



“TEM QUE CUIDAR”: VIVÊNCIAS E SABERES DO FAMILIAR/CUIDADOR DE PACIENTE COM DOENÇA CRÔNICA

"YOU HAVE TO TAKE CARE": EXPERIENCES AND KNOWLEDGE OF THE RELATIVE/CAREGIVER OF A PATIENT WITH CHRONIC DISEASE

"HAY QUE CUIDAR": EXPERIENCIA Y CONOCIMIENTOS DEL FAMILIAR/CUIDADOR DE UN PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Olmir Cassiano Silva Chaves¹, Andressa da Silveira², Juliane Ceolin Argemi Predebon³, Sabryna da Silva Ibaldo⁴

RESUMO

Objetivo: descrever o cotidiano de cuidados desenvolvidos por familiares/cuidadores no âmbito domiciliar. **Método:** estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado por meio de entrevista semiestruturada com 14 familiares/cuidadores. As enunciações foram transcritas e submetidas à análise de discurso. O estudo teve aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo n. 490.258/2013. **Resultados:** ser familiar/cuidador não é uma escolha, mas algo que foi imposto diante da situação da doença. Identificou-se que o cuidado se dá pelo saber da experiência feita, com o passar dos anos, a prática faz com que os mesmos estejam se aperfeiçoando e descobrindo novas estratégias para o cuidado. **Conclusão:** acredita-se na importância do cuidado domiciliar, da integração da equipe de saúde com os familiares/cuidadores e comunidade, sendo a enfermagem primordial para os familiares/cuidadores no espaço domiciliar. **Descritores:** Doenças Crônicas; Educação em saúde; Enfermagem; Família.

ABSTRACT

Objective: describing the daily care developed by family/caregivers in the home environment. **Methods:** a descriptive study of a qualitative approach carried out through semi-structured interviews with 14 family members/caregivers. The enunciations were transcribed and submitted to discourse analysis. The study had the project approved by the Research Ethics Committee, Protocol n. 490258/2013. **Results:** being a family member/caregiver is not a choice, but something that was imposed on the disease situation. It was identified that the care is through recognizing the experience made over the years; the practice makes that the same are improving and discovering new strategies for care. **Conclusion:** it believes in the importance of home care, health team integration with the family/caregivers and the community, being nursing paramount for family members/caregivers in the home space. **Descriptors:** Chronic Diseases; Health Education; Nursing; Family.

RESUMEN

Objetivo: describir el cuidado diario desarrollado por familiares/cuidadores en el entorno del hogar. **Métodos:** un estudio descriptivo con enfoque cualitativo llevado a cabo a través de entrevistas semi-estructuradas con 14 miembros de la familia/cuidadores. Las declaraciones fueron transcritas y sometidas a análisis del discurso. El estudio tuvo el proyecto aprobado por el Comité de Ética en la Investigación, Protocolo n. 490258/2013. **Resultados:** ser un miembro de la familia / cuidador no es una opción, sino algo que se impuso sobre la situación de la enfermedad. Se identificó que el cuidado es a través de conocer la experiencia adquirida con el pasar de los años, la práctica hace con que los mismos estén siendo perfeccionados y descubriendo nuevas estrategias para el cuidado. **Conclusión:** se cree en la importancia de la atención domiciliar, en la integración del equipo de salud con la familia/cuidadores y la comunidad, siendo la enfermería primordial para los familiares/cuidadores en el espacio de la casa. **Descritores:** Enfermedades Crónicas; Educación para la Salud; Enfermería; Familia.

¹Estudante, Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/Unipampa. Bolsista do Programa de Educação pelo Trabalho PET Saúde Redes de Atenção. Uruguaiiana (RS), Brasil. Email: olmircassiano@hotmail.com; ²Andressa da Silveira. Enfermeira, Professora, Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/Unipampa. Doutoranda em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria/PPGENF/UFSM. Uruguaiiana (RS), Brasil. Email: andressadasilveira@gmail.com; ³Cirurgiã-Dentista, Mestre em Odontologia, Especialista em Saúde Coletiva e da Família, Servidora da Secretaria Municipal da Saúde de Uruguaiiana. Preceptora PET Saúde Redes de Atenção. Uruguaiiana/RS, Brasil. Email: julipre@gmail.com; ⁴Estudante, Curso de Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Pampa/Unipampa. Bolsista do Programa de Educação pelo Trabalho PET Saúde Redes de Atenção. Uruguaiiana (RS), Brasil. Email: sabrynaibaldo14@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde/OMS afirma que as doenças crônicas são as principais causas de morte e incapacidade no mundo. As condições crônicas representam problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por período indeterminado. Compreendem um grupo extremamente amplo de agravos, que apresentam em comum a cronicidade e a necessidade de cuidados permanentes. Incluem-se nesse grupo condições transmissíveis e não transmissíveis, distúrbios mentais e incapacidades funcionais.¹

O percurso da doença crônica pende para caminhos incertos e traz importantes repercussões na vida e na dinâmica das famílias.² A família pode conviver com diversos conflitos após o diagnóstico da doença crônica, dentre eles o abandono do emprego, gerando déficit financeiro, suspensão dos momentos de lazer, incompreensão social e familiar, sobrecarga do cuidador principal, desestruturação familiar e fragilidade nos relacionamentos.³⁻⁵ Além disso, o fenômeno da dependência dos familiares com relação à realização de atividades de vida diária é capaz de gerar grande inquietação e provocar alterações no ritmo de vida dos cuidadores.⁶

O cuidar é permeado pela atenção, proteção, preocupação, atitudes e sentimentos que levam a uma relação entre pessoas, práticas e ações sociais, comandadas por representações simbólicas. Salienta-se que o cuidador primário, carrega o peso do cuidar, renuncia à sua vida pessoal e sofre imposição das circunstâncias para assumir esse papel⁷, especialmente no cenário domiciliar.⁸

O domicílio é visto hoje, como um espaço em que as pessoas com doenças crônicas e/ou incapacitantes, podem viver com boa qualidade de vida e manter a estabilidade apesar da doença.⁸⁻¹⁰ Os cuidados desempenhados pelos familiares/cuidadores englobam situações de cuidado intermitente ou agravo de longa duração, envolvendo ações educativas e/ou realização de procedimentos que visam à proteção, autocuidado e a interação entre o paciente crônico e a sociedade.⁷⁻¹⁰

Comumente, o familiar/cuidador é uma pessoa leiga, que assume a tarefa de cuidar de um familiar que apresenta dependência associada a incapacidades funcionais temporárias ou definitivas.¹¹ Ser familiar/cuidador no espaço domiciliar requer dedicação exclusiva, muitas vezes exaustiva,

considerando a sobrecarga que a dependência do paciente crônico impõe. Além disso, cuidar de outra pessoa pode causar estresse, complicações físicas, mentais, emocionais, perda da liberdade, custos financeiros elevados e abnegação social.⁴⁻⁵ Esse acúmulo de atividades pode resultar em sobrecarga, levando, por vezes, ao adoecimento do cuidador.¹²

Diante do exposto, este estudo objetiva descrever o cotidiano de cuidados desenvolvidos por familiares/cuidadores no âmbito domiciliar.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa.¹³ Os sujeitos do estudo foram 14 familiares/cuidadores de pacientes com doenças crônicas, pertencentes a área de abrangência de uma Unidade Básica de Saúde (UBS), que é referência para usuários do Programa de acompanhamento de Hipertensos e Diabéticos (HIPERDIA), localizada em um município da fronteira oeste do sul do Brasil.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a março de 2014, por meio de entrevista individual, no domicílio dos entrevistados. As entrevistas tiveram seu áudio gravado, e após o término foram transcritas literalmente. A amostragem por saturação foi utilizada para estabelecer o tamanho final de uma amostra de estudo, interrompendo a captação de novos componentes uma vez que novas informações nos produtos da análise não causariam modificações nos resultados anteriormente atingidos.¹⁴

Para análise dos dados, utilizou-se a Análise de Discurso (AD) na corrente francesa. A AD objetiva compreender o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de seus sentidos.¹⁰

Utilizaram-se símbolos ortográficos. Incluiu-se a materialidade aos discursos por meio de sinais ortográficos como - /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ///: pausa reflexiva muito longa;...: pensamento incompleto; # interrupção da fala do sujeito; []: explicação/correção da palavra ou frase incompleta; [...]: recorte de um trecho do discurso. As ferramentas analíticas como a metáfora, a paráfrase e a polissemia foram utilizadas a fim de demonstrar o processo discursivo e os efeitos de sentido que derivam do mesmo.

No intuito de subsidiar uma condução ética, esta pesquisa se ampara na legislação vigente que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos - Resolução N° 466/12⁽¹⁵⁾. O estudo foi aprovado pelo Comitê

Chaves OCS, Silveira A da, Predebon JCA et al.

de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Pampa, sob o número 490.258/2013. Para garantir o anonimato, foi utilizada a abreviatura FC, relativo à familiar/cuidador seguido de uma numeração aleatória.

RESULTADOS

Dentre os 14 entrevistados, 79% correspondem a mulheres e 21% a homens. Todos os familiares/cuidadores residem em Uruguaiana/RS. Quanto ao estado civil, 43% são casados, 29% solteiros, 7% viúvos e 7% divorciados.

A respeito do nível de escolaridade, 57% possuem o primeiro grau completo, 7% possuem o segundo grau completo e outros 7% possuem o ensino superior incompleto.

Em relação à caracterização socioeconômica, evidencia-se que 57% dos familiares/cuidadores ganham até um salário mínimo, enquanto 29% afirmaram possuir uma renda de dois a três salários mínimos.

A caracterização evidencia a presença de um cuidado predominantemente feminino, de mulheres casadas, com baixa escolaridade e renda. Usualmente, o papel do familiar cuidador é atribuído à mulher, possivelmente devido às normas culturais e sociais, de modo que as jovens devem cuidar dos filhos e, depois, quando mais velhas são responsabilizadas também pelo cuidado ao marido, idosos e adoecidos no núcleo familiar.⁴

Devido às demandas de cuidados de inúmeras horas diárias que os pacientes requerem, a maioria dos cuidadores não dispõem de tempo hábil para trabalhos remunerados, ocasionando uma incompatibilidade entre a realização e cumprimento de um trabalho fora do ambiente domiciliar (que ampliaria a renda mensal) e o cuidado do familiar, justificando-se o baixo nível socioeconômico da maioria dos cuidadores.⁸

DISCUSSÃO

A partir das enunciações dos familiares/cuidadores foi possível identificar a presença da abnegação, ou seja, os familiares renunciam as atividades cotidianas de sua vida, para exercer o cuidado, o que também acaba por atingir a rotina de toda a família, como pode ser visualizado a seguir:

[...] Tem que cuidar! [...] faço tudo pra ele, não saio, não deixo ele sozinho... [...] Chego [primeiramente] com os filhos, sempre cuidando, deixando de sair, tudo, por causa deles, a gente não pode abandonar. (FC2)

“Tem que cuidar”: vivências e saberes...

[...] Ah, quando eu não cuidava dela, eu caminhava, ficava assim, caminhando lá no centro, ocupando a minha vida. [...] (FC3)
Sim, porque a mãe era muito nova, tinha 15 anos. [...] é neta mas igual, a, agente tem um compromisso de cuidar, né? Deixei de trabalhar pra cuidar ela... [...] [expressão triste] (FC7)

Percebe-se o impacto que esses cuidados exercem na vida do familiar/cuidador, onde o mesmo priva-se de muitas atividades para dedicar-se exclusivamente ao cuidado, acreditando ser o responsável pela saúde do familiar.

O familiar/cuidador é aquele que coloca a necessidade do outro em primeiro lugar⁽¹⁶⁾. Tornar-se familiar/cuidador nem sempre é uma escolha, mas quando adota essa decisão, a pessoa possui uma composição de sentimentos. Dentre os mais destacados estão o cuidado como obrigação e o cuidado por amor.⁶ Essa experiência vem a significar, na maioria dos casos, abdicar de planos e sonhos em função de uma pessoa doente, totalmente dependente de alguém, seja por amor ou ainda por não haver outro familiar que esteja apto para assumir esse cargo. Tornar-se familiar/cuidador em âmbito domiciliar exige aprender a conviver com o sofrimento do próximo e, muitas vezes, ocultar a sua própria dor e suas necessidades.⁸

Sabe-se que o afeto entre o sujeito que cuida e o familiar é essencial, porém não garante a com[...]. *É, quando minha mãe ficou viúva, (lágrimas nos olhos) [...] eu me senti na obrigação de cuidar dela, porque é uma criança [metaforicamente], né? Que depende de outra pessoa... [...] (FC6)*

[...] Nós somos casados fazem trinta e cinco anos [...] A rotina é grande e pesada, né? [...] (FC10)

[...] Eu fico com ela, sou só eu de filha. [...] obrigação minha né?! (risos) Tem que ser eu [...] (FC12)

Competência para o cuidado. Com a orientação e apoio obtidos dos profissionais da saúde, o familiar cuidador aprende gradualmente a operacionalizar as demandas necessárias e administrar os problemas que se apresentam durante o manejo do paciente⁽⁸⁾, tornando possível a recuperação e o tratamento no domicílio.⁶ Neste contexto, identificou-se ainda a abnegação social, esse tipo de renúncia está pautada no grau de parentesco e muitas vezes por ser a única opção de familiar/cuidador:

O familiar/cuidador frequentemente sente-se despreparado para esta função, mas como a decisão envolve todo o conjunto familiar, este influencia na decisão de quem vai cuidar ou quem tenha mais disponibilidade. Assim, a

Chaves OCS, Silveira A da, Predebon JCA et al.

“Tem que cuidar”: vivências e saberes...

determinação em ser cuidador pode gerar um alto nível de estresse, visto que ele não decidiu espontaneamente assumir essa função.¹⁰⁻⁷

O cuidado vem da somatória de esforços desses familiares/cuidadores, que realizam um cuidado cotidiano, e passam a abdicar de suas atividades profissionais e dos desejos pessoais, em prol da manutenção da vida e sobrevivência do familiar⁽¹⁸⁾. O lazer e divertimento são as atividades mais atingidas, uma vez que os familiares incapacitados requerem, em grande parte, cuidados nas vinte e quatro horas diárias, fato que dificulta a existência de momentos de relaxamento para o cuidador.⁶

Os familiares/cuidadores evidenciaram que aprenderam a cuidar em casa, a partir do seu vivido pessoal. Essa prática está pautada no saber da experiência feita, ou seja, com o passar dos anos, a prática faz com que os familiares estejam aperfeiçoando e descobrindo novas estratégias para cuidar.

As significações acerca de si mesmo, enquanto familiar cuidador, incluídos os papéis que desempenha no núcleo familiar e na sociedade, passam por um processo de resignificação, estabelecendo um novo papel para si. Os mecanismos ou estratégias elaboradas pelos cuidadores representam sua sobrevivência diante da situação que se apresenta em suas vidas e, com o passar do tempo, eles vão adquirindo prática no seu fazer e sabedoria para enfrentar a situação.⁶

A seguir apresentam-se as enunciações dos familiares sobre os diversos saberes para o processo de cuidado no domicílio:

[...] O dia a dia acho que me ensinou ter mais experiência com ela, lidar com ela...

[...] eu aprendia, com a minha vó, acho que com a minha vó que me passou. [...] eu aprendi com a minha vó e, sozinha, lidando ali com ela, cada dia eu ia aprendendo um pouquinho, cada dia a gente aprende, vai... vai se desenvolvendo [...] (FC6)

[...] Eu saí de perto dos meus pais com dez anos pra morar com um irmão meu, daí a gente tinha que aprender! Pra fora a gente tinha que aprender tudo e mais um pouco [...] praticamente sozinho. (FC10)

Os familiares/cuidadores aprenderam a realizar os cuidados com a prática cotidiana, com a vivência diária, ou seja, pela necessidade de cuidar de um familiar doente no domicílio. A arte de cuidar é um fato que ocorre naturalmente, o familiar/cuidador pode vir a transformar os saberes práticos em saberes científicos ao ser preparado para tal ato.¹⁶ O processo de cuidado desenvolvido pelo familiar/cuidador advém de estratégias para conservação da sua sobrevivência,

respaldado pelo conhecimento adquirido com a experiência/vivência sucedida da sua prática cotidiana.¹⁸

Os cuidados desenvolvidos pelos familiares/cuidadores vão se aperfeiçoando com o passar do tempo, visto que as patologias crônicas necessitam de acompanhamento durante toda vida. Nesse sentido, o cuidado vai sendo lapidado e fortalecido nas vivências do familiar cuidador:

[...] Foi passando adiante né? Porque a vó ensinou a tia [a cuidar], depois ensinou eu [...] Ai lá [no hospital] a vó aprendeu [a cuidar], e com o tempo depois ela passou [os cuidados] pra mim... (FC11)

Os familiares/cuidadores são reconhecidos como parceiros importantes no cuidado, pois são elos de comunicação com os demais membros familiares. É por meio dessa comunicação que as dúvidas são expostas e os problemas decorrentes da inexperiência da família com a nova situação apresentada são conhecidos.⁶

A partir das questões elencadas sobre as rotinas de cuidados do familiar/cuidador foi possível constatar uma variedade de cuidados. Na maioria das vezes, o familiar/cuidador se prende a artifícios que acredita serem os melhores, pois trazem maior conforto e uma vida mais digna para o familiar doente. Como pode ser visualizado nas falas que seguem:

[...] Eu levanto ele de manhã, eu faço a higiene dele, eu do o café, aí eu coloco algum lazer dele de música, televisão [...] sempre quando eu posso que tem alguma atividade na cidade eu procuro levar ele pra participar, pra incluir ele na sociedade. (FC9)

O café, o lanchinho, o alimento dele, a roupa essas coisas é eu que cuido, cuidar pra ele não cair [...] cuidar quando ele sai a caminhar por que ele cai, saio junto com ele. [...] levo na frente [de casa] ele senta, aí levanta de novo eu trago ele, sempre cuidando dele, né?! (FC14)

Pode-se perceber muitos cuidados denominados simples ou cotidianos para os profissionais de enfermagem que fazem toda a diferença no cotidiano do paciente com doenças crônicas e seus familiares.

Os cuidados são classificados como cuidados cotidianos habituais e cuidados de reparação da vida. Os cuidados cotidianos são aqueles que sustentam a vida, reabastecendo-a de energia de natureza física, química ou alimentar, afetiva ou psicossocial. Já os cuidados de reparação asseguram a continuidade da vida, ajudam a superar obstáculos tais como as doenças, os acidentes, a fome entre outros tipos de cuidados.¹⁹

Os cuidados praticados pela família têm por finalidade a preservação da vida de seus membros para obter o desenvolvimento pleno de seus.²⁰

Muito além desses cuidados considerados básicos, foi possível observar que alguns familiares/cuidadores realizam cuidados mais complexos, como referidos a seguir:

[...] passo a noite me levantando, olhando ela né? [...] pra ela não se afogar, tem que tá com a cama levantada, tudo, porque ela é uma pessoa que teve na UTI né [...] dar todos os remedinho dela, depois os alimentos, eu mudo (troca de roupa) ela [...] (FC4)

[...] de manhã é eu que levanto, arrumo ela [...] passo a sonda nela [...] ajudo ela a se vestir, coloco na cadeira e só. [...] (FC13)

Os cuidados mais específicos necessitam um maior entendimento da técnica por parte do familiar/cuidador, revelando o quanto se faz necessário exercer um olhar amplo dos profissionais da saúde, a fim de verificar se esses procedimentos estão sendo realizados de forma correta, e a não observância pode acarretar graves problemas de saúde.

Nesse sentido, a capacitação do familiar/cuidador é uma necessidade da sociedade, considerando o envelhecimento da população e a crescente incidência de doenças crônico-degenerativas.²¹ Na relação entre o enfermeiro e o cuidador familiar deve se fazer presente um espaço de educação, no qual a assistência seja feita por meio de um trabalho educativo instrumentalizado por saberes e técnicas que visem a proximidade física, a criatividade, o respeito pelos costumes e culturas e o preparo da família para assumir os cuidados com a saúde do paciente.⁶ Aos enfermeiros fica o desafio de elaborar estratégias de aproximação com essas pessoas através da formação de grupos de apoio aos cuidadores e o fortalecimento dos que já existem. Isso significa construir espaços para o diálogo, a exposição de dificuldades, o esclarecimento de dúvidas e a prática do acolhimento.⁶

Acredita-se que o apoio e a identificação dos sentimentos vivenciados pelos cuidadores e pelo paciente são fundamentais na atenção a eles destinada. Faz-se necessário que se ofereça suporte emocional ao paciente e ao cuidador, objetivando facilitar esse processo e melhorar sua qualidade de vida.⁹

A partir dos fatores citados, o familiar/cuidador é um aliado de extrema importância no processo de cuidar no domicílio, tornando-se uma espécie de unidade de cuidado junto com o paciente pela equipe de saúde. Assim, o enfermeiro deve

inteirar-se das vivências do paciente e também do familiar/cuidador, compreendendo assim os problemas enfrentados por ele diariamente, para assim haver a possibilidade de realizar intervenções num contexto sistemático, valorizando as situações físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas.²²

CONCLUSÃO

Por meio deste estudo foi possível constatar que, muitas vezes, ser o cuidador principal está condicionado aos laços consanguíneos e ao nível de aproximação do familiar com o paciente que possui doença crônica. Salienta-se o impacto da doença crônica na vida do familiar/cuidador que vem a assumir a responsabilidade do cuidar, onde abnega de suas atividades pessoais, para o desenvolvimento do cuidado cotidiano do familiar com doença crônica.

Ao realizar as tarefas diárias de cuidado, esses familiares/cuidadores acabam desenvolvendo habilidades, pautados em um saber da experiência feita, onde os familiares cuidam e aprendem a cuidar, por meio de seu vivido. As buscas constantes pelo aperfeiçoamento desses cuidados estão implicadas na conservação da vida do paciente com doença crônica.

Recomenda-se que a Enfermagem elabore estratégias para se aproximar desses familiares/cuidadores, pois os mesmos necessitam de cuidados especiais juntamente aos pacientes com doenças crônicas de saúde, em vista da diversidade de cuidados que desempenham além do desgaste físico e emocional, atrelados a função de ser familiar/cuidador.

Por fim, almeja-se que as contribuições desse estudo, sirvam para a melhoria das condições de atendimento na atenção primária, visto que o serviço deve ser a porta de entrada desses sujeitos, e que tem o compromisso de estar próximo aos usuários e seus familiares, resgatando o potencial de ser familiar/cuidador no espaço domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Organização mundial de saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília; 2003.
2. Witt WP, DeLeire T. A Family perspective on population health: the case of child health and the family. WMJ Autor Manuscript [Internet]. 2009 Aug [cited 2014 Sept]; 108(5):240-45. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2871389/pdf/nihms182356.pdf>

Chaves OCS, Silveira A da, Predebon JCA et al.

“Tem que cuidar”: vivências e saberes...

3. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Impr]. 2012 Oct [cited 2014 Sept];16(4):781-788. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n4/20.pdf>
4. Cardoso L, Galera SAF, Vieira MV. O cuidador e a sobrecarga do cuidado à saúde de pacientes egressos de internação psiquiátrica. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 Jan [cited 2014 Sept];25(4):517-23. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/06.pdf>
5. Flores EG, Rivas ER, Seguel FP. Nível de sobrecarga em El desempeño Del rol Del cuidador familiar de adulto mayor com dependência severa. *Cienc enfer*. [Internet]. 2012 Apr [cited 2014 Sept]; XVIII(1):29-41. Available from: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n1/art_04.pdf
6. Machado ALG, Jorge MSB, Freitas CHA. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009 Mar-Apr [cited 2014 Sept]; 62(2):246-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a12v62n2.pdf>
7. Pinto JMS, Nations MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2012 Mar [cited 2014 Sept]; 17(2):521-30. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n2/a25v17n2.pdf>
8. Bocchi SCM, Cano KCU, Baltieri L, Godoy DC, Spiri WC, Juliani CMCM. Moving from reclusion to partial freedom: the experience of family caregivers for disabled elderly persons assisted in a Day care Center. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2010 Aug [cited 2014 Sept];15(6):2973-2981. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n6/a36v15n6.pdf>
9. Oliveira S, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Moraes NA, Ludtke MF, Cassel PA. Internação domiciliar do paciente terminal: o olhar do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 July [cited 2014 Sept];33(3):104-110. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v33n3/14.pdf>
10. Santos LR, Leon CGRMP, Funghetto SS. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2011 July [cited 2014 Sept];16(1):855-863. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16s1/a17v16s1.pdf>
11. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2011 July [cited 2014 Oct];16(Supl.1):945-55. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v16s1/a26v16s1.pdf>
12. Schosler T, Crossetti MG. Cuidado domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. *Texto*

contexto-enferm [Internet]. 2008 Apr-June [cited 2014 Oct];17(2):280-87. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/09.pdf>

13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo (SP), Hucitec. 12th ed. 2010; 407p.
14. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes; 2008.
15. Resolução Nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. June 2013.
16. Santos SMA. *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Alínea: São Paulo. 2010; p.228.
17. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NMO, Brondani CM, Budó MLD, Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 Mar [cited 2014 Oct]; 33(1):147-56. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v33n1/a20v33n1.pdf>
18. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto contexto-enferm* [Internet]. 2013 Oct-Dec [cited 2014 Oct]; 22(4):1106-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/29.pdf>
19. Collière MF. *Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa (PT), Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.
20. Elsen I. *Concepto of health and illness and related behaviour among families living a brasilian fishing village*. [Tese] Ciências de Enfermagem - University of California, San Francisco, 1984.
21. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. *Refletindo sobre quem é o cuidador familiar*. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2008 Jan-Mar [cited 2014 Oct];13(1):118-23. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v13i1.11972>
22. Inocenti A, Rodrigues IG, Miaso AI. *Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos*. *Rev eletrônica enferm* [Internet]. 2009 Dec [cited 2014 Oct];11(4):858-65. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf

Submissão: 23/11/2014

Aceito: 09/09/2015

Publicado: 01/10/2015

Correspondência

Andressa da Silveira
Rua Prado Lima, 2280/402
Bairro Nova Esperança
CEP 97510420 – Uruguaiana, RS, Brasil