutorado da FAPESP (Processo nº 2017/26542-5).

Em 2019 tive a oportunidade de realizar o doutorado “sanduíche” na Universidade de Toronto, junto ao Global Institute of Psychosocial, Palliative, and End-of-Life Care (GIPPEC), Princess Margaret Cancer Centre, em Toronto, no Canadá, com bolsa de Estágio Pesquisa no Exterior (BEPE) concedida pela FAPESP (Processo nº 2019/02134-0). Por meio desse estágio pude

acompanhar as pesquisas realizadas no departamento de psico-oncologia, na divisão de pesquisa do hospital e acompanhar supervisões da CALM Therapy (Managing Cancer and Living Meaningfully), coordenadas pelo supervisor do exterior, Dr. Gary Rodin. Nesse período pude aprimorar meus manuscritos em parceria com o supervisor do exterior e as reflexões acerca da experiência de pacientes com câncer e seus familiares, principalmente considerando os aspectos existenciais e espirituais. Contudo, fui surpreendida por perdas durante o processo, sendo uma delas considerada por mim impactante, logo em minha chegada no Canadá, o que trouxe intenso sofrimento, mas também ressignificações importantes sobre minha própria vida. E, infelizmente, em seguida, minha experiência foi atravessada pela pandemia da COVID-19, vivenciando assim a angústia pessoal dos riscos frente à doença e às incertezas quanto a rever meus entes queridos no Brasil ou me deparar com seu eventual adoecimento e perda. De certa forma, enlutei-me junto com meus participantes ao perscrutar seus relatos. Todavia, sinto que vivenciar uma adversidade desta magnitude, estando fora do aconchego do meu país, também me possibilitou profundas reflexões sobre minhas próprias cicatrizes, criando uma oportunidade para eu integrá-las a partir de um olhar respeitoso e compassivo em relação às experiências dos participantes deste estudo, durante o processo de análise.

Esta tese está organizada da seguinte forma:

Na Introdução apresento uma revisão narrativa da literatura acerca das repercussões psicossociais e espirituais do câncer avançado e aspectos conceituais dos cuidados paliativos e possíveis implicações no processo de cuidar. Em seguida, abordo as perdas simbólicas e concretas vivenciadas pelo cuidador familiar durante o processo de cuidar, no decorrer da trajetória de adoecimento, de morrer e os sentidos e significados envolvidos no processo de luto, considerando a dimensão espiritual dessa vivência. Considerei os aspectos conceituais da espiritualidade e da religiosidade, adotando neste estudo o conceito mais amplo da espiritualidade não se limitando à religiosidade especificamente, mas sim seu aspecto relacional, existencial e espiritual.

Em seguida, apresento o objetivo geral e específicos propostos, com a subsequente apresentação do percurso metodológico adotado. Exponho o método fenomenológico em pesquisa na psicologia, com ênfase na Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI), seus pressupostos teórico-filosóficos e os procedimentos de coleta e análise de dados com foco neste referencial de pesquisa qualitativa.

Os resultados estão apresentados na forma de coletânea de artigos compondo três estudos, sendo um deles publicado referente a uma metassíntese acerca da experiência da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado, recebendo cuidados paliativos (Benites, Rodin, Leite, Nascimento, & Santos, 2021). O estudo 2 se refere à experiência da espiritualidade

do cuidador familiar do paciente com câncer, vivenciando a terminalidade. O estudo 3 se refere a uma análise longitudinal da experiência dos cuidadores familiares ao vivenciarem o cuidado de final de vida e o luto, buscando refletir sobre possíveis mudanças e necessidades de suporte no decorrer desse processo. Em seguida, apresento discussão abrangente sobre os resultados dos três estudos, o alcance dos objetivos propostos nesta tese, suas limitações e implicações clínicas.

2. INTRODUÇÃO

2.1 Câncer e cuidados paliativos: repercussões psicossociais e espirituais

De acordo com as estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2019, o câncer é considerado a primeira ou segunda principal causa de óbito antes dos 70 anos de idade em 112 dos 183 países do globo e ocupa a terceira ou quarta posição em outros 23 países (World Health Organization [WHO], 2020). A crescente proeminência do câncer como principal causa de morte reflete, em parte, a queda acentuada nas taxas de mortalidade em muitos países por outros agravos, como acidente vascular encefálico e doenças cardiorrespiratórias em relação ao câncer.

Devido ao impacto global que representa e em decorrência do fato de que sua incidência mais do que dobrou no decorrer dos últimos 30 anos, o câncer é considerado um problema de saúde pública em todo o mundo (Bergerot, Araujo, & Tróccoli, 2014; Fonseca, Lencastre, & Guerra, 2014; Kovács, 1998; Kovács, 2008; Peçanha, 2008; WHO, 2020). No Brasil, as estimativas para o biênio 2020-2022 apontam a ocorrência de um número aproximado de 625 mil casos novos de câncer. Dentre eles, cerca de 177 mil serão de pele do tipo não melanoma. Os cânceres de mama em mulheres e de próstata em homens serão os mais prevalentes, considerando o sexo, o que está a exigir atenção crescente do sistema público de saúde (Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva [INCA], 2021).

A despeito dos recentes avanços científicos e tecnológicos, o câncer ainda constitui uma ameaça e, frequentemente, remete à possibilidade de morte e sofrimento, razão pela qual o diagnóstico tende a ser vivenciado como um evento vital impactante e disruptivo pelo paciente e por sua família (Cagle & Kovacs, 2011; Franco, 2008). Diferentes formas de reações emocionais podem surgir durante o processo de adoecimento por câncer (Kovács, 1998; Silva, Franco, & Marques, 2005). A pessoa com câncer é exposta a inúmeros eventos e processos estressores, decorrentes do fato de se descobrir com a doença e, principalmente, dos tratamentos invasivos que se mostram necessários, o que a leva a se deparar com a necessidade de mobilizar recursos psicossociais próprios e ambientais, para lidar com o adoecimento e o seguimento do plano terapêutico instituído (Peçanha, 2008). As repercussões psicológicas podem variar de acordo com o momento vivenciado e o ciclo de desenvolvimento em que o paciente se encontra, considerando o contínuo que abrange desde o pré-diagnóstico até as diferentes estratégias de tratamento, perpassando a conquista da remissão ou o avanço da doença e a consequente vivência da terminalidade (Borges et al., 2006; Ferreira, Salazar, Donelli, & Castro, 2018; Rossi & Santos, 2003).

O impacto psicológico do adoecimento se estende às experiências dos familiares (Cagle & Kovacs, 2011; Franco, 2008). O diagnóstico do câncer coloca em relevo a representação da possibilidade de morte, mobilizando tanto nos pacientes quanto nos familiares angústias e temores no decorrer de todo o tratamento, sendo o medo uma resposta psicológica comum diante da ameaça de morte, bem como o sentimento de desamparo e impotência frente à possibilidade palpável de perda da própria integridade física (Loureiro, 2008). O medo de morrer é um fenômeno universal e atinge todos os seres humanos, mas o contato penoso com a finitude se aproxima de modo mais intenso no momento do agravamento das condições clínicas do paciente, que caminha em direção à terminalidade (Ferreira, Salazar, Peruchi, Donelli, & Castro, 2015; Kovács, 1992; Oliveira, Santos, & Mastropietro, 2010; Schmidt, Gabarra, & Gonçalves, 2011).

Apesar dos formidáveis avanços obtidos pelas ciências médicas na busca da cura de doenças que ameaçam a continuidade da vida, como as neoplasias, há casos em que a cura não é possível e o controle da doença torna-se inevitável, alcançando assim seu estágio avançado. No momento em que a evolução do câncer se torna irreversível, o foco do tratamento deixa de ser curativo e o objetivo se volta para a manutenção da qualidade de vida do paciente, buscando o alívio de sintomas, como a dor e outros desconfortos físicos, objetivando dar suporte e oferecer conforto o que configura, em linhas gerais, a filosofia dos cuidados paliativos (Burla & Py, 2014).

O conceito de cuidados paliativos originou-se do movimento *hospice*, na Inglaterra, liderado por Cecily Saunders (1918-2005) e seus colaboradores pioneiros, os quais disseminaram uma nova visão sobre o cuidar, destacando-se como elementos fundamentais desse ato o controle efetivo da dor e a avaliação dos sintomas de pacientes com doenças em fase avançada, abrangendo os aspectos biopsicossociais e espirituais (Melo & Caponero, 2009). Posteriormente ao trabalho de Saunders, Elisabeth Kubler-Ross (1998), em sua obra clássica *Sobre a morte e o morrer*, sistematizou a discussão sobre as questões de vida e morte na perspectiva dos profissionais da saúde, propiciando reflexões sobre a necessidade que os pacientes e familiares apresentam de discutir assuntos relacionados ao processo de morrer.

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou uma revisão do conceito de cuidados paliativos ampliando o conceito como uma abordagem que tem como foco a promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, buscando a prevenção e o alívio do sofrimento em seus aspectos físicos, psicossocial e espiritual. Desse modo, mostra-se importante salientar que os cuidados paliativos não se restringem apenas a doenças oncológicas e durante os cuidados de final de vida, envolvendo também doenças crônico-degenerativas em suas diversas fases de evolução clínica, como a

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), as neoplasias, bem como as doenças neurodegenerativas, neurológicas, cardíacas graves, doença pulmonar obstrutiva crônica entre outras (Ali et al., 2012).

O cuidado paliativo não se restringe a protocolos, mas se embasa em princípios. De acordo com tais princípios, esse cuidado pode ocorrer desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Com a ampliação do foco do cuidar, busca-se expandir esse cuidado e terminologias para além da terminalidade, no qual se evita denominar “impossibilidade de cura” por remeter à ideia de “não ter mais nada a fazer”, caminhando em direção para a possibilidade ou não de “tratamento modificador da doença”. Nessa ampliação da aplicabilidade do cuidado paliativo, a espiritualidade é representada como uma dimensão do ser humano a ser valorizada nos pacientes, familiares e profissionais da saúde, bem como a assistência à família no período de luto (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012).

A percepção da doença é um fenômeno dinâmico e individual, o que significa dizer que há dimensões subjetivas do adoecer; assim, as crenças pessoais e familiares podem ser ajustadas quando as pessoas são expostas a intervenções em saúde (Santos M.A. & Souza, 2019; Santos M.A., Prado, Panobianco, & Almeida, 2017; Santos D.B., Ford, Santos, & Vieira, 2014; Vieira, Sbicigo, Armiliato, Castro, & Figueiras, 2021). Os princípios que regem a atuação dos profissionais de saúde na assistência em cuidados paliativos envolvem: a) promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; b) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida; c) não acelerar nem adiar a morte; d) integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; e) oferecer um sistema de suporte possibilitando que o paciente viva tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; f) oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; g) abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; h) melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; i) deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012; WHO, 2007).

De modo geral, os cuidados paliativos podem ser definidos como uma abordagem que visa promover a qualidade de vida de pacientes com prognóstico reservado e seus familiares, que estão enfrentando doenças que ameaçam seriamente a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, bem como da avaliação e tratamento da dor em suas dimensões física, psicossocial e espiritual (Melo & Caponero, 2009; Silva, 2016; WHO, 2007). Nessa vertente, a abordagem paliativista desempenha papel fundamental a partir do estágio inicial do adoecimento,

preparando o paciente e seus familiares durante todo o processo que envolve um possível diagnóstico de uma doença que seja progressiva, avançada e incurável (McCoughlan, 2014).

Com o objetivo de elaborar um consenso sobre a definição de cuidados paliativos, a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), desenvolveu e implementou, por meio de um comitê científico, no final de 2018, um projeto a fim de revisar a definição da Organização Mundial de Saúde. Um aspecto central da revisão da nova definição proposta por esse comitê foi o foco no alívio do sofrimento, de modo que seja acessível a todos os pacientes, a qualquer diagnóstico, prognóstico, localização geográfica, etapa do cuidado ou renda. Observa-se ênfase na prevenção e identificação de sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e problemas sociais, o apoio às famílias no curso da doença e no luto, bem como o respeito aos valores e crenças culturais do paciente e familiares (Knaul et al., 2017; International Association for Hospice and Palliative care, 2019; Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Em outubro de 2018, foi publicada a Resolução nº 41 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Brasil, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo a elegibilidade para cuidados paliativos, em toda a rede de atenção à saúde, para a pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico dessa condição. A resolução norteia que os cuidados paliativos envolvem a assistência oferecida por uma equipe multidisciplinar, visando a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença que ameace a vida. Evidencia-se que nessa resolução é dada ênfase também no cuidado do sofrimento espiritual, bem como no conhecimento das necessidades e no oferecimento de apoio à família na lida com a doença e com o luto, incluindo, também, o aconselhamento de luto, de acordo com as necessidades de cada paciente e familiar.

Apesar da orientação da Organização Mundial de Saúde sobre a importância da implementação do cuidado paliativo desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, ainda existe uma resistência das equipes de saúde em encaminhar ou referenciar esse paciente para equipe especializada em cuidados paliativos. Em estudo realizado com médicos oncologistas canadenses, identificou-se que os oncologistas encaminhavam seus pacientes para a especialidade de cuidados paliativos com frequência satisfatória, porém, no geral, ocorria na fase tardia da doença em pacientes com sintomas com dificuldade de controle (Wentlandt et al., 2012). Zimmermann et al. (2014) complementam sobre os benefícios da implementação precoce dos cuidados paliativos logo quando o paciente recebe o diagnóstico de um câncer avançado, porém, exalta que os pacientes ainda acabam sendo encaminhados para a equipe especializada em cuidados paliativos apenas nos

dois últimos meses de vida ou na fase de final de vida.

Em consonância com o cenário traçado pelas diretrizes dos cuidados paliativos, as necessidades específicas do doente e de sua família devem ser reconhecidas e contempladas na assistência, de maneira que os familiares também sejam considerados como parte da unidade de cuidado (Thomas, Trauer, Remedios, & Clarke, 2014; Silva, 2016). Em outro estudo levantaram-se as prioridades de pesquisas na área de cuidados paliativos, a fim de guiar estudos futuros. Os resultados evidenciaram a lacuna de estudos com cuidadores familiares que possibilitassem compreender suas necessidades e construir intervenções e programas futuros. Os dados também indicaram a necessidade de realizar pesquisas que explorassem questões existenciais e espirituais dos pacientes e de seus cuidadores familiares, principalmente acerca do papel da espiritualidade no processo de luto dos familiares (Riffin et al., 2015).

O ato de assumir os cuidados de um paciente com doença crônica em progressão, as responsabilidades e a sobrecarga inerentes ao papel de cuidador e o acompanhamento do desfecho muitas vezes inevitável da morte de quem se ama caracterizam essa tarefa como um processo complexo e que se mostra desafiador para muitas pessoas na sociedade contemporânea (Cagle & Kovacs, 2011). No geral, é possível constatar que a morte de um membro familiar próximo é frequentemente precedida por um período de intensa demanda de cuidados e necessidade de tomada de decisões difíceis, o que acaba predispondo o cuidador familiar em âmbitos elevados de sofrimento psicológico (Mazorra, 2009; Nielsen et al., 2016; Coelho & Barbosa, 2017). A sobrecarga decorrente do processo de cuidar também pode impactar os cuidadores idosos, o que se evidenciou no estudo de Rezende et al. (2017), que teve por objetivo investigar a percepção de sobrecarga de cuidadores de idosos em cuidados paliativos oncológicos e observou-se que a progressão da doença, o declínio da capacidade funcional do idoso e a possibilidade de morte iminente podem aumentar a sobrecarga vivenciada, exaltando a importância de serviços de apoio ao cuidador que ofereçam, de maneira precoce, o suporte necessário a essa população.

Além disso, a experiência de prover cuidado no final da vida também pode influenciar o modo como o familiar lida com o processo de luto (Clark, Willis, & Byfieldt, 2017; Kim, Hwang, Hwang, Choi, & Lee, 2017). Em virtude dos imprevisíveis desdobramentos que essa experiência pode assumir, a assistência nos cuidados paliativos deve abranger o processo como um todo, voltando-se também para o familiar e acolhendo-o como parte da unidade de cuidado durante o processo de adoecimento (Yoshimochi, Santos, Loyola, Magalhães, & Panobianco, 2018), incluindo o cuidado ao final de vida e se estendendo no período posterior, abarcando a experiência do luto dos familiares na assistência após a morte (Silva, 2016; WHO, 2007).

2.2 As perdas vividas pelo cuidador familiar: o luto como a perda de uma relação significativa

Uma doença grave pode desencadear mudanças substanciais no cotidiano, tanto dos pacientes quanto dos familiares, provocando perdas diversas e progressivas ao longo de seu curso, que tende a ser prolongado (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015; Hennezel, 2004; Forte & Achette, 2018; Moreira, Ferreira, & Costa Junior, 2012; Rezende et al., 2010). Florisbal e Donelli (2017) observaram que o processo de hospitalização pode favorecer a revivência de perdas afetivas. Nesse sentido, o cuidador familiar pode ser confrontado com as perdas simbólicas, envolvendo os planos que cultivava em relação ao futuro, além de ser desafiado pela deterioração física progressiva do paciente e pelas incertezas quanto ao que está por vir (Baanders & Heijmans, 2007; Kovács, 1992; Nielsen, Neergaard, Jensen, Bro, & Guldin, 2016). Além disso, o processo de cuidar de um paciente gravemente enfermo pode gerar considerável sobrecarga emocional, física e financeira, provocando rupturas no ambiente social e familiar, impondo a necessidade de redistribuição de papéis e a reorganização de relacionamentos, possibilitando a ocorrência de efeitos nocivos na saúde física e mental a longo prazo. Diante dos sentimentos de incerteza e sofrimento (*distress*) psicológico acarretados pelo contato prolongado com a condição crônica, o cuidador familiar pode desenvolver sintomas depressivos, de ansiedade e insônia, que comprometem sua qualidade de vida e afetam seu bem-estar psicológico (Delalibera, Presa, Coelho, Barbosa, & Franco, 2015; Duggleby et al., 2017; Thomas et al., 2014), predispondo-o ao desenvolvimento de um processo de luto complicado e vivências de depressão após o desfecho crítico da perda (Baanders & Heijmans, 2007; Nielsen et al., 2017).

Deparar-se com o avanço da doença, a deterioração do estado geral de saúde e o agravamento dos sintomas físicos fortalece a percepção da possibilidade de morte iminente, o que pode desencadear, nos familiares, reações emocionais, podendo ser entendidas como expressões de *luto antecipatório* (Cardoso & Santos, 2013; Fonseca, 2004; Rando, 2000). Tais reações podem ser desencadeadas ou agravadas pelas perdas vivenciadas no decorrer do adoecimento, tanto no que concerne ao paciente quanto aos familiares, o que faz com que o cuidador vivencie a experiência da perda sem que ela ainda tenha ocorrido efetivamente (Cardoso & Santos, 2013; Kovács, 2008). O luto antecipatório envolve a vivência de aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais da experiência de uma doença em estágio avançado, ou até mesmo da ameaça de perda iminente de

algum membro do sistema familiar, e o sofrimento desencadeado pela percepção da possível ausência dessa pessoa significativa (Fonseca, 2004).

No modelo proposto por Stroebe e Schut (1999), o luto antecipatório é conceituado como um processo dual, que compreende uma oscilação constante do movimento do enlutado em direção à perda e em direção à restauração. No caso de uma situação de adoecimento grave, pode ocorrer a vivência de ambivalência de sentimentos, oscilando entre a esperança de alcançar a cura e a constatação da impossibilidade de reverter a condição de terminalidade (Franco, 2021).

Ao vivenciar o processo de adoecimento e do morrer de maneira prolongada, o cuidador familiar pode experienciar sentimentos de culpa diante do alívio trazido pela morte e questionar se o cuidado oferecido foi de fato suficiente. Por outro lado, tal vivência também abre espaço para um movimento de reorganização, possibilitando a finalização de questões pendentes (Kovács, 1992; Rolland, 1998). Nesse processo, o familiar se divide entre os cuidados dedicados ao seu ente querido e o preparo para a separação que se anuncia cada vez mais próxima no horizonte. Esse prenúncio de antecipação da morte diante do adoecimento, da terminalidade e demais perdas vivenciadas ao longo desse processo de adoecer podem impulsionar a vivência do luto antecipatório, o qual pode ser considerado como um processo de construção de significado (Franco, 2014).

No que concerne à definição do processo de enlutamento, Bowlby (1990) afirma que o luto se caracteriza como resposta à ruptura de um vínculo significativo, por meio do qual existia investimento afetivo entre a pessoa sobrevivente e a pessoa que morreu, o que permite estabelecer uma relação entre o grau de apego e a dimensão vivencial do luto. As dimensões da relação afetiva estabelecida previamente à morte do ente podem influenciar de modo decisivo a qualidade do luto, sua duração e se ele será considerado normal ou complicado (Franco, 2008; Parkes, 1998).

Situando-se em uma tradição epistemológica diversa da teoria do apego de Bowlby, resultados de estudos embasados na perspectiva fenomenológico-existencial têm trazido reflexões que permitem desconstruir algumas normatizações naturalizadas a respeito do processo de luto, problematizando a própria possibilidade de sua “superação” e contínua patologização dessa experiência. Nesse sentido, o que baliza a compreensão da experiência da perda é a própria relação significativa com aquele que se foi, não se tratando apenas da perda do ente querido, mas também do mundo partilhado, do mundo presumido, das experiências forjadas na coexistência e das possibilidades de continuar a existir no mundo afetado pelo esvaziamento de sentido em seu existir. O enlutado pode então se deparar com as possibilidades e aberturas de novos sentidos e se fazer permeável a um novo modo de ser com o ente querido, engajando-se em um processo de ressignificação da relação significativa estabelecida com a pessoa que se foi, a fim de encontrar novas possibilidades de existir diante da ausência que se mostra presente no horizonte histórico

vivido (Freitas, 2013, 2018).

Considerando a necessidade de compreender o impacto do processo de cuidar no luto de cuidadores familiares, no contexto de doenças potencialmente fatais, Holtslander et al. (2017) realizaram uma síntese de 47 estudos qualitativos sobre a experiência de familiares enlutados de pacientes que haviam recebido cuidados paliativos. Os autores identificaram três temas que envolviam essa experiência: a) as vivências do cuidador durante o cuidado ativo podem afetar o seu processo de luto; b) as experiências da perda e do luto são únicas para cada cuidador e c) o cuidador familiar necessita de diferentes tipos de suporte diante dos diversos fatores que podem afetar seu processo de luto. O estudo salienta a necessidade de mais pesquisas que busquem compreender em profundidade a experiência dos familiares, levando em consideração a singularidade da experiência de cada um, principalmente a respeito da espiritualidade, que pode se expressar de maneiras diversas por cada cuidador familiar no decorrer da trajetória do adoecimento e após a perda.

Os cuidadores podem vivenciar a dor da perda com intensa aflição ao testemunhar o sofrimento do paciente (Ambrósio & Santos, 2017; Arruda-Colli, Perina, & Santos, 2015). Porém, muitas vezes o sofrimento dos familiares pode não ser reconhecido pelos profissionais de saúde e por sua própria rede de apoio social (Kovács, 2018). Nesse sentido, o familiar também se depara com perdas significativas desde o diagnóstico de uma doença grave em um ente querido, o que evidencia a importância da integração dos cuidados paliativos e, principalmente, da oferta do suporte ao luto nas fases mais precoces do tratamento, expandindo-se posteriormente ao cuidado paliativo exclusivo e ao luto propriamente dito (Ambrósio & Santos, 2011; Arruda-Colli, Lima, Perina, & Santos, 2016; Forte & Achette, 2018). Ao mesmo tempo que as oscilações nesse período podem ser vividas pelo cuidador familiar com intenso sofrimento, resultando em sentimentos de desamparo e solidão existencial, ansiedade, tristeza, raiva, culpa e desespero, também podem propiciar o redimensionamento das prioridades e valores do familiar (Rolland, 1998), o que possibilita a aproximação com as questões da espiritualidade.

Nesse cenário, o processo de luto se caracteriza como uma experiência subjetiva que é influenciada pela cultura e pelo ambiente no qual a pessoa está inserida. É por meio da cultura que se estabelecem as possibilidades de elaboração dos significados que as pessoas atribuem a esse fenômeno, incluindo a dimensão espiritual, que auxilia na construção de sentidos para o viver e para o processo de morrer (Franco, 2008, 2010).

Considerando a importância da dimensão espiritual, os pesquisadores têm considerado o papel da espiritualidade no processo de luto diante da perda de um ente querido e do processo de vivenciar a própria morte (Marrone, 1999). Em consonância com essa questão, o autor considera as

transformações existenciais que a maior parte das pessoas vivenciam nesse processo de lidar com a morte de um ente querido. A crença na continuidade da vida após a morte pode se mostrar como uma forma de manter a pessoa falecida presente nas memórias dos que permanecem vivos. Por outro lado, a experiência de uma perda significativa como a de um ente querido pode distanciar a pessoa de suas crenças religiosas, podendo levar ao questionamento e ao abandono da fé previamente estabelecida (Marrone, 1999; Burke, Neimeyer, Young, Bonin, & Davis, 2014). Deparar-se com essas questões espirituais que podem levar a sofrimento, como a perda de fé, uma raiva direcionada a Deus, a uma Força Maior ou a uma comunidade religiosa propiciando o afastamento das crenças e práticas religiosas, bem como vivenciar um sentimento de culpa em aspectos morais, representada como uma punição (Doka, 2016).

Em contrapartida, em pessoas que não conseguem conciliar suas crenças religiosas na atribuição de um sentido para a perda, é possível que busquem por um sentido espiritual e propósito em seu sofrimento por meio de uma filosofia de vida, da filantropia, do cuidado ao outro, estabelecendo uma relação com a experiência de adoecimento de seu ente querido. De forma geral, experienciar o adoecimento e a perda de um ente querido podem impactar as crenças pessoais e desvelar novas perspectivas e prioridades na vida da pessoa que esteve envolvida nesses cuidados (Marrone, 1999). Nesse sentido, a espiritualidade permite a construção de um senso de significado diante da perda, de modo que possibilita a atribuição de um propósito a ela, bem como um senso de conexão futura ou contínua com o falecido que pode se dar por meio da crença da possibilidade de uma reunião futura ou da oração e continuidade de seu legado (Doka, 2016).

Também é possível que o cuidador familiar vivencie aspectos positivos no processo de cuidar, tais como: a possibilidade de demonstrar amor pelo seu ente querido, sentimentos de realização e satisfação, e o significado do cuidar como uma experiência existencial significativa, que fortalece as relações e promove influência positiva no processo de luto diante da perda do membro familiar (Ambrósio & Santos, 2011; Dumont, Dumont, & Mongeau, 2008). Nesse sentido, o apoio da família e da comunidade é um requisito essencial para a superação dos desafios enfrentados, assim como a fé e a crença na existência de um Poder Superior, recursos que podem suprir suporte adicional na experiência do cuidar no final da vida (Ambrósio & Santos, 2015; Delalibera et al., 2015; Dumont, Dumont, & Mongeau, 2008; Kovács, 1998).

Dumont et al. (2008) investigaram os elementos constitutivos da experiência de prover cuidados e oferecer assistência ao paciente com câncer terminal, buscando elucidar sua influência no processo de luto, a partir dos relatos de 18 cuidadores familiares. Um dos resultados que merecem destaque nessa investigação é que a preparação para a perda, ou seja, o enfrentamento das circunstâncias específicas que permeiam o morrer – como ter consciência do fato de que aquela

pode ser talvez a última refeição que se está fazendo com o paciente ou de que o adoecido pode não mais ser capaz de andar ou de participar das atividades como fazia antes, bem como a influência das crenças religiosas e espirituais, são dimensões do cuidado no final da vida que parecem facilitar a preparação do familiar para o desfecho inexorável da perda e, conseqüentemente, fortalecem o enfrentamento do processo de luto.

2.3 Espiritualidade: aspectos conceituais e ressonâncias na experiência dos pacientes e cuidadores familiares

Deparar-se com o diagnóstico e progressão de uma doença que ameaça a vida, como o câncer, mobiliza aos pacientes e seus familiares um movimento de busca de apoio na espiritualidade. A espiritualidade tem sido definida, na área da saúde e em psico-oncologia, como a busca do sentido da vida, da transcendência e do próprio sofrimento (Kovács, 2007). A autora destaca o cuidado à dimensão espiritual do ser humano como um elemento essencial nas diversas fases do tratamento.

Diferentes estudos têm demonstrado a estreita relação entre espiritualidade/religiosidade e a qualidade de vida de pessoas com câncer, evidenciando o quanto a crença na existência de um Poder Superior pode influenciar positivamente a saúde e a preservação da esperança de pessoas adoecidas (Fornazari & Ferreira, 2010; Liberato & Macieira, 2008; Puchalski, 2012; Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010). Estudos também indicam a relação entre envolvimento religioso/espiritual e saúde mental, apontando melhoras nos indicadores de saúde mental e de adaptação ao estresse em pessoas que se dedicam a atividades religiosas (Moreira-Almeida, Lotufo Neto, & Koenig, 2006).

Koenig (2008) enfatiza a sua crítica sobre os desafios em conceituar a espiritualidade e os riscos de se limitar a uma versão tautológica do conceito de espiritualidade, devido à inclusão em sua definição de valores positivos humanos e de saúde mental, como estados psicológicos que envolvem propósito e significado na vida, paz e bem-estar espiritual. Para o autor, a associação de aspectos de saúde mental no conceito de espiritualidade pode assegurar a correlação positiva entre espiritualidade e saúde mental. Porém, os riscos discutidos pelo autor envolvem estudos quantitativos e o desenvolvimento e aplicação de instrumentos que visam investigar a espiritualidade considerando esse constructo mais amplo.

Por outro lado, estudos também exploram o conceito de espiritualidade considerando diversos aspectos da existência humana que foram criticados por Koenig (2008), evidenciando-se como um conceito mais amplo não estando restrito especificamente à religiosidade ou à frequência

religiosa. Após um consenso internacional, buscou-se ampla definição da espiritualidade, a fim de abranger diferenças culturais e aspectos amplos convergentes, de modo que a espiritualidade passou a ser definida considerando seu aspecto dinâmico e intrínseco da humanidade. Desse modo, considerou-se que a definição de espiritualidade deve se referir à busca por significado, propósito e transcendência, podendo se expressar por meio do relacionamento consigo mesmo, com a família, com os outros, a comunidade, a sociedade, a natureza e com o que lhe é significativo ou sagrado, bem como pode se expressar pelas crenças, valores, tradições e práticas, sejam elas religiosas ou não (Puchalski, Vitillo, Hull, & Reller, 2014). Nesse sentido, a expressão da espiritualidade envolve como a pessoa se percebe e como se relaciona com o mundo e com os outros, seus valores, seu propósito de vida, bem como se relaciona com a esperança, com os relacionamentos que são estabelecidos, o amor e/ou a conexão com um ser superior (Puchalski et al., 2009). Já as crenças religiosas podem ser um aspecto importante de suporte e senso de controle, mas também pode ser fonte de angústia (sentimento de culpa e inutilidade, raiva direcionada a Deus), caracterizando-se, assim, um enfrentamento religioso negativo (Branco, 2018).

Em consonância a essa consideração do conceito de espiritualidade de forma mais ampla, Umland-Sikkema, Visser, Westerhof e Garssen (2018) buscaram explorar a espiritualidade e sua relação com outros elementos do sistema de significado em entrevistas com 20 pessoas, após um ano do diagnóstico de câncer. Por meio dos resultados do estudo, os autores desenvolveram uma tipologia baseada no modo como os pacientes descreveram suas crenças e objetivos na vida. As entrevistas foram classificadas em quatro tipos de sistema de significados com base no significado espiritual e nos significados gerais. O intuito dos autores foi demonstrar as diversas maneiras que a espiritualidade pode ser expressa no sistema de significado de pacientes oncológicos. Diante disso, constataram que a espiritualidade pode se expressar por meio de um conjunto abrangente de crenças, atitudes e experiências, influenciando os demais aspectos do sistema de significado da pessoa, o que denominam de espiritualidade onipresente; a espiritualidade pode ser vivenciada por meio do sistema de significado retratado por um Deus pessoal e que fornece apoio, denominada espiritualidade acompanhante; a espiritualidade pode estar escondida dentro das crenças, atitudes e experiências gerais e ser expressa por uma imagem transcendente e experiência de si mesmo, denominada espiritualidade fechada; ou a espiritualidade não se expressa ou apenas se evidencia como algumas experiências e crenças espirituais isoladas, denominada espiritualidade ausente. A exploração do sistema de significados de uma pessoa se mostrou mais adequada para compreender a experiência de uma doença grave do que a abordagem da origem ou frequência religiosa, de modo que perguntas simples que busquem compreender o que é importante na vida de uma pessoa e em

que ela confia possibilitam maior aprofundamento desses significados que envolvem a espiritualidade (Uwland-Sikkema, Visser, Westerhof, & Garssen, 2018).

A respeito das crenças religiosas e espirituais que são acionadas frente ao processo de morrer, Benites, Neme e Santos (2017), por meio de uma investigação fenomenológica sobre os significados da espiritualidade para pacientes com câncer avançado que estavam recebendo cuidados paliativos, destacaram a importância da dimensão espiritual na vivência do processo de morrer e concluíram que a espiritualidade possibilita a busca de sentidos tanto para a vida quanto para a morte, conectando o ser humano com a experiência liminar da transcendência e do sagrado. Tais achados corroboram as reflexões realizadas por Breitbart, Gibson, Poppito e Berg (2004), Kovács (2007) e Puchalski et al. (2009) que caracterizam a espiritualidade e a busca de sentido para a vida como componentes essenciais para pessoas que lidam com doenças graves, assim como para Frankl (1993), criador da logoterapia ou “terapia pelo sentido de vida”, o qual salienta que o homem encontra sentido em qualquer situação humana (sofrimento ou não), até mesmo em seu último momento de vida.

Em consonância com essa discussão sobre a busca de sentidos para a vida e no viver, Frankl (1997) esclarece que o estabelecimento de um sentido de vida envolve o encontro de pleno sentido de significância e propósito nas circunstâncias vivenciadas, de modo que esse sentido de vida possa se expressar por meio de experiências e atitudes de valor e do pensamento criativo. Para alguns, o encontro do sentido pode se dar a partir de uma experiência de sofrimento, para outros pode ser proporcionado pelo amor, ou até mesmo por meio da vivência da terminalidade (Frankl, 2003). Nessa vertente, a morte é encarada como parte irrevogável da vida, e é por meio da experiência do “ser-ante-a-morte” que se pode também desvelar o sentido no viver (Benites, Neme, & Santos, 2017).

Diante da importância da dimensão espiritual no cuidado aos pacientes em final de vida ou que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, estudos têm buscado destacar intervenções que avaliam a história espiritual do paciente e família (anamnese espiritual), mas que também promovam a dignidade e a busca por sentido na vida de pacientes que se encontram em cuidados paliativos, os quais se aproximam de aspectos relacionados à espiritualidade alcançando pessoas com práticas religiosas ou não (Branco, 2018; Puchalski & Romer, 2000; Puchalski et al., 2009).

Frente a essas questões, salienta-se a importância da avaliação da dimensão espiritual por meio de um rastreio ou anamnese espiritual, a fim de compreender a experiência do paciente e de sua família identificando se traz reflexões sobre questões religiosas ou de sentidos de vida. Tal

abordagem terá como norteador o próprio paciente e seu desejo em abordar tais questões (Branco, 2018; Puchalski et al., 2009). Existem algumas ferramentas que facilitam e norteiam o início da conversa sobre a espiritualidade, como o FICA (fé, importância, comunidade e abordagem) desenvolvido por uma pesquisadora norte-americana da George Washington University que traz reflexões importantes sobre a importância de se considerar a dimensão espiritual na assistência aos pacientes e familiares em cuidados paliativos. Uma questão interessante dessa ferramenta é sua abrangência para questões que vão além da religiosidade, como um item que orienta que, caso o paciente responda negativamente sobre ser religioso ou espiritualizado, é convidado a refletir sobre o que dá significado à sua vida (Puchalski & Romer, 2000).

Nesse cenário, o conceito de sentido na vida tem despertado o interesse de psicólogos, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde e pesquisadores das áreas da psico-oncologia e cuidados paliativos, inspirados na teoria de Frankl, ou seja, nos princípios da logoterapia como a mola propulsora desse constructo (Fegg et al., 2010). Tal abordagem corrobora estudos e demais intervenções que identificam o sofrimento espiritual não vinculado necessariamente a questões religiosas, como: preocupações existenciais (falta de sentido, preocupações com o pós-morte, questionamento sobre o sofrimento), sentimento de abandono (solidão, falta de amor), raiva, desesperança, perda, reconciliação. Nessas intervenções buscam-se estimular a revisão da história de vida do paciente e seus familiares, a resolução ou reparação de conflitos, bem como o resgate de seu legado e dignidade (Branco, 2018).

Em um estudo que visou explorar as necessidades espirituais, experiências, preferências e prioridades de pesquisa em uma amostra internacional de pacientes com doença que ameaça a vida e seus cuidadores familiares, Selman et al. (2018) identificaram os seguintes temas: preocupações espirituais dos pacientes e dos cuidadores, compreensão da espiritualidade e seu papel na doença, pontos de vista e experiências de cuidado espiritual, preferências em relação ao cuidado espiritual e prioridades de pesquisa. Os autores observaram que os pacientes e seus cuidadores familiares relataram amplas preocupações espirituais abrangendo domínios existenciais, psicológicos, religiosos e sociais, porém, dentre as prioridades de estudos acerca dos cuidadores familiares, os autores destacaram a necessidade de treinamento da equipe para oferecer o cuidado espiritual, empreender avaliação, estudo de impacto e conhecer as necessidades de cuidado espiritual para essa população.

Em um estudo qualitativo buscou-se compreender como a espiritualidade e religiosidade influenciam cuidadores familiares de pacientes com câncer em cuidados paliativos, Paiva, Carvalho, Lucchetti, Barroso e Paiva (2015) concluíram que a religiosidade e a fé em Deus ou em um Ser Supremo proporcionaram aos familiares força para lidar com o sofrimento advindo do cuidado

do ente querido com câncer avançado. Além disso, observaram que a percepção do adoecimento e a fragilidade da vida possibilitou aos cuidadores familiares repensar suas próprias vidas buscando significados em seus detalhes.

Por meio de um estudo qualitativo e descritivo de abordagem fenomenológica baseada no método de Amedeo Giorgi, com o intuito de compreender as necessidades espirituais de 20 cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, os autores identificaram três eixos temáticos relacionados a essa experiência: a) a espiritualidade como alicerce a vida; b) sublimando as necessidades espirituais do cuidador e c) o cuidado esperado da enfermagem na perspectiva do familiar. Desvelou-se que a espiritualidade se mostrou como uma estratégia de enfrentamento, como um elemento propiciador de propósito e significado ao vivido. Os autores evidenciam a necessidade de se conhecer as necessidades espirituais do cuidador familiar como norteador da humanização do enfermeiro (Rocha et al., 2018). Porém, é possível expandir tal necessidade para todas as áreas da saúde, evidenciando-se também a necessidade de estudos desse tipo na psicologia e demais áreas da saúde.

Por meio de um levantamento não sistemático dos estudos acerca do tema, observou-se que a espiritualidade pode se expressar na experiência do cuidador familiar em sua totalidade, envolvendo o processo de cuidar, o adoecimento, as perdas, a própria vivência do luto e por meio da resignificação de suas experiências, bem como mantém relação com tais elementos, conforme ilustrado na Figura 1. Observou-se que as vivências de sofrimento, de perdas, do luto e as resignificações dessas vivências, podem impulsionar o cuidador familiar a buscar a espiritualidade de maneira mais intensa seja por meio de suas crenças religiosas e espirituais ou pelo aprofundamento e busca de um propósito para sua vida e sentido do cuidar, do morrer, da perda e do viver. Por outro lado, a espiritualidade pode ao mesmo tempo ser um norteador de sentido para tais experiências e na resignificação, mas também pode intensificar as vivências de sofrimento dependendo do modo com que o familiar se relaciona com sua espiritualidade e atribui significados

Figura 1 – Expressão da espiritualidade na experiência do cuidador familiar por meio da revisão de literatura

Diante da relevância da espiritualidade no enfrentamento e atribuição de sentidos e significados para o adoecimento dos pacientes com câncer, bem como para os cuidadores familiares durante o processo de cuidar, optou-se por realizar uma metassíntese para compreender, de maneira mais ampla e sistematizada a expressão da espiritualidade em cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, partindo de evidências científicas de estudos qualitativos acerca da temática. Esse estudo está apresentado em detalhes na seção dos resultados (Estudo 1).

2.4 O sofrimento existencial e a interface com a espiritualidade na oncologia

Frente à possibilidade de morte iminente, os pacientes com câncer avançado podem vivenciar preocupações e angústias relacionadas à morte e ao morrer, prejuízo da autoestima e perda de significado, podendo desencadear considerável sofrimento existencial (Rodin, Mikulincer, Gagliese, & Zimmermann, 2009; Benites, Neme, & Santos, 2017). O sofrimento existencial de pessoas com câncer em cuidados paliativos pode se expressar por meio das seguintes dimensões existenciais: terminalidade, liberdade, falta de significado e isolamento, impactando os relacionamentos e desencadeando a busca por sentido e propósito de vida (Kissane, 2012; Yalom, 1980).

Não existe um consenso acerca da definição do conceito de sofrimento existencial, pois apenas recentemente os pesquisadores começaram a desenvolver estudos rigorosos sobre esse

construto, bem como sobre as questões espirituais e seu impacto em pacientes que se encontram sob cuidados paliativos (Grech & Marks, 2017; Vehling & Kissane, 2018). O sofrimento existencial ocorre quando o sentido e o valor atribuídos à vida se tornam obscuros e incertos (Lo, 2018), podendo se expressar por meio do medo da morte, desmoralização, desesperança, falta de sentido e propósito na vida, acentuando as preocupações sobre o processo de morrer, perda da autonomia e dignidade pessoal, podendo levar ao desejo de antecipar a morte (Bates, 2016; Vehling & Kissane, 2018).

Por meio de uma revisão integrativa da literatura, Boston, Bruce e Schreiber (2011) concluíram que os conceitos de sofrimento existencial e espiritual são utilizados indistintamente e associados a sentido (*meaning*) em alguns dos estudos analisados, porém, as definições a respeito do conceito de sofrimento existencial são mais evidentes. Apesar desses conceitos coincidirem, não podem ser tomados como sinônimos, uma vez que o sofrimento espiritual pode ser considerado como um dos aspectos que caracterizam o conceito e a expressão do sofrimento existencial (Grech & Marks, 2017; Vehling & Kissane, 2018).

Estudos têm buscado refletir sobre os diferentes padrões de sofrimento existencial presentes em pessoas que enfrentam uma doença (neoplásica ou não) avançada e sua relação com a resolução dos estágios de desenvolvimento e seus respectivos conflitos típicos, tal como proposto pela teoria de desenvolvimento de Erik Erikson (Lo, 2018), bem como sobre a relação entre a teoria do apego e aspectos do sofrimento existencial na psico-oncologia. As investigações realizadas têm permitido acumular evidências de que pessoas com câncer que apresentam um apego seguro têm menor probabilidade de desenvolver demoralização, o que pode facilitar a busca por relacionamentos e apoio social, diminuindo assim a sensação de isolamento, o que possibilita sustentar o senso de sentido e propósito de vida (Vehling et al., 2019).

Além dos pacientes com câncer avançado, destaca-se que os cuidadores familiares também vivenciam emoções de difícil manejo na trajetória do tratamento, tais como raiva, revolta, confusão, que acompanham o processo de luto antecipatório, bem como a reativação de traumas relacionados a mortes prévias, o que sugere o quanto necessitam e desejam receber suporte para elaborar suas emoções tóxicas (Nissim et al., 2017). Não obstante, em poucos estudos busca-se investigar as necessidades existenciais dos cuidadores familiares, em diferentes etapas do adoecimento e contextos culturais, evidenciando lacuna a ser preenchida em estudos futuros, inclusive transculturais (Boston, Bruce, & Schreiber, 2011; Vehling & Kissane, 2018).

Em uma revisão sistemática de literatura, realizada com o objetivo de sintetizar a literatura sobre sofrimento existencial vivenciado por cuidadores familiares de pacientes com tumor cerebral,

Applebaum et al. (2016) identificaram seis temas existenciais presentes em um *corpus* constituído por 35 artigos analisados, a saber: identidade, isolamento, responsabilidade e culpa, medo da morte, obtendo significado e crescimento pessoal, e espiritualidade e religião. Destacou-se que a espiritualidade, como uma das dimensões existenciais identificadas, mostrou ser importante para o direcionamento de sentido e propósito de vida. Os autores sugerem a necessidade de condução de estudos futuros com delineamento prospectivo e que tenham como foco as necessidades existenciais de cuidadores familiares, bem como advogam o desenvolvimento de intervenções que tenham como foco as necessidades existenciais tanto dos pacientes como dos familiares.

No contexto dos cuidados no final da vida no Brasil, é possível constatar que a vivência da terminalidade do paciente com câncer avançado e o desfecho-morte de um membro familiar próximo são eventos frequentemente precedidos por um período de intensa demanda de cuidados e necessidade de tomada de decisões difíceis, o que acaba predispondo o paciente e o cuidador familiar a níveis elevados de sofrimento psicológico (Delalibera et al., 2015; Franco, 2008). A possibilidade de expressar as emoções despertadas pelas experiências vivenciadas no percurso, ao se deparar com a fragilidade diante da condição adversa do adoecimento e a necessidade de refletir sobre os sentidos e propósito de vida, evidencia-se como uma dimensão relevante em estudos realizados com familiares e pacientes com câncer em cuidados paliativos na realidade brasileira (Benites, Neme, & Santos, 2017; Paiva, Carvalho, Lucchetti, Barroso, & Paiva, 2015). Porém, observam-se poucos estudos observacionais e teóricos que busquem compreender o sofrimento existencial em pacientes com câncer avançado e seus familiares, com notável ausência de propostas e implementação de intervenções sistematizadas que tenham como foco o manejo das necessidades existenciais dessa população no Brasil.

Uma das intervenções sistematizadas que vêm sendo desenvolvidas internacionalmente para abarcar tais questões é a intervenção denominada “Managing Cancer and Living Meaningfully” (CALM), elaborada e aprimorada por uma equipe de pesquisadores canadenses vinculados ao Princess Margaret Cancer Centre e Universidade de Toronto. Trata-se de intervenção breve e semiestruturada, desenvolvida para ajudar pessoas com câncer metastático e seus entes queridos próximos a gerenciar os problemas práticos e subjetivos associados à doença avançada. A redução do sofrimento psicológico e a prevenção do sofrimento futuro são os principais objetivos desse modelo de terapia. Desenvolvido por Gary Rodin, Sarah Hales e Chris Lo, a CALM concentra-se em quatro domínios, que abordam as questões práticas e profundas comumente enfrentadas por indivíduos com câncer metastático: a) gerenciamento de sintomas e comunicação com profissionais de saúde; b) mudanças em si mesmo e nos relacionamentos com os outros; c) espiritualidade, senso de significado e propósito de vida; d) como sustentar a esperança e enfrentar a finitude. A terapia

CALM consiste em três a seis sessões individuais, oferecidas em um período que pode variar de três a seis meses, por uma ampla gama de profissionais de saúde especialmente treinados na aplicação da técnica (Rodin et al., 2018).

Pesquisas realizadas na última década mostraram que a intervenção CALM é uma terapia viável, aceitável e eficaz na redução e prevenção de sintomas depressivos em indivíduos com câncer avançado ou metastático e na preparação dos pacientes e seus familiares para os desafios do fim da vida (An et al., 2017; Lo et al., 2014; Rodin et al., 2018). Tais achados, obtidos a partir de um estudo clínico controlado e randomizado sobre a intervenção CALM, foram publicados pela equipe de pesquisadores que constituem o Global Institute for Palliative and End-of-Life Care (GIPPEC), do Princess Margaret Cancer Center, afiliado à Universidade de Toronto, no Canadá (Rodin et al., 2018).

Além do grupo canadense, com estudos a respeito da intervenção CALM, Rosenfeld et al. (2017) referem também pesquisas que avaliam intervenções que abordam questões espirituais e existenciais em pacientes com câncer e seus familiares. Os autores destacam investigações que reportam resultados promissores da Meaning-Centered Psychotherapy (MCP), desenvolvida por Breitbart e seus colaboradores (Breitbart et al., 2012) com pacientes com câncer e familiares (Applebaum et al., 2016). Trata-se de uma intervenção em formato individual e em grupo, baseada na logoterapia de Viktor Frankl e que foi desenvolvida para auxiliar pacientes com câncer avançado na busca de significados, que lhes permitam manter ou alcançar a paz e o propósito em suas vidas, bem como uma versão elaborada para cuidadores familiares. Diante da eficácia comprovada dessa intervenção, tanto na modalidade individual como grupal, os autores realizaram a adaptação para seu uso com pacientes hospitalizados e seus familiares em ambiente de cuidados paliativos, em situações nas quais se aproximam rapidamente do final da vida.

Em estudo realizado no contexto brasileiro e australiano, Arruda-Colli, Sansom-Daly, Santos e Wiener (2018) reconhecem a importância de envolver pacientes e familiares no planejamento antecipado de cuidados e discussões de final de vida, como estratégia para melhorar o processo de tomada de decisão, reduzir o estresse e melhorar a qualidade de vida de pessoas com câncer avançado. Para estabelecer uma comunicação adequada nesse contexto, os autores salientam a necessidade de disponibilizar ferramentas culturalmente sensíveis e apropriadas para introduzir o planejamento de cuidados avançados, e descrevem o processo de adaptação transcultural de um guia de planejamento de cuidados avançados denominado *Voicing My CHOICES™*. Os processos utilizados em ambos os países contemplam maneiras de envolver os jovens que vivem com uma

doença limitante em conversas sobre planejamento avançado de cuidados e descrevem como desenvolver ferramentas clínicas culturalmente apropriadas.

De modo geral, observa-se uma lacuna na literatura e na prática clínica na compreensão da experiência dos cuidadores familiares em suas dimensões existenciais e espirituais do familiar que acompanha e cuida do paciente com câncer avançado que se encontra no limiar entre a vida e a morte.

3. DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO

A partir do exame da literatura sistematizado na seção anterior, destaca-se que o processo de cuidar e a tomada de decisões difíceis vivenciado por um familiar em relação ao seu ente querido com câncer avançado implica em diversas rupturas biográficas, mudanças no papel social e enfrentamento de sucessivas perdas, tanto concretas como simbólicas, que se impõem gradualmente na trajetória do cuidador familiar. No presente estudo interessa-nos explorar a *experiência vivida* dos familiares. O termo “experiência vivida” será empregado no presente estudo considerando seu uso nas pesquisas de inspiração fenomenológica no campo da psicologia, com a finalidade de identificar e clarificar o significado “que se desdobra em duas possíveis direções: um conhecimento adquirido com a prática e a vivência emocional que é subjacente a esse conhecimento acumulado” (Amatuzzi, 2007, p. 8). A “vivência (*Erlebnis*) é sentir o impacto de um encontro; é algo imediato e anterior às elaborações mentais que poderiam ser feitas depois” (p. 10). O termo “expressa o que nos é dado de forma imediata, o que experienciamos antes mesmo de termos refletido ou elaborado qualquer conceito mais preciso” (p. 10).

Postulamos que a experiência vivida do familiar da pessoa com câncer avançado em situação de final de vida pode ser permeada tanto por aspectos negativos como positivos, sendo que esses últimos podem fortalecer os vínculos familiares, favorecendo a construção de significados positivos frente à iminência da perda, que podem impactar positivamente o processo inerente de luto. Além disso, esse cuidar reflete um processo contínuo de tomadas de decisão no decorrer do curso natural da doença, processo que se intensifica no final da vida do paciente e que, se bem conduzido com apoio da equipe multiprofissional, pode incrementar tanto a qualidade de vida como a qualidade do morrer, além de facilitar a elaboração, pelos familiares, da perda.

Uma das premissas dos cuidados paliativos é a assistência oferecida aos familiares durante o processo de morrer do paciente, uma preocupação que, em tese, deveria se prolongar e estender inclusive após o desfecho final, de modo a abranger também o período de elaboração do luto familiar. Porém, poucos estudos descrevem como esse cuidado está sendo de fato oferecido, nos diferentes níveis de atenção à saúde, e as necessidades e preferências demonstradas pelos familiares frente à morte iminente e à perspectiva de receber assistência após a experiência da perda, conforme documentado pela literatura (Baanders & Heijmans, 2007; Nielsen et al., 2016).

Contudo, tanto no cenário brasileiro como internacional ainda são poucos os estudos que se voltam para a investigação dos sentidos da experiência vivida do cuidador familiar durante os cuidados fornecidos no final da vida do paciente com doença neoplásica avançada, principalmente

no que tange ao esclarecimento dos aspectos socioculturais e espirituais que envolvem as decisões do cuidado no final de vida (Benites et al., 2021). Também têm sido pouco investigados os significados da espiritualidade em relação à experiência do familiar ao cuidar do paciente com câncer na fase de final de vida e após a perda do ente querido. Sabemos que os processos de tomada de decisão dos familiares em relação aos cuidados no final da vida são permeados por valores e crenças compartilhados por uma determinada população ou subcultura, bem como pelo modo como se representa o processo de adoecer, viver e morrer, com os peculiares significados atribuídos à própria morte no cerne de cada cultura.

Considerando o impacto que o cuidado e a tomada de decisões na situação de final de vida pode ter na subjetividade do cuidador familiar, durante o processo de morrer e possíveis repercussões no processo de luto deflagrado após a morte do paciente, espera-se com o desenvolvimento deste estudo poder fomentar reflexões sobre as possibilidades de aprimoramento dos programas de assistência psicológica aos familiares de pessoas com câncer avançado no final da vida, de modo a acompanhá-los também no processo de luto familiar, bem como propiciar subsídios para propostas de políticas públicas voltadas a essa população. Ao examinar a literatura, percebe-se que os estudos focalizam a compreensão do papel de cuidador do familiar do paciente com câncer avançado, mas abordam de modo incipiente a experiência do familiar que acompanha e cuida do paciente em situação de final de vida e a interface com as crenças pessoais, religiosas ou espirituais, e o significado da própria vida durante a fase final de vida do ente querido e após sua morte. Assim, o presente estudo tem caráter inovador ao investigar essa experiência como um processo abrangendo a interface com a espiritualidade no final da vida, estendendo-se à fase do luto desse familiar, no cenário brasileiro.

Diante do exposto, com base nos apontamentos estabelecidos, a partir do exame da literatura, e considerando a relevância de oferecer suporte ao paciente e à família na fase final da doença (Oliveira, 2012) e de conhecer e suprir as necessidades físicas, psíquicas e espirituais de cuidados em saúde dos familiares cuidadores durante e após o desfecho da doença (Cormac & Tihanyi, 2006; Selman et al., 2018), traçamos os objetivos do presente estudo, em consonância com o problema de pesquisa que sustenta a presente investigação, que pode ser assim enunciado: como o cuidador familiar atribui sentido à sua experiência e expressa sua espiritualidade ao cuidar e acompanhar o paciente com câncer avançado e ao vivenciar a perda desse ente querido?

3.1 Objetivo geral

Este estudo teve por objetivo compreender a experiência do cuidador familiar que

acompanha/cuida do paciente com câncer avançado em seus aspectos espirituais e existenciais ao vivenciar a terminalidade no hospital e a perda do ente querido.

3.2 Objetivos específicos

Conhecer as vivências do cuidador familiar em relação à trajetória do adoecimento, ao ato de cuidar e a situação de final de vida do paciente com câncer avançado recebendo os cuidados paliativos.

Compreender as experiências espirituais e existenciais do cuidador familiar ao acompanhar e cuidar do seu ente querido e ao vivenciar a perda, identificando possíveis mudanças e necessidades de cuidado.

Compreender como o cuidador familiar que acompanhou a situação de final de vida de seu ente querido vivencia a perda.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a apresentação dos resultados obtidos nos estudos e da discussão de seus desdobramentos, em constante diálogo com a literatura, é possível tecer algumas considerações envolvendo de forma mais pormenorizada as limitações dos achados e também suas implicações clínicas.

Na Introdução foram apresentadas as repercussões psicossociais e espirituais do câncer no contexto dos cuidados paliativos, as perdas vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de adoecimento e luto, bem como aspectos conceituais e centrais da espiritualidade em sua interface com a oncologia. Tanto por meio da revisão narrativa de literatura quanto por intermédio da metassíntese (Benites et al., 2021), foi possível constatar a importância da espiritualidade para o cuidador familiar e sua conexão com o ato de cuidar. Porém, o cuidador familiar também vivencia sofrimento importante em aspectos existenciais e espirituais ao prover o cuidado, o que tende a se intensificar durante o processamento do luto pós-morte.

O estudo 2 ensejou reflexões concernentes à oscilação da esperança do cuidador familiar, focada ora no investimento na expectativa de cura, ora na busca de conforto e de uma boa morte (“descanso sem sofrimento”) do ente querido, sendo fundamental perceber que ele se foi sem dor e sofrimento. Esse aspecto está relacionado ao controle de sintomas e analgesia, que é um dos pilares dos cuidados paliativos. Esse resultado salienta o quanto a ausência de controle adequado de sintomas do paciente pode acarretar o incremento do sofrimento do familiar que o acompanha no processo delicado de encerramento, quando se escreve o último capítulo da existência.

O estudo 3 destaca aspectos de mudança e de continuidade da experiência da espiritualidade na perspectiva dos familiares. Alguns participantes vivenciaram o fortalecimento de suas crenças espirituais, o que resultou em conforto e apoio no enfrentamento do processo de morrer do ser amado, bem como sentiram maior conexão com o restante da família e consigo mesmos. Por outro lado, também vivenciaram sofrimento espiritual que se estendeu após a perda, levando-os a se afastarem de suas práticas religiosas e a enfrentarem uma crise em suas crenças frente ao desapontamento de suas expectativas.

A aplicação da AFI mostrou ser uma ferramenta potente para compreender o fenômeno sob investigação, na medida em que permitiu visibilizar a experiência da espiritualidade para os cuidadores familiares nesse contexto, porém, considerando a experiência singular de cada participante por meio do compromisso com a idiografia no processo de análise de dados, voltando-

se para a própria experiência dos participantes e os sentidos atribuídos a essas por meio da interação com a pesquisadora (Smith et al., 2009).

Destacam-se como limitações dos estudos a impossibilidade de generalização dos resultados para outras populações, com outras doenças crônicas que não o câncer, bem como para crianças e adolescentes. Como apontado no estudo 3, uma das limitações envolveu a perda de contato com alguns participantes no decorrer do processo (Vitória, Mariana, Nina, Maria, Isabele, Beatriz) ao abordá-los no luto. Uma participante (Vitória) não foi encontrada logo no primeiro contato após a perda, outros participantes (Mariana, Nina, Maria, Isabele e Beatriz) solicitaram mais tempo para agendarem a entrevista devido à perda de emprego (Isabele), mudança de residência (Nina), dificuldade em falar sobre a perda no momento e rotina conturbada no momento (Mariana), preferia aguardar férias do trabalho para agendar a segunda entrevista (Maria), solicitou mais tempo por estar passando por uma separação conjugal (Beatriz). Porém, não foram mais encontradas após várias tentativas da pesquisadora. É importante redobrar a atenção às questões éticas, considerando a sensibilidade do tema e da abordagem dos familiares enlutados, buscando respeitar seus limites e suas possibilidades ao expressarem seus pensamentos, crenças, valores, atitudes e sentimentos em relação à perda.

Estudos futuros poderiam buscar compreender a experiências dos cuidadores familiares durante a trajetória de adoecimento do paciente, envolvendo todo o itinerário terapêutico, desde o diagnóstico, tratamento, recidiva e processo de progressão da doença, abrangendo também o enlutamento, porém, acompanhando o processo de luto ao longo do tempo e em longo prazo, com entrevistas sucessivas, se possível. Também poderiam ser realizados estudos com métodos mistos, bem como envolvendo a díade, incluindo o paciente e suas percepções quanto ao cuidado e sua própria expressão da espiritualidade ao longo do tempo e a relação com o cuidador familiar no processo, considerando as duas perspectivas.

Quanto às implicações clínicas, essa coletânea de estudos evidencia a necessidade de conhecer as necessidades existenciais, espirituais e de cuidado do familiar durante o processo de adoecimento e morte do seu ente querido, perpassando também sua experiência de luto, para planejar programas de prevenção e assistência. Mostra-se necessário oferecer intervenções psicossociais para os familiares desde a internação que envolvam a inserção de discussões acerca das questões relacionadas à morte e ao morrer no decorrer de todo o processo de adoecimento, e não apenas na proximidade com a morte. A abordagem desses aspectos deve se dar de acordo com o desejo e as necessidades da díade (paciente e familiar), buscando estimular o oferecimento de estratégias de suporte psicossocial para as pessoas enlutadas que tenham continuidade na comunidade.

REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2012). *Manual de Cuidados Paliativos* (R. T. Carvalho, & H. A. Parsons, orgs., 2ª. Ed.). São Paulo, SP: ANCP. Recuperado de <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativosANCP.pdf>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2019). *ANCP realiza pesquisa sobre a nova definição de cuidados paliativos*. São Paulo, SP: ANCP. Recuperado de <https://paliativo.org.br/ancp-realiza-pesquisa-sobre-a-nova-definicao-de-cuidados-paliativos/>
- Ali, A. M. A. S. A., Soares, I. j. A., Redigolo, L. R. P., Peria, F. M., & De Carlo, M. M. R. P. (2012). Protocolo Clínico e de Regulação para atenção a pacientes em cuidados paliativos. In J. S. Santos (Org.), *Protocolos clínicos e de regulação: acesso à rede de saúde*, (pp. 141-160). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Almeida, B. C., Santos, M. A., & Oliveira-Cardoso, E. A. (2021). Impact of anticipatory grief in wives of hematological cancer patients. *Revista Psicología de la Salud*, 8(1), <http://doi.org/10.21134/pssa.v9i1.708>
- Alvarenga, W. d. A., Leite, A. C. A. B., Menochelli, A. A., Ortiz La Banca, R., De Bortoli, P. S., Neris, R. R., & Nascimento, L. C. (2021). How to Talk to Children and Adolescents With Cancer About Spirituality? Establishing a Conversation Model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), 116-130. <http://doi.org/10.1177/1043454220975703>
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: Um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 8-15. Recuperado de <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/01Amatuzzi.pdf>
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: Uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(1), 93-100. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2009000100010>
- Amatuzzi, M. M. (2011). Pesquisa fenomenológica em Psicologia. In M. A. T. Bruns & A. F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas* (pp. 17-25). Campinas, SP: Alínea.
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica [Experiences of family members of women with breast cancer: A phenomenological approach]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400011>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2015). Apoio social à mulher mastectomizada: Um estudo de revisão [Social support to women after mastectomy: A review study]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(3), 851-864. <https://doi.org/10.1590/141381232015203.13482014>
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. (2017). Vivências de famílias de mulheres com câncer de mama: Relações e comunicações. In E. R. Adami & M. R. C. Chemin (Orgs.), *O câncer de mama e a bioética: Clínica, cuidado e prevenção* (pp. 85-114). Curitiba, PR: Prismas.

- An, E., Wennberg, E., Nissim, R., Lo, C., Hales, S., & Rodin, G. (2017). Death talk and relief of death-related distress in patients with advanced cancer. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), e-19, 1-7. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001277>
- Andrade, C. C., & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(2), 259-268. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
- Applebaum, A. J., Kryza-Lacombe, M., Buthorn, J., DeRosa, A., Corner, G., & Diamond, E. L. (2016). Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-oncology Practice*, 3(4), 232-244. <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>
- Arruda-Colli, M. N. F., Lima, R. A. G., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2016). Child cancer recurrence: A study about the mother's experience. *Psicologia USP*, 27(2), 307-314. <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., & Santos, M. A. (2015). Experiences of Brazilian children and family caregivers facing the recurrence of cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 458-464. <http://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.02.004>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: Revisão da literatura. *Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 20-35. <http://doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n2p20-35>
- Arruda-Colli, M. N. F., Sansom-Daly, U., Santos, M. A., & Wiener, L. (2018). Considerations for the cross-cultural adaptation of an advance care planning guide for youth with cancer. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 6(4), 341-354. <http://doi.org/10.1037/cpp0000254>
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas. (2019). *CrITÉrio Brasil 2019*. Recuperado de: <http://www.abep.org/criterio-brasil>
- Baanders, A. N., & Heijmans, M. J. W. M. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family and Community Health*, 30(4), 305-317. <https://doi.org/10.1097/01.FCH.0000290543.48576.cf>
- Bates, A. T. (2016). Addressing existential suffering. *BC Medical Journal*, 58(5), 268-273.
- Benites, A. C. (2014). *Vivências de pacientes com câncer em cuidados paliativos e o significado da espiritualidade nesse momento vivencial* (Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Paulista Júlio de Mesquita Filho, Bauru, São Paulo).
- Benites, A. C., Neme, C. M., & Santos, M. A. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 34(2), 269-279. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>
- Benites, A. C., Rodin, G., Leite, A. C. A. B., Nascimento, L. C., & Santos, M. A. (2021). The experience of spirituality in family caregivers of adult and elderly cancer patients receiving palliative care: A meta-synthesis. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), e13424-e13424. <https://doi.org/10.1111/ecc.13424>

- Bergerot, C. D., Araujo, T. C. C. F., & Tróccoli, B. T. (2014). Assessment of distress among chemotherapy patients: A comparative study of gender. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 24(57), 56-65. <https://doi.org/10.1590/1982-43272457201408>
- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC Palliative Care*, 19(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>
- Borges, A. D. V. S., Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 11(2), 361-369. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722006000200015>
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review, *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Bowlby, J. (1990). *Apego e perda*, Apego: a natureza do vínculo, (vol 1, 2a ed). São Paulo, SP: Martins Fontes. (Trabalho Original Publicado em 1969).
- Branco, T. P. (2018). Como abordar a espiritualidade do paciente oncológico na prática diária? In F. M. T. Pereira (Org.), *Espiritualidade e oncologia: conceitos e prática* (pp. 109 – 121). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Breitbart, W., Gibson, C., Poppito, S. R., & Berg, A. (2004). Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 49(6), 366-372. <http://doi.org/10.1177/070674370404900605>
- Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., . . . Cassileth, B. R. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12), 1304-1309. <http://doi.org/10.1200/JCO.2011.36.2517>
- Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2014). Spiritual Distress in Bereavement: Evolution of a Research Program. *Religions*, 5(4). <https://doi.org/10.3390/rel5041087>
- Burke, L. A., Crunk, A. E., Neimeyer, R. A., & Bai, H. (2021). Inventory of Complicated Spiritual Grief 2.0 (ICSG 2.0): Validation of a revised measure of spiritual distress in bereavement. *Death Studies*, 45(4), 249-265. <http://doi.org/10.1080/07481187.2019.1627031>
- Burke, L. A., Neimeyer, R. A., Young, A. J., Bonin, E. P., & Davis, N. L. (2014). Complicated Spiritual Grief II: A Deductive Inquiry Following the Loss of a Loved One. *Death Studies*, 38(4), 268-281. <http://doi.org/10.1080/07481187.2013.829373>
- Burlá, C., & Py, L. (2014). Cuidados paliativos: Ciência e proteção ao fim da vida. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(6), 1-3. <http://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>
- Cagle, J. G., & Kovacs, P. J. (2011). Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontology and Social Work*, 54(1), 92-115. <http://doi.org/10.1080/01634372.2010.534547>

- Cardoso, E. A. O., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o transplante de células-tronco hematopoéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2567-2575. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900011>
- Cardoso, E. A. O., Mastropietro A. P., Santos M. A., & Voltarelli, J. C. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: Ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 15(1), 235-244. <http://doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>
- Clark, K., Willis, A., & Byfieldt, N. (2017). An observational study to explore the feasibility of assessing bereaved relatives' experiences before and after a quality improvement project to improve care of dying medical inpatients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(3), 263-268. <http://doi.org/10.1177/1049909115625280>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774-785. <http://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Colosimo, K., Nissim, R., Pos, A. E., Hales, S., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2018). "Double awareness" in psychotherapy for patients living with advanced cancer. *Journal of Psychotherapy Integration*, 28(2), 125-140. <http://doi.org/10.1037/int0000078>
- Cormac, I., & Tihanyi, P. (2006). Meeting the mental and physical healthcare needs of carers. *Advances in Psychiatric Treatment*, 12(3), 162-172. <http://doi.org/10.1192/apt.12.3.162>
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Delalibera, M., Coelho, A., Frade, P., Barbosa, A., & Leal, I. (2020). Caregiving and bereavement in palliative care: A cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcultural Psychiatry*, 57(3), 445-454. <http://doi.org/10.1177/1363461520909596>
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. F. (2015). A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4), 1119-1134. <http://doi.org/10.1590/1413-81232015204.09562014>
- Doka K. J. (2017). Spiritual Care: An Essential Aspect of Cancer Care. In L. Berk (Ed.). *Dying and Death in Oncology*, (pp. 67-76). Switzerland: Springer. <http://doi.org/10.1007/978-3-319-41861-2>
- Duggleby, W., Tycholiz, J., Holtslander, L., Hudson, P., Nekolaichuk, C., Mirhosseini, M., . . . Swindle, J. (2017). A methasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative Medicine*, 3(7), 602-616. <http://doi.org/10.1177/0269216316673548>
- Dumont, I., Dumont, S., & Mongeau, S. (2008). End-of-life and the grieving process: Family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1049-1061. <http://doi.org/10.1177/1049732308320110>
- Farr, J., & Nizza, I. E. (2019). Longitudinal Interpretative Phenomenological Analysis (LIPA): A review of studies and methodological considerations. *Qualitative Research in Psychology*, 16(2), 199-217. <http://doi.org/10.1080/14780887.2018.1540677>

- Fegg, M. J., Brandstatter, M., Kramer, M., Kogler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. D. (2010). Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(4), 502-509. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010>
- Ferreira, V. S., Salazar, V., Donelli, T. M. S., & Castro, E. K. (2018). Expectativa de vida e perspectiva de futuro em pacientes oncológicos: Revisão sistemática. *Psicologia em Pesquisa*, 12(1), 15-22. <http://doi.org/10.24879/2018001200100328>
- Ferreira, V. S., Salazar, V., Peruchi, R. C., Donelli, T. M. S., & Castro, E. K. (2015). Vivências emocionais e perspectivas de futuro em mulheres com câncer de mama. *Revista de Psicologia Hospitalar*, 13(1), 42-63.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the Researcher: The Provenance, Process, and Practice of Reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545. <http://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Finlay, L., & Gough, B. (2008). *Reflexivity: A Practical Guide for Researchers in Health and Social Sciences*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Florisbal, G. S., & Donelli, T. M. S. (2017). Revivendo perdas: Um estudo com pacientes hospitalizados em uma unidade de internação. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 20(1), 75-98.
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Fonseca, S., Lencastre, L., & Guerra, M. (2014). Life satisfaction in women with breast cancer. *Paidéia*, 24(59), 295-303. <https://doi.org/10.1590/1982-43272459201403>
- Forghieri, Y. C. (1993). *Psicologia fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisas*. São Paulo, SP: Pioneira.
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. E. R. (2010). Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: Qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 265-272. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000200008>
- Forte, D. N., Achette, D. (2018). Cuidados paliativos no século 21. In K. O. Fukumitsu (Org.), *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras* (pp. 141-154). São Paulo, SP: Summus.
- Franco, M. H. P. (2008). Trabalho com pessoas enlutadas. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit . . . L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 398-402). São Paulo, SP: Summus
- Franco, M. H. P. (2010). Por que estudar o luto na atualidade? In M. H. P. Franco (Org.), *Formação e rompimento de vínculos: O dilema das perdas na atualidade* (pp. 17-42). São Paulo, SP: Summus.
- Franco, M. H. P. (2014). Luto antecipatório em cuidados paliativos. In M. H. P. Franco, & K. K. Polido. *Atendimento psicoterapêutico no luto* (pp. 27-35). São Paulo, SP: Zagodoni.
- Franco, M. H. P. (2021). *Luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. São Paulo, SP: Summus.
- Franco, M. H. P., Tinoco, V. U., & Mazorra, L. (2017). Reflexões sobre os cuidados éticos na pesquisa com enlutados. *Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer*, 2(3), 138-151. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2017.v2i3.138-151>

- Frankl, V. E. (1993). *A presença ignorada de Deus*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Frankl, V. E. (1997). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração* (W. Schlupp & C. C. Aveline, trads.). Petrópolis, RJ: Sinodal/Vozes.
- Frankl, V. E. (2003). *Psicoterapia e sentido da vida* (A. M. Castro, trad.). São Paulo, SP: Quadrante.
- Freitas, I. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2017). Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer. *Psicologia em Estudo (Maringá)*, 22(3), 433-447. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i3.34606>
- Freitas, J. L. (2013). Luto e fenomenologia: uma proposta compreensiva. *Revista da Abordagem Gestáltica (Phenomenological Studies)*, 19(1), 97-105. <http://doi.org/10.18065/RAG.2013v19n1.12>
- Freitas, J. L. (2018). Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. *Psicologia USP*, 29(1), 50-57. <http://doi.org/10.1590/0103-656420160151>
- Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa: Fim de século.
- Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology: a modified husserlian approach*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B., (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 30(88), 155-166. <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
- Gomes, W. B. (1997). A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. *Psicologia USP*, 8(2), 305-336. <https://doi.org/10.1590/S0103-65641997000200015>
- Gomes, W. B., & Castro, T. G. (2010). Clínica fenomenológica: Do método de pesquisa para a prática psicoterapêutica [Número especial]. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 81-93. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000500007>
- Goto, T. A. (2008). *Introdução à psicologia fenomenológica: A nova psicologia de Edmund Husserl*. São Paulo, SP: Paulus.
- Grech, A., & Marks, A. (2017). Existential suffering part 1: definition and diagnosis. *Journal of Palliative Medicine*, 20(1), 93-94. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0422>.
- Hamilton, J. B., Best, N. C., Wells, J. S., & Worthy, V. C. (2018). Making sense of loss through spirituality: Perspectives of African American family members who have experienced the death of a close family member to cancer. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 662-668. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000955>
- Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A., & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(1), 72-81. <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>
- Hennezel, M. (2004). *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver* (O. A. Sá, trad.). São Paulo, SP: Ideias e Letras.

- Hisamatsu, M., Shinchi, H., & Tsutsumi, Y. (2020). Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: A qualitative study. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 45, 101721-101721. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101721>
- Holland, J. C. (Ed.). (1998). *Psycho-oncology*. Oxford: Oxford University Press.
- Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bockings, S., Dadgostari, T., Duggleby, W. . . . Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: a metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16(48), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0231-y>
- Hudson, P., & Payne, S. (2009). The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In P. Hudson & S. Payne (Orgs.), *Family carers in palliative care: a guide for health and social care professionals* (pp. 277-303). New York: Oxford University Press.
- Husserl, E. (2012). *Investigações lógicas: Vol. 2, Parte 1. Investigação para a fenomenologia e a teoria do conhecimento* (P. Alves & C. Morujão, trans.). Rio de Janeiro, RJ: Forense Universitária. (Trabalho Original Publicado em 1901).
- Institute of Psychosocial, Palliative and End-of-Life Care (2019, January). *University of Toronto*. Recuperado de: <http://www.gippecc.org/>
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2019). *Consensus-based definition of palliative care*. Recuperado de: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
- Johnson, S., Kelemen, A., Grimes, C., Stein, S., & Groninger, H. (2019). A thematic analysis of in-hospital end-of-life care experiences of surviving family members. *Death studies*, 1-11. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1648341>
- Juarez, G., Branin, J. J., & Rosales, M. (2014). The cancer caregiving experience of caregivers of Mexican ancestry. *Hisp Health Care Int*, 12(3), 120-129. <https://doi.org/10.1891/1540-4153.12.3.120>
- Kim, H., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Choi, Y. S., & Lee, Y. J. (2017). Actual and recalled perceptions of the end-of-life care situations among bereaved families of cancer patients: A longitudinal pilot study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2304-2306. <https://doi.org/10.1002/pon.4399>
- Kissane, D. W. (2012). The relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*, 172(19), 1501-1505. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2012.3633>
- Knaul, F. M., Krakauer, E., Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X. J., Arreola-Ornelas, H., . . . Rajagopal, M. R. (2017). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the lancet commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1-64. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32560-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32560-6)
- Koenig, H. G. (2008). Concerns about measuring “spirituality” in research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 49-55. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e31816ff796>

- Koenig, H. G. (2012). Religion, spirituality, and health: The research and clinical implications. *International Scholarly Research Notices*, 278730. <https://doi.org/10.5402/2012/278730>
- Koenig, H. G., King, D., & Carson, V. B. (2012). *Handbook of religion and health*. Oxford: Oxford University Press.
- Kovács, M. J. (1992). Atitudes diante da morte: visão histórica, social e cultural. In M.J. Kovács (Org.), *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (1998). Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. *Boletim de Psicologia*, 48(109), 25-47.
- Kovács, M. J. (2007). Espiritualidade e Psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde*, 31(2), 246-255.
- Kovacs, M. J. (2008). Aproximação da morte. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo, SP: Summus.
- Kovács, M. J. (2018). Morte com dignidade. In K. O. Fukumitsu (Org.), *Vida, morte e luto: atualidades brasileiras* (pp. 29-48). São Paulo, SP: Summus.
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes* (T. L. Kipnis, trad.). São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Kvale, S. (1996). *Interviews*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Lalani, N., Duggleby, W., & Olson, J. (2018). Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 24(2), 80-91. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2018.24.2.80>
- Leite, A. C. A. B., García-Vivar, C., & Nascimento, L. C. (2021). Using Photo-Elicitation Interviews With Families of Children and Adolescents With Chronic Illness. *Nursing Research (New York)*, 70(3), 21-28. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000501>
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. Holtz (Orgs.), *Temas em Psico-Oncologia* (pp. 414-431). São Paulo, SP: Summus.
- Lo, C. (2018). A developmental perspective on existential distress and adaptation to advanced disease. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2657-2660, <https://doi.org/10.1002/pon.4767>
- Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., . . . Rodin, G. (2014). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): Phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 28(3), 234-242. <https://doi.org/10.1177/0269216313507757>
- Loureiro, A. M. L. (2008). A batuta da morte a orquestrar a vida. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 12(27), 853-862. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000400014>

- Macêdo, S. & Caldas, M. T. (2011). Uma análise crítica sobre técnicas de pesquisa de pesquisa fenomenológica utilizadas em psicologia clínica. *Revista do Nufen*, 1(1), 3-16.
- Madeira, T. S., Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2020). Luto antecipatório do cuidador familiar no transplante de células tronco-hematopoéticas. *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 11(2), 167-197. <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n2p167>
- Marrone, R. (1999). Dying, mourning, and spirituality: a psychological perspective. *Death Studies*, 23(6), 495-519. <https://doi.org/10.1080/074811899200858>
- Martins, J., & Bicudo, M. A. V. (1994). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: Fundamentos e recursos básicos*. São Paulo, SP: Moraes/EDUC.
- Mazorra, L. (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto* (Tese de doutorado não publicada, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP).
- McCoughlan, M. (2014). A necessidade de cuidados paliativos. In L. Pessini & L. Bertachini (Orgs.), *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 167-180). São Paulo, SP: Edições Loyola.
- McCoy, L. K. (2017). Longitudinal qualitative research and interpretative phenomenological analysis: philosophical connections and practical considerations. *Qualitative Research in Psychology*, 14(4), 442-458. <https://doi.org/10.1080/14780887.2017.1340530>
- Melo, A. G. C., & Caponero, R. (2009). Cuidados paliativos: Abordagem contínua e integral. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 257-267). São Paulo, SP: Atheneu.
- Ministério da Saúde. (2018, 23 de novembro). Resolução nº 41, de 23 de novembro de 2018: Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial [do] Estado de São Paulo*. Recuperado de: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>
- Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2020). *Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: INCA. Recuperado de: <https://www.inca.gov.br/estimativa>
- Montgomery, P., & Bailey, P. H. (2007). Field notes and theoretical memos in grounded theory. *Western Journal of Nursing Research*, 29(1), 65-79. <https://doi.org/10.1177/0193945906292557>
- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo, SP: Pioneira- Thomson.
- Moreira, L. M., Ferreira, R. A., & Costa Junior, A. L. (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22(53), 383-392. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2012000300010>
- Moreira, N., & Holanda, A. (2010). Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa. *Psico-USF* 15(3), 345-356. <https://doi.org/10.1590/S1413-82712010000300008>

- Moreira-Almeida, A., Lotufo-Neto, F., & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: A review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 28(3), 242-250. <https://doi.org/10.1590/s1516-44462006000300018>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Bro, F., & Guldin, M. B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical Psychology Review*, 44(3), 75-93. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
- Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2048-2056. <https://doi.org/10.1002/pon.4416>
- Nissim, R., Hales, S., Zimmermann, C., Deckert, A., Edwards, B., & Rodin, G. (2017). Supporting Family Caregivers of Advanced Cancer Patients: A Focus Group Study. *Family Relations*, 66(5), 867-879. <https://doi.org/10.1111/fare.12291>
- Oliveira, E. A., Santos, M. A., & Mastropietro, A. P. (2010). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicologia em Estudo*, 15(2), 235-244. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722010000200002>
- Oliveira, I. B. (2012). Suporte ao paciente e à família na fase final da doença. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos* (2a ed., pp. 544-555). Rio de Janeiro, RJ: Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Oliveira-Cardoso, E. A., Silva, B. C. A., Santos, J. H., Lotério, L. S., Accoroni, A. G., & Santos, M. A. (2020). The effect of suppressing funeral rituals during the COVID-19 pandemic on bereaved families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, e3361. <http://doi.org/10.1590/1518-8345.4519.3361>
- Paiva, B. S. R., Carvalho, A. L., Lucchetti, G., Barroso, E. M., & Paiva, C. E. (2015). “Oh, yeah, I’m getting closer to god”: spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Supportive Care in Cancer*, 23(8), 2383-2389. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1>
- Parkes, M. C. (1998). *Luto: Estudos sobre a perda na vida adulta* (M. H. P. Franco, trad.). São Paulo, SP: Summus.
- Peçanha, D. L. N. (2008). Câncer: Recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 209-217). São Paulo, SP: Summus.
- Peres, J. F. P., Simão, M. J. P., & Nasello, A. G. (2007). Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(Suppl 1), 136–145. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700017>
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(1), 82-87. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>

- Phillippi, J. & Lauderdale, J. (2018). A guide to field notes for qualitative research: context and conversation. *Qualitative Health Research*, 38(3), 381-388. <https://doi.org/10.1177/1049732317697102>
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(3), 49-55. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>
- Puchalski, C. M., Ferrel, B., Virani, R., Olis-Green, S., Baird, P., Bull, J. . . . Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Puchalski, C. M., Vitillo, R., Hull, S. K., & Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus. *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 642-656. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.9427>
- Puchalski, C., & Romer, A. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal Palliative Spirituality in the cancer trajectory Medicine*, 3(1), 129-137. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds088>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., . . . Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain Symptom Management*, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rando, T. A. (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning – theory and practice in working with the dying their loved ones, and their caregivers*. Illinois: Research Press.
- Rezende, G., Gomes, C. A., Rugno, F. C., Eva, G., Lima, N. K. C., & De Carlo, M. M. R. P. (2017). Burden on family caregivers of the elderly in oncologic palliative care. *European Geriatric Medicine*, 8(4), 337-341. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2017.06.001>
- Rezende, V. L., Derchain, S., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L., Moraes, S. S., & Perdicaris, A. A. M. (2010). Avaliação psicológica dos cuidadores de mulheres com câncer pelo General Comfort Questionnaire. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 20(46), 229-237. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2010000200010>
- Riffin, C., Pillemer, K., Chen, E. K., Warmington, M., Adelman, R. D., & Reid, M. C. (2015). Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. *American Journal of Public Health*, 105(1), 15-21. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302282>
- Rocha, R. C. N. P., Pereira, E. R., Silva, R. M. C. R. A., Medeiros, A. Y B. B. V., Refrande, S. M., & Refrande, N. A. (2018). Necessidades espirituais vivenciadas pelo cuidador familiar de paciente em atenção paliativa oncológica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(6), 2635-2642. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0873>
- Rodin, G., & Zimmermann, C. (2008). Psychoanalytic reflections on mortality: a reconsideration. *The journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry*, 36(1), 181-196. <https://doi.org/10.1521/jaap.2008.36.1.181>
- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress: the multiple determinants of depression, hopelessness and the desire for

- hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science & Medicine*, 68(3), 562-569. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.037>
- Rodin, G., Lo, C., Rydall, A., Shnall, J., Malfitano, C., Chiu, A. . . . Hales, S. (2018). Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 36(23), 2422-2432. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.1097>
- Rosenfeld, B., Saracino, R., Tobias, K., Masterson, M., Pessin, H., Applebaum, A., . . . Breitbart, W. (2017). Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study. *Palliative Medicine*, 31(2), 140-146. <https://doi.org/10.1177/0269216316651570>
- Rossi, L., & Santos, M. A. (2003). Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23(4), 32-41. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932003000400006>
- Santos, A. F. J., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U. B. d. P. (2019). *Atlas dos cuidados paliativos no Brasil*, L. Messa (Coord.), S. Piovezan, (Ed.). São Paulo: ANCP.
- Santos, D. B., Ford, N. J., Santos, M. A., & Vieira, E. M. (2014). Breast cancer and sexuality: The impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*, 16(3), 246-257. <https://doi.org/10.1080/13691058.2013.867075>
- Santos, M. A. & Souza, C. (2019). Intervenções grupais para mulheres com câncer de mama: desafios e possibilidades. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, e35410. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35410>
- Santos, M. A., Prado, M. A. S., Panobianco, M. S., & Almeida, A. M. (2017). Grupo de apoio a mulheres mastectomizadas: cuidando das dimensões subjetivas do adoecer. *Revista da SPAGESP*, 12, 27-33.
- Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: Relato de experiência. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(50), 423-430. <http://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000300015>
- Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P. . . Hope, J. (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative Medicine*, 32(1), 216-230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>
- Silva, N. C. B., Franco, M. A. P., & Marques, S. L. (2005). Conhecimento de mulheres sobre câncer de mama e de colo do útero. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 15(32), 409-416. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000300010>
- Silva, S. M. A. (2016). Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 253-257. Recuperado de http://www.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/08-artigo-opinioao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf

- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54. <https://doi.org/10.1191/1478088704qp004oa>
- Smith, J. A. (2005). Merleau-Ponty and the Phenomenological Reduction. *Inquiry*, 48(6), 553-571. <https://doi.org/10.1080/00201740500321227>
- Smith, J. A. (2015). *Qualitative psychology : a practical guide to research methods* (3rd. ed.). London: SAGE Publications Ltd.
- Smith, J. A., & Eatough, V. (2007). Interpretative phenomenological analysis. In E. Lyons, & A. Coyle (Eds.), *Analysing qualitative data in psychology* (pp. 35-50). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. Smith, *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). London, United Kingdom: Sage.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Stajduhar, K. I. (2013). Burdens of family caregiving at the end of life. *Clinical and Investigative Medicine*, 36(3), 121-126. <https://doi.org/10.25011/cim.v36i3.19722>
- Steffen, E., & Coyle, A. (2010). Can "sense of presence" experiences in bereavement be conceptualised as spiritual phenomena? *Mental health, Religion & Culture*, 13(3), 273-291. <https://doi.org/10.1080/13674670903357844>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Sutherland, N. (2009). The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 423-433. <https://doi.org/10.1017/s1478951509990435>
- Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family caregivers of cancer patients in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.022>
- Tombolato, M. A., & Santos, M. A. d. (2020). Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI): fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 26, 293-304. Recuperado de https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180968672020000300006&nrm=iso
- Uwland-Sikkema, N. F., Visser, A., Westerhof, G. J., & Garssen, B. (2018). How is spirituality part of people's meaning system? *Psychology of Religion and Spirituality*, 10(2), 157-165. <https://doi.org/10.1037/rel0000172>
- Vachon, M. (2020). "It Made Me More Human": Existential Journeys of Family Caregivers from Prognosis Notification Until after the Death of a Loved One. *Journal of Palliative Medicine*, 23(12), 1613-1618. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0689>

- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2009). A conceptual analysis of spirituality at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 12(1), 53-59. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0189>
- Vehling, S., & Kissane, D. W. (2018). Existential distress in cancer: Alleviating suffering from fundamental loss and change. *Psycho-oncology (Chichester, England)*, 27(11), 2525-2530. <https://doi.org/10.1002/pon.4872>
- Vehling, S., Tian, Y., Malfitano, C., Shnall, J., Mehnert, A., Rydall, A. . . . Rodin, G. (2019). Attachment security and existential distress among patients with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 116(1), 93-99. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.11.018>
- Vieira, R. V. A., Sbicigo, J. B., Armiliato, M. J., Castro, E. K., & Figueiras, M. J. (2021). Psychometric properties of the Brazilian version of the Revised Illness Perception Questionnaire for Healthy Women (IPQ-RH). *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 31, e3103. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3103>
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: A review. *Psychooncology*, 19(6), 565-572. <https://doi.org/10.1002/pon.1626>
- Wentlandt, K., Krzyzanowska, M. K., Swami, N., Rodin, G. M., Le, L. W., & Zimmermann, C. (2012). Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(35), 4380-4386. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.0248>
- Wikert, J., Treutlein, M., Theochari, M., Bokemeyer, C., Oechsle, K., & Ullrich, A. (2021). How does spirituality manifest in family caregivers of terminally ill cancer patients? A qualitative secondary analysis. *Palliative & Supportive Care*, 1-10. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000353>
- World Health Organization (WHO). (2007). *Cancer control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes: Module 5: Palliative Care*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization (WHO). (2020). *Global health estimates 2020: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000-2019*. Recuperado de: <https://who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Yalom, I. D. (2008). *Staring at the sun: Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Yoshimochi, L. T. B., Santos, M. A., Loyola, E. A. C., Magalhães, P. A. P., & Panobianco, M. S. (2018). The experience of the partners of women with breast cancer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52, e03366. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017025203366>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M. K., Hannon, B. N., Leighl, N., Oza, A. . . . Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721-1730. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)