



ARTIGO ORIGINAL

AUTOCUIDADO DO CUIDADOR DE ADOECIDOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DOMICILIARES

SELF-CARE OF THE CAREGIVER OF THE SICK IN ADEQUATE PALLIATIVE ONCOLOGICAL HOME CARE

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR DE ENFERMOS EN CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DOMICILIARIOS

Jamil Michel Miranda do Vale¹, Antônio Corrêa Marques Neto², Lucialba Maria Silva dos Santos³, Mary Elizabeth de Santana⁴

RESUMO

Objetivo: conhecer as necessidades de autocuidado de familiares cuidadores frente ao cuidado de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares e propor estratégias a esses cuidadores para a realização do autocuidado. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, realizou-se a coleta de dados por meio de uma entrevista com base nos requisitos de autocuidado de Dorothea Orem. Submeteram-se os materiais gerados a processos analíticos preconizados pela Análise de Conteúdo na modalidade Análise Temática. **Resultados:** definiram-se duas categorias temáticas: Categoria 1 - Ser cuidador: sobrepeso e qualidade de vida e Categoria 2 - A necessidade de cuidado do outro como obstáculo para o próprio cuidado. **Conclusão:** constatou-se que as necessidades de autocuidado dos cuidadores estão ligadas ao sono e repouso inadequados, alimentação e hidratação ineficazes, interação social prejudicada, risco à saúde, vulnerabilidades socioeconômicas e falta de instrução. Traçaram-se estratégias sugestivas para a realização do autocuidado voltadas para essas necessidades consideradas como fortes fatores contributivos para o avanço dos estudos voltados para o autocuidado. **Descritores:** Autocuidado; Cuidadores; Cuidados Paliativos; Neoplasias; Enfermagem; Visita Domiciliar.

ABSTRACT

Objective: to know the self-care needs of family caregivers regarding the care of patients with palliative care at home and propose strategies to these caregivers for self-care. **Method:** this is a qualitative, descriptive study, the data was collected through an interview based on Dorothea Orem's self-care requirements. The generated materials were submitted to analytical processes recommended by Content Analysis in the Thematic Analysis modality. **Results:** two thematic categories were defined: Category 1 - Being a caregiver: overweight and quality of life and Category 2 - The need for care of the other as an obstacle to one's care. **Conclusion:** it was found that the caregiver's self-care needs are related to inadequate sleep and rest, ineffective feeding and hydration, impaired social interaction, health risk, socioeconomic vulnerabilities and lack of education. Strategies suggestive for the realization of self-care focused on these needs were considered as strong contributory factors for the advancement of studies focused on self-care. **Descriptors:** Self-Care; Caregivers; Palliative Care; Neoplasms; Nursing; House Calls.

RESUMEN

Objetivo: conocer las necesidades de autocuidado de los familiares cuidadores frente al cuidado de enfermos em cuidados paliativos oncológicos domiciliarios y proponer estrategias a los cuidadores para la realización del autocuidado. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, descriptivo, se realizo la recolección de datos a través de una entrevista basada en los requisitos de autocuidado de Dorothea Orem. Se sometieron los materiales generados a procesos analíticos preconizados por el Análisis de Contenido en la modalidad Análisis Temático. **Resultados:** se definieron dos categorías temáticas: Categoría 1 - Ser cuidador: sobrepeso y calidad de vida y Categoría 2 - La necesidad de cuidado del otro como obstáculo para su propio. **Conclusión:** e verifico que las necesidades de autocuidado de los cuidadores están relacionadas al sueño y de descanso inadecuados, alimentación e hidratación ineficaces, interacción social perjudicada, riesgo a la salud, vulnerabilidades socioeconómicas y falta de instrucción. Se plantearon estrategias sugestivas para la realización del autocuidado dirigidas a la necesidades consideradas como fuertes factores contribuyentes para el avance de los estudios dirigidos al autocuidado. **Descritores:** Autocuidado; Cuidadores; Cuidados Paliativos; Neoplasias; Enfermería; Visita Domiciliaria.

^{1,2,3}Universidade Federal do Pará/UFPA. Belém (PA), Brasil. ORCID : <https://orcid.org/0000-0002-1787-1342> E-mail: jamilvale@hotmail.com ORCID : <https://orcid.org/0000-0001-7076-3693> E-mail: antoniocmn@yahoo.com.br ORCID : <https://orcid.org/0000-0003-4603-4567> E-mail: lucialbasilva@hotmail.com ORCID : <https://orcid.org/0000-0002-3629-8932> E-mail: betemary@terra.com.br

Como citar este artigo

Vale JMM do, Marques Neto AC, Santos LMS dos, Santana ME de. Autocuidado do cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos. Rev enferm UFPE on line. 2019;13:e235923 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.235923>

INTRODUÇÃO

Conceitua-se o câncer como um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo.¹

Considera-se esta como 'uma doença' de difícil aceitação que traz, para o sujeito que a manifesta, alterações físicas e psicológicas e interferências no meio social, já que está imersa em um contexto cuja temática se entende socialmente como um sinônimo de sofrimento e morte.²

Verificou-se que, nas últimas décadas, o câncer ganhou grandes proporções, transformando-se em um problema de saúde pública mundial, sendo a segunda principal causa de morte no mundo, responsável por 9,6 milhões de mortes em 2018. Salienta-se que, em nível global, uma em cada seis mortes se relaciona à doença;³ em decorrência disso, cada vez mais se encaminham pacientes aos cuidados paliativos.⁴

Regulam-se, na Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), instituída pela Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, ações globais de promoção, proteção e recuperação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, e define-se que o dever do Estado é ofertar e orientar tecnicamente os cuidados paliativos com assistência ambulatorial, disponibilizando internação, assistência domiciliar e controle da dor com o fornecimento de fármacos opiáceos.⁵

Evidencia-se que o paciente internado deseja estar em casa, sendo este desejo uma manifestação não somente da necessidade do adoecido de se sentir mais à vontade em seu ambiente e cotidiano, mas da garantia de uma assistência multiprofissional que o alcance no domicílio e projete sobre ele um olhar global que vá além da doença e contemple a necessidade de humanizar a morte e o cuidado.⁶

Enfatiza-se que tal desejo está atrelado, principalmente, à necessidade de se estar junto da família, contudo, o adoecimento de um ente acarreta a reestruturação da família para que novos papéis sejam assumidos; é neste momento que surge a figura do cuidador, o qual, geralmente, é um integrante do próprio núcleo familiar: a mãe, até então, cuidadora da família, ao adoecer, passa a ser cuidada por seus filhos; o pai passa a ser cuidado pela esposa ou filhos. Assumem-se, naturalmente, esses novos papéis pelos familiares, sem questionamento sobre o desejo, a disponibilidade e o querer do cuidador, não havendo, muitas vezes, um acordo explícito

entre os familiares na escolha de quem irá prover os cuidados ao adoecido.⁷

Verifica-se que o familiar cuidador acaba abdicando do seu próprio cuidado para cuidar do seu familiar adoecido, sendo necessário ajudá-lo a encontrar alternativas que visem a reduzir o estresse sentido. Entende-se que esse fato ocorre devido ao cuidador ter que assumir sozinho as responsabilidades pelos cuidados, quando o outro membro da família só se faz presente de forma esporádica e fragmentada. Avalia-se que esse cuidador perde energia, apresenta-se cansado e emocionalmente esgotado, comprometendo a qualidade do cuidado prestado.²⁻⁸

Pontua-se, nessa perspectiva, que a Enfermagem, como profissão do cuidado e educadora em saúde que atua diretamente na prevenção de agravos, é uma das grandes responsáveis por estimular, no cuidador, a necessidade do autocuidado. Aponta-se que o papel da Enfermagem, como promotora do restabelecimento da saúde dos indivíduos, deve ser incentivar a implementação de práticas assistenciais e educativas que valorizem o ato de se autocuidar, prestando uma assistência pautada na atenção multiprofissional da equipe não só ao paciente, mas ao cuidador deste.⁹

Define-se o autocuidado como uma função regulatória, em que se permite que as pessoas realizem sozinhas atividades voltadas à preservação da vida, saúde, desenvolvimento e bem-estar. Compreende-se que conceituar o autocuidado e estabelecer as necessidades e atividades relacionadas são essenciais para se compreender a maneira como as pessoas se beneficiam das intervenções de Enfermagem.¹⁰ Sabe-se que o autocuidado deve ser aprendido e aplicado de forma deliberada e contínua ao longo do tempo, sempre alinhado com as necessidades de regulação que os indivíduos têm em suas fases de crescimento e desenvolvimento, estado de saúde, características de saúde ou fases de desenvolvimento específicas, fatores ambientais e níveis de consumo de energia.¹¹

Defende-se, neste sentido, que, na Enfermagem, se deve agir junto ao familiar cuidador do adoecido em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, entre outras atitudes, na estimulação da prática do autocuidado, uma vez que se preconiza, além da busca pela qualidade de vida dos familiares de adoecidos, o suporte a estes familiares no período de enfrentamento da doença e, se necessário, durante a fase de luto.⁸

Vem-se discutindo a família como uma peça-chave nos cuidados paliativos de pacientes com câncer em várias áreas e contextos sociais, e no setor saúde não é diferente, sendo que o trabalho com o familiar é uma das estratégias mais significativas, uma vez que, além de ser um espaço em que se proporciona a proteção, onde os

seus membros sentem pertencer a um grupo unido por laços de amor e afeto, também se define como um sistema de saúde para os seus integrantes.¹² Entende-se que, a partir do momento em que se reconhece este como um agente fundamental na prestação dos cuidados paliativos, surge a necessidade de se intervir na melhoria da qualidade de vida do cuidador, ensinando-lhe a cuidar não somente de seu familiar adoecido, mas a realizar o seu autocuidado.

OBJETIVO

- Conhecer as necessidades de autocuidado de familiares cuidadores frente ao cuidado de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares e propor estratégias a esses cuidadores para a realização do autocuidado.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo descritivo, realizado com dez familiares cuidadores de adoecidos pelo câncer em cuidados paliativos oncológicos domiciliares, vinculados ao Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) do Hospital Ophir Loyola (HOL), localizado no município de Belém (PA), referência em Oncologia na região Norte, que presta assistência hospitalar e domiciliar em cuidados paliativos.

Configuraram-se como critérios de inclusão do estudo: familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares cadastrados no SAD do HOL; maiores de 18 anos; residindo na cidade de Belém e região metropolitana. Excluíram-se do estudo: cuidadores cujos familiares adoecidos se encontravam internados na instituição hospitalar ou que vieram a óbito e cuidadores contratados que não pertenciam à família.

Operacionalizou-se a pesquisa em três etapas: na primeira, realizou-se uma revisão de literatura acerca dos temas-chave estruturantes deste estudo com o objetivo de aprofundar conhecimentos, especificidades relacionadas à temática e definir possibilidades na abordagem das categorias levantadas por meio das entrevistas.

Procedeu-se, na segunda etapa, à observação das visitas domiciliares junto à equipe de cuidados paliativos do HOL, de segunda a quinta-feira, das 9h às 12h, conforme o protocolo institucional, com o posterior agendamento de retorno para a realização da entrevista semiestruturada com os familiares cuidadores, sendo este o último momento desta etapa.

Elaborou-se, para a coleta, um roteiro de questões abertas aos familiares cuidadores a fim de se conhecerem as necessidades de autocuidado dos mesmos frente ao processo de cuidar de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos

domiciliares de maneira a identificar as demandas de autocuidado destes cuidadores e propor estratégias para a realização do autocuidado. Coletaram-se, para tanto, informações socioeconômicas dos participantes, como o sexo, a idade, o estado civil, o nível de escolaridade, a ocupação, a renda, o quantitativo de moradores na residência, o grau de parentesco com o adoecido e informações relativas aos *deficits* de autocuidado apresentados por estes cuidadores com base na Teoria de Orem. Gravaram-se e transcreveram-se, após estes procedimentos, as entrevistas na íntegra, sendo que o tempo de realização das mesmas variou entre 29 minutos e uma hora e 22 minutos.

Constituiu-se a terceira etapa por um instrumento norteador para a orientação de análise do autocuidado, cujos dados se agruparam da seguinte forma: 1) fatores socioeconômicos; 2) necessidades de autocuidado elencadas nos requisitos de autocuidado de Dorothea Orem, perpassando os *deficits* de autocuidado e os sistemas de Enfermagem.

Coletaram-se os dados no período de setembro de 2015 a março de 2016. Registra-se que, no início da coleta, havia um total de 16 adoecidos cadastrados no SAD do hospital, recebendo atendimento da equipe de assistência domiciliar, cada um com um familiar cuidador autodeclarado. Admitiram-se, em um primeiro momento, todos os participantes, conforme os critérios de inclusão e exclusão, porém, antes do primeiro contato com os mesmos, seis dos adoecidos foram a óbito, necessitando-se da retirada dos familiares cuidadores destes pacientes da pesquisa e finalizando-se a amostra com um total de dez familiares cuidadores.

Submeteram-se os materiais gerados, a partir dos dados coletados, a processos analíticos preconizados pela Análise de Conteúdo Temática. Faz-se este método parte do conjunto de técnicas utilizadas para a análise da comunicação e entende-se o conteúdo como um meio de compreensão de significados implícitos nas mensagens.¹³

Ressalta-se que, para se fortalecerem as etapas supracitadas e se nivelarem os achados à Teoria de Orem, as categorias deste estudo receberam o embasamento teórico de diversos autores que se reportam ao autocuidado, levando-se em consideração o que preconizou Dorothea Orem, sendo que a última categoria sofreu, de forma direta, a discussão pautada nos três requisitos ou exigências desta teoria: requisitos de Autocuidado Universal, requisitos de Autocuidado Desenvolvimental e requisitos de Autocuidado por Desvios de Saúde interligados à abordagem dos *Deficits* de Autocuidado. Avalia-se que, desta forma, foi possível, após se identificarem as demandas de autocuidado dos familiares

cuidadores, propor estratégias aos mesmos para a realização do autocuidado.

Respeitaram-se os princípios éticos que regem as pesquisas envolvendo seres humanos, e submeteu-se este estudo à análise do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP/ICS/UFGA), aprovando-o sob o parecer 518.778/2014.

RESULTADOS

Identificaram-se os familiares cuidadores pela letra E, de “entrevistado”, e por números sequenciais, mantendo-se a ordem de realização das entrevistas: E1 a E10. Aponta-se que, dos dez informantes, todos eram do sexo feminino, com idades entre 18 e 61 anos, cinco eram solteiras, quatro, casadas e uma estava em uma união estável, e o nível de escolaridade variou entre o Ensino Fundamental incompleto e pós-graduação. Compreendeu-se a renda entre um e oito salários mínimos, com uma quantidade entre duas e oito pessoas residindo na casa. Salienta-se, em relação ao grau de parentesco das cuidadoras com os familiares adoecidos, que oito eram filhas, uma, esposa e uma, irmã, sendo que sete cuidam de familiares adoecidos do sexo masculino e três, do sexo feminino. Obteve-se, quanto às ocupações, que três das participantes eram do lar, sendo uma delas aposentada; duas, estudantes; uma, auxiliar operacional; uma, professora; uma, enfermeira; uma, assistente social e uma, gerente de restaurante.

Verificou-se que, entre estes e outros dados importantes, após a leitura exaustiva das transcrições, a partir da análise dos dados, elencaram-se duas categorias temáticas e as suas respectivas subcategorias, em que a categoria 1, **Ser cuidador: sobrepeso e qualidade de vida**, contou com duas subcategorias: *Sinônimos do cuidado: do amor à dor* e *O papel assumido e a mudança na trajetória de vida*, e a categoria 2, **A necessidade de cuidar do outro como obstáculo para o próprio cuidado** se constituiu por apenas uma subcategoria denominada ***Demandas de autocuidado do cuidador: estratégias sugestivas para a realização do autocuidado.***

♦ Ser cuidador: sobrepeso e qualidade de vida

Observou-se, por meio dos relatos das informantes, que cuidar de um familiar adoecido em cuidados paliativos requer muita disposição, empenho, amor e compromisso; entretanto, o cotidiano carregado de responsabilidades oriundas do ato de cuidar, que, na maioria das vezes, não se restringe somente ao adoecido, mas à família de forma geral, provoca mudanças na trajetória de vida das cuidadoras, além de uma sobrecarga difícil de superar por meios próprios, sem

incentivo e orientações adequadas, o que acaba interferindo diretamente na qualidade de vida.

♦ Sinônimos do cuidado: do amor à dor

Entende-se que o ato de cuidar, para os familiares é marcado por sentimentos e significados que se configuram em uma atitude de amor permanente e inesgotável, onde o sentimento é a base para a dispensação de um cuidado satisfatório, independentemente das demais situações vivenciadas. Considera-se, também, como uma forma de proteger o adoecido, bem como uma obrigação associada ao sentimento de gratidão diante deste, da vida e dos outros, principalmente, por ele ser uma parte fundamental do núcleo familiar.

Eu tenho prazer de cuidar dele porque sempre foi o amor da minha vida e, para mim, cuidar dele é amar acima de tudo [...]. (Entrevistado 1)

[...] às vezes, eu nem gosto que outra pessoa fique com ela. Eu já sei como ela gosta das coisas, então, eu já fico aflita quando tenho que sair e deixar ela com alguém, aí, eu até evito porque eu tenho o compromisso de cuidar dela [...]. (Entrevistado 8)

Eu sempre botei na minha cabeça: a minha mãe trocava a minha fralda, me limpava, então, chegou o momento, agora, de eu fazer por ela o que ela fez muito por mim. (Entrevistado 4)

Vivencia-se, entretanto, o cuidado, em muitos momentos, como uma atividade dolorosa, resultando em uma sobrecarga de estresse e tristeza; neste caso, a obrigação de cuidar expressa-se como uma função exaustiva.

Tem vezes que eu estou estourada, não dou conta nem de me mexer, mas eu tenho que cuidar dela mesmo assim. Tem dias que eu acho que nem vou dar conta, mas tem que dar um jeito. (Entrevistado 7)

O papel assumido e a mudança na trajetória de vida

Avalia-se que, a partir do momento em que as cuidadoras se viram nesta condição, na maioria das vezes, sem o apoio dos demais membros da família no cuidado ao adoecido, mudanças no cotidiano começaram a ocorrer e necessitou-se de novas adaptações. Observa-se que a maior parte abdicou de atividades que antes realizavam para si ou com a família e amigos para se dedicar ao cuidado do adoecido, fato este que influenciou diretamente a sua qualidade de vida. Registrou-se, também, o abandono do emprego para cuidar exclusivamente do adoecido, como relatado nas falas abaixo.

Agora, eu não tenho mais tempo para sair de casa com antes, eu até ia dar uma volta, às vezes, com as meninas no shopping, saía com as minhas irmãs, mas, agora, eu nem faço mais questão, porque, como sou só eu que cuido direto dele, tive que parar de fazer muitas coisas que eu gostava. (Entrevistado 1)

Eu deixei a minha família e me dediquei totalmente à minha mãe a ponto de eles

dormirem lá sozinhos e eu dormir com ela aqui. É um momento muito difícil para mim porque eu deixei o meu trabalho, deixei de ser dona de casa, mãe, esposa, para me dedicar 24 horas para minha mãe. (Entrevistado 4)

Relatou-se, também, o quanto essa responsabilidade afetou as relações interpessoais e sociais com familiares e amigos, sendo que o principal conflito ocorre pelo fato de os demais membros da família não auxiliarem no cuidado. Verifica-se que tudo isso desencadeou uma sobrecarga física e emocional evidente nas cuidadoras, que provocou o surgimento de outros problemas relacionados ao estresse, como se nota a seguir.

Meu convívio social mudou muito. Devido eu cantar, eu saía muito, e tinha muitos amigos, mas, por causa dele, eu tive que parar, já que não tenho ninguém pra me ajudar, aí, eu fui perdendo muitas coisas e muitos amigos. (Entrevistado 5)

Os outros irmãos também deveriam, pelo menos, no final de semana que eu estou trabalhando, procurar me ajudar, mas eles nunca se preocuparam com a mamãe do jeito que era pra ser. Eles quase nem vêm aqui, só ligam de vez em quando. Eu finjo que não ligo, mas, no fundo, me dá raiva, sabe? (Entrevistado 7)

Às vezes, eu sinto que estou adoecendo, então, são várias coisas ao mesmo tempo, você não precisa só está bem fisicamente, né, que aparentemente todos nós estamos bem fisicamente, mas, psicologicamente, que é a pior parte. (Entrevistado 7)

◆ A necessidade de cuidar do outro como obstáculo para o próprio cuidado

Pontua-se que, por meio dos relatos das informantes, tendo em vista que o cuidado dispensado se tornou uma prioridade em suas vidas, este cuidado é uma necessidade ininterrupta que influencia diretamente a capacidade de se cuidarem; desta maneira, a necessidade de cuidar do outro se transformou em um obstáculo para a realização do autocuidado, como se pode identificar nas falas abaixo.

Praticamente não me cuido, estou cuidando mais dele. Eu sei que eu tenho que me cuidar, mas, agora, ele é a prioridade. Às vezes, eu estou muito triste, com vontade de chorar, sem forças, mas eu tenho que passar para ele que ele está tudo bem e que ele vai ficar bem. (Entrevistado 1)

Eu deixei de cuidar de mim, da minha saúde. Não vou mais ao médico, não saio para passear, não estudo mais, não trabalho, não me cuido, sabe? Tem dias que a dedicação é tão grande que eu nem durmo, fico a madrugada toda do lado dela. Tem vezes que, quando chega no fim do dia, eu ainda nem tomei banho, só cuidando dela. (Entrevistado 4)

Relacionam-se diretamente, assim, as necessidades de autocuidado das cuidadoras aos

deficits de autocuidado apresentados por elas e, por isso, a Enfermagem deve se dispor a oferecer atenção aos cuidadores, ensinando o autocuidado por meio da educação em saúde. Identifica-se, neste momento, a transversalidade da teoria dos Sistemas de Enfermagem em todo o processo de autocuidado. Ressalta-se que, quando se questionaram as cuidadoras em relação ao que aprenderam sobre o cuidado de si e a forma como aprenderam, estas informaram que gostariam que fosse dada uma maior atenção ao cuidador, pois se sentem, muitas vezes, desamparadas pelos profissionais de saúde.

Se a equipe cuidasse do paciente, mas também desse uma atenção ao cuidador, seria bom para todos. Durante a visita, quando a equipe viesse visitar esse paciente, que também desse um atendimento para esse cuidador. A gente, às vezes, está precisando muito de uma boa orientação, de uma palavra de conforto, de algumas dicas, sabe? Então, é essa a situação que muitos cuidadores passam, às vezes, sozinhos, sem depender de ninguém, com muita sobrecarga em cima deles. As pessoas não param para olhar que o cuidador também adocece, fisicamente e psicologicamente. É preciso entender que nós, cuidadores, também precisamos de cuidado. (Entrevistada 4)

◆ Demandas de autocuidado do cuidador: estratégias sugestivas para a realização do autocuidado

Classificaram-se as demandas de autocuidado apresentadas pelas cuidadoras segundo a Teoria de Orem, que traz, em sua abordagem, as exigências ou requisitos para o autocuidado Universal, Desenvolvimental e por Desvios de Saúde.

Relacionam-se as *Demandas de Autocuidado Universais* apresentadas pelas cuidadoras ao sono e repouso, alimentação/hidratação, interação social e risco à saúde, em que, por meio do comportamento das mesmas, se geraram problemas ligados a diversos fatores que afetam o autocuidado. Apresentaram-se estes fatores associados ao sono e repouso e alimentação/hidratação prejudicados, em oito das dez cuidadoras, em situações como: poucas horas de sono/descanso; perda de peso; alimentação irregular e inadequada (com menos de três refeições ao dia) e má ingestão hídrica, conforme a fala a seguir.

Não durmo bem, não, durmo pouco. Ela acorda muitas vezes de madrugada e chama meu nome. Aí, eu sempre fico conversando com ela até ela dormir. Quando eu pego no sono, ela já está me chamando de novo. Me alimento mal, também, e bebo pouca água. Tem dias que eu acho que bebo só um copo de água. Antes, eu me alimentava melhor. Aí, já perdi sete quilos com toda essa correria. (Entrevistada 4)

Salienta-se, em relação à interação social, que todas as pesquisadas se apresentam com tempo

para lazer diminuído ou inexistente, não realizam mais atividades como conversar e/ou sair com familiares e amigos, se sentem tristes frequentemente, possuem autoestima baixa e não praticam atividade física.

Eu não tenho tempo para sair, sabe? Antes, eu ainda saía para conversar e me divertir com amigos e algumas pessoas da família, fazia uma caminhada, mas, agora, não posso. Às vezes, eu fico triste, porque só sou eu, ela e a televisão aqui. Tem dias que eu fico mais triste ainda quando penso o dia de ela me deixar [choro]. (Entrevistada 10)

Desenvolveu-se, em relação ao risco à saúde, em quatro das cuidadoras, alguma patologia em decorrência da sobrecarga do cuidado e, em seis, intensificaram-se os problemas de saúde pré-existentes, além de as pesquisadas não realizarem consultas e exames periodicamente.

Então, foram vários problemas, eu adoeci um atrás do outro, eu peguei reumatismo infeccioso; depois, eu peguei problema no estômago, eu peguei enxaqueca crônica, não posso me aborrecer muito senão caio de cama por causa da dor de cabeça. (Entrevistada 5)

Eu não faço exames como deveria. Faz tempo que não me consulto também. E pior que eu tenho problema proctológico e percebi que deu uma piorada nesse tempo todo. (Entrevistada 6)

Associam-se as *Demandas de Autocuidado Desenvolvimentais*, principalmente, ao fato de as cuidadoras desenvolverem o cuidado do adoecido sozinhas, por estarem submetidas a intensos conflitos familiares e sofrerem estresse físico e psicológico com frequência, a exemplo da fala da cuidadora a seguir.

Eu cuido dele sozinha, sempre cuidei desde o início. Meus irmãos nem aparecem aqui. Acho que eles deveriam, pelo menos, ligar para saber como ele está, sabe? Mas, sou só eu mesma aqui no batente. Para te falar a verdade, eu sinto raiva deles. A gente briga muito por causa disso. Eu me estresso, choro, até adoecer. Às vezes, eu acho que não vou dar conta e dá vontade de desistir. (Entrevistada 5)

Relacionaram-se, em relação às *Demandas de Autocuidado por Desvios de Saúde*, os fatores ao fato de as cuidadoras possuírem agravos de saúde que afetam as suas necessidades humanas básicas (NHB), além de fatores relacionados às suas vulnerabilidades socioeconômicas.

Eu não me cuido porque não tenho tempo e os meus problemas de saúde vão só aumentando, aumentando... Não como direito, não durmo bem, não saio de casa pra me divertir, enfim. (Entrevistada 10)

O que mais me desespera, às vezes, é quando ela passa mal. Como nem sempre tem ambulância, eu tenho que dar um jeito de levar ela, mas a condição financeira é pouca e, às vezes, não tenho como pagar um táxi. Isso me deixa muito mal, sabe? (Entrevistada 8)

Elaboraram-se, para cada demanda de autocuidado que emergiu, estratégias sugestivas para a realização do autocuidado das cuidadoras voltadas para a realidade das mesmas, com o objetivo, por meio de atitudes simples, de promover uma mudança de comportamento e a transformação da forma de cuidar de si e do outro. Utilizou-se, como base de formulação, para tais estratégias sugestivas, o Caderno de Atenção Domiciliar do Programa Melhor em Casa e o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde.

♦ Estratégias para o Autocuidado Universal

Sugeriram-se às cuidadoras, para as demandas de Autocuidado Universal, em relação ao fator *poucas horas de sono/descanso*, medidas para prevenir a insônia como: realizar atividades relaxantes antes de deitar, incluindo banho nos pés, massagem nos músculos do dorso, panturrilha e pés; diminuir a luminosidade do ambiente antes do sono e dar preferência para camas macias e confortáveis.

Faz-se necessário que as cuidadoras sejam orientadas quanto às táticas que possam ser desenvolvidas para a manutenção do equilíbrio entre as atividades e o descanso; para isso, a cuidadora precisa administrar o seu tempo de maneira que haja, pelo menos, um intervalo de descanso entre as atividades mais pesadas desenvolvidas.

Apontou-se, em relação à perda de peso, alimentação irregular e inadequada (com menos de três refeições ao dia) e *má ingestão hídrica*, aumentar e variar o consumo de frutas, legumes e verduras, bem como reduzir o consumo de alimentos com alto teor lipídico, como as carnes que apresentam gordura aparente (muitas pesquisadas relataram o consumo destes alimentos), enlatados, como salsicha e mortadela, além de frituras e salgadinhos. Deve-se fazer, pelo menos, três refeições e um lanche por dia, sem 'pular' as refeições; isso ajudará na redução da perda de peso, pois se estará ingerindo o necessário diariamente e com qualidade.

Torna-se necessário, também, que as cuidadoras bebam, no mínimo, oito copos de água por dia; para assegurar esta ingestão hídrica, as cuidadoras poderão separar um recipiente com água na geladeira que comporte, no mínimo, dois litros de água, de uso exclusivo delas, de forma a saber, no final do dia, se estão conseguindo ingerir a quantidade necessária de água.

Verificou-se, para os fatores tempo para lazer diminuído ou inexistente, ausência de momentos como conversar e/ou sair com familiares e amigos, sensação de tristeza frequente, baixa autoestima e ausência da prática de atividade física, que a cuidadora deverá participar de, pelo menos, uma atividade de lazer mensal, programando o melhor dia para a realização da mesma e procurando não a interromper; para isso, esta já deve ter

conseguido alguém (familiar, amigo ou vizinho de confiança) para substituí-la no cuidado do seu familiar adoecido. Caracteriza-se esta atitude pela busca da realização de atividades e ações que promovam o convívio e o desenvolvimento social, visando-se ao socioeducativo, além de diminuir o sentimento de tristeza e melhorar a autoestima.

Reforça-se que a cuidadora deverá se empenhar mais para reservar momentos em que possa conversar com familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, afinal, é necessário que se troquem experiências entre familiares e/ou profissionais e cuidadores a fim de que haja o exercício da escuta e da fala, bem como a elaboração de dificuldades e de reconhecimento de potencialidades.

Devem-se, também, realizar caminhadas leves, alongamentos e passeios ao ar livre frequentemente, estimulando o organismo ao funcionamento adequado, aumentando a disposição para a realização das atividades diárias e produzindo saúde para si mesmas.

Verificou-se que, em relação ao fato de parte das cuidadoras ter desenvolvido alguma patologia em decorrência da sobrecarga do cuidado e, na maioria dos casos, se terem intensificado os problemas de saúde pré-existentes, além de não realizarem consultas e exames periodicamente, o cuidador deverá ser orientado a buscar acompanhamento de saúde para o tratamento das patologias que surgiram em decorrência da sobrecarga do cuidado; para isso, os profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro, devem atentar-se aos sinais e sintomas apresentados pelos cuidadores sugestivos de alterações organolépticas, investigar se fazem acompanhamento para patologias pré-existentes antes de assumir o papel de cuidadores, se realizam consultas e exames periodicamente e orientá-los quanto à tomada de decisão frente ao autocuidado. Defende-se, além disso, que o enfermeiro deverá encaminhar/indicar serviços de referência objetivando a inserção na rede socioassistencial.

◆ Estratégias para o Autocuidado Desenvolvimental

Adverte-se, para as demandas de Autocuidado Desenvolvimental, em relação ao fato de as cuidadoras serem as únicas à frente do cuidado de seu familiar adoecido, além de sofrerem intensos conflitos familiares e estarem submetidas aos estresses físico e psicológico intensos, que é necessário que estas solicitem a ajuda de familiares, amigos e vizinhos de confiança para a realização das atividades, dividindo-se algumas tarefas e equilibrando-se as ações desenvolvidas diariamente, bem como, se possível, definir dias e horários para que se assumam as funções por cada um.

Entende-se que, para solicitar ajuda, principalmente, de um familiar, na dispensação dos cuidados, a cuidadora necessitará manter um diálogo satisfatório com quem irá auxiliá-la no cuidado e deverá expor a sua sobrecarga como o motivo de estar solicitando apoio. Aponta-se que uma estratégia eficaz na manutenção de um bom diálogo para se solicitar o auxílio de um familiar que não participa dos cuidados é evitar relembrar situações em que este não esteve presente ou não ajudou quando foi necessário, evitando, assim, brigas e discussões; se possível, as cuidadoras podem participar de grupos familiares de apoio/comunitários que visam a reduzir conflitos.

Necessita-se, para a redução do estresse físico e psicológico, que um conjunto de ações possa ser desenvolvido pelas cuidadoras. Considera-se necessário que estas saibam que a sobrecarga do cuidado pode culminar em doenças agudas e crônicas e, conseqüentemente, no uso de diversas medicações, tornando-as tão doentes quanto a pessoa que é cuidada.

Ressalta-se que, sempre que a cuidadora se sentir impotente ou desanimada diante de uma resposta negativa, é sempre positivo conversar com outra pessoa, seja ela da família, do grupo de amigos ou da equipe de saúde, e, mesmo que esta última não seja escolhida pela cuidadora para o diálogo, é necessário comunicar à equipe as angústias, medos e dificuldades que possam estar prejudicando a saúde da cuidadora.

◆ Estratégias para o Autocuidado por Desvios de Saúde

Sugere-se, para as demandas de Autocuidado por Desvios de Saúde, em relação ao fato de as cuidadoras possuírem agravos de saúde com suas necessidades humanas básicas (NHB) afetadas, além de fatores relacionados às suas vulnerabilidades socioeconômicas como condição financeira baixa, dificuldades de transportar o familiar adoecido para o hospital quando necessário, além de possuírem pouco conhecimento acerca dos cuidados prestados, que algumas medidas sejam tomadas.

Necessita-se que as cuidadoras possuam conhecimento, por meio da equipe de saúde, sobre questões gerais relacionadas à condição patológica e específicas sobre cuidados, de acordo com os tipos e graus da dependência, para cuidar melhor e para promover o autocuidado. Relaciona-se o autocuidado prejudicado à falta de ações ou atitudes simples que prejudicam as NHB já mencionadas anteriormente, como a alimentação inadequada, sono e repouso prejudicados, interação social afetada, entre outras alterações.

Verificou-se que a vulnerabilidade socioeconômica e a dificuldade para transportar o familiar adoecido ao hospital são situações que requerem o auxílio de pessoas que possam oferecer apoio; para isso, as cuidadoras não

podem perder o vínculo com familiares e amigos que possam ajudar nestas circunstâncias.

Reforça-se que o pouco conhecimento acerca dos cuidados prestados ao familiar adoecido no domicílio deve ser revertido junto à equipe multiprofissional; e esta, por sua vez, deve esclarecer à família os cuidados essenciais e a atenção que se deve ter aos sinais e sintomas mais comuns, como náuseas e vômitos, constipação intestinal, diarreia, sangramentos e desmaios. Pontua-se, além disso, que orientações básicas nunca devem faltar nas visitas domiciliares, como o ensino da acomodação do familiar na cama, juntamente à instrução de medidas para prevenir lesões por pressão, mudança de decúbito e medidas de biossegurança, principalmente, com curativos, de acordo com a necessidade de cada caso. Complementa-se que deve haver harmonia no diálogo entre a equipe de assistência domiciliar e o familiar cuidador nas orientações, esclarecimento de dúvidas e momentos de tomada de decisão.

Afirma-se, por meio dos resultados que se apresentaram nesta categoria, que as demandas de autocuidado das cuidadoras, unidas às estratégias sugestivas para a realização do autocuidado, necessitam ser compreendidas, levando-se em consideração a realidade vivenciada pelas mesmas, seus aspectos biopsicossociais e espirituais; entretanto, ainda se tem como foco somente o adoecido pelo câncer que recebe assistência domiciliar em cuidados paliativos.

Salienta-se que a identificação dos fatores que afetam os requisitos de Autocuidado Universal, Desenvolvimental e por Desvio de Saúde, bem como as potencialidades que as cuidadoras tinham para a realização de seu autocuidado, tendo o apoio da equipe multiprofissional, permitiram, neste estudo, não somente a elaboração de estratégias para a realização do autocuidado do cuidador, mas, também, uma crítica ao fazer Enfermagem, por meio dos sistemas de Enfermagem de Orem, para a orientação durante a realização da visita domiciliar, pautada em referências nacionais sobre o cuidado domiciliar.

DISCUSSÃO

Ressalta-se que o cuidado enquanto missão sustenta o desejo dos cuidadores de proteger e cuidar do ente querido, à medida que conceberam esse ato como algo a que estavam predestinados, não lhes passando pela mente recuar ante a incumbência que lhes foi imposta pela vida. Evidenciou-se, em suas linguagens, que, ao se preocuparem com o porvir do familiar doente, cada cuidador se assumiu.¹⁴

Compreendeu-se, neste estudo, que cuidar de um adoecido no domicílio é uma grande responsabilidade. Revela-se, a partir da fala dos

cuidadores familiares, que alguns percebem que a internação domiciliar proporciona certo conforto e liberdade, por estarem no próprio espaço do paciente; por outro lado, sentem que o cuidado em domicílio gera sentimentos de culpa e maior responsabilidade, se acaso o ente querido faleça sob os seus cuidados.¹⁵

Acrescenta-se que os familiares entendem o cuidador, no exercício de cuidar, como se fosse um sacerdote ortodoxo e assim o tratam; na verdade, é o depositário de todos os anseios e as responsabilidades dos demais, tendo, muitas vezes, que prestar contas do ato de cuidar. Entende-se que, às vezes, inclusive, devido a isso, se mascara o sentimento de culpa da família como um todo em relação ao doente; assim, o abandono por parte dos familiares e da rede de proteção social (saúde, assistência e previdência) torna o cuidador cada vez mais fragilizado na tarefa de cuidar.¹⁶

Aponta-se que, de acordo com o Atlas Global de Cuidados Paliativos, o apoio de familiares e cuidadores é muito comum e importante para pacientes com necessidades de cuidados paliativos, especialmente, em comunidade. Devem-se considerar, na implementação de serviços de cuidados paliativos, intervenções para apoiar os cuidadores a fim de se oferecerem uma melhor avaliação e a execução de cuidados de saúde.¹⁷

Ressalta-se que outro aspecto importante a se considerar é a transformação da rotina: o cuidado provoca o estremecimento das relações devido ao fato de nem todos os membros da família aceitarem a nova roupagem familiar e a queda de atenção e afetos. Altera-se a relação do cuidador com a família, sendo que, muitas vezes, ele se sentirá só, com medo, triste pelo familiar doente, cheio de dúvidas e incertezas, tentando fazer o melhor; do mesmo modo, muitas vezes, o cuidador sofre pressão por parte da família, que deveria dividir as tarefas com ele, quando ela o vê como o único responsável e com disponibilidade infinita e tolerância permanente, não o considerando como um sujeito com vida própria, escolhas e desejos - é como se a sua identidade fosse totalmente absorvida pela função de cuidador.

Constata-se, em relação a outro aspecto a ser analisado, que os cuidados com a alimentação, higiene, administração das medicações e as consultas de saúde do paciente aumentam a sobrecarga dos mesmos, porém, o sofrimento dos cuidadores não é provocado apenas pela sobrecarga de trabalho. Sabe-se que o desequilíbrio financeiro e a diminuição das atividades sociais também provocam sinais e sintomas ruins para esses cuidadores.¹⁸

Pontua-se que o fato de as cuidadoras se absterem de suas atividades e vaidades para cuidar do seu ente é semelhante a outro em que

as cuidadoras informaram ter dificuldade para praticar hábitos de vida saudáveis, mantendo má ingestão hídrica e pouco consumo de fibras alimentares, e eram sedentárias em decorrência da limitação de tempo para se preocuparem com a saúde e para realizarem atividades físicas ou atividades de lazer, minimizando, assim, as práticas de interação social e, logo, obtendo dificuldade para a socialização.¹⁹ Percebe-se essa dificuldade nas suas falas e expressões em que se demonstram tristes por ter sido privadas de cuidados pessoais, como dormir, ir ao banheiro ou tomar banho, pois são facilmente impedidas pelos chamados constantes do doente.¹⁵

Obtiveram-se, neste estudo, dados que se ligam à pesquisa realizada, onde se destaca a importância da utilização de uma abordagem estruturada para se refletir sobre os desafios. Descreveu-se, pelas cuidadoras, uma ampla gama de barreiras ao pensamento e reflexão: sentem-se sobrecarregadas, com falta de tempo, e engajam-se em tarefas que tinham se tornado automáticas e rotineiras; desta forma, os membros da equipe de cuidados de saúde podem ser um instrumento para encorajar a introspecção entre os cuidadores na prestação de um processo focado para analisar problemas e desafios.²⁰

Constata-se, nestes dados, a necessidade de se divulgarem as estratégias propostas aqui para vencer estas dificuldades, sensibilizando e despertando para a necessidade de seu autocuidado. Expressa-se, em um estudo realizado, pela maioria dos cuidadores, uma ou mais necessidades de informação em atendimento psicossocial pessoal, prestando-se o atendimento direto e gestão de cuidados, enquanto pouco mais de quatro em cada dez cuidadores manifestam a necessidade de informações sobre o gerenciamento do estresse emocional e físico. Salienta-se que a necessidade de conteúdos de atenção psicossocial pessoal foi particularmente evidente entre os cuidadores com sobrecarga objetiva elevada.²¹

Faz-se necessário, assim, olhar para a temporalidade, pois, nos cuidadores, as tensões, situações de estresse e ansiedade são permanentes ao ponto de ver a saúde física, mental, social e espiritual afetada, levando a uma deterioração contínua e progressiva de sua qualidade de vida, na maioria das vezes, desconhecida e inexplorada pela equipe multidisciplinar de saúde.

CONCLUSÃO

Constatou-se que as necessidades de autocuidado dos cuidadores estão ligadas ao sono e repouso inadequados, alimentação e hidratação ineficazes, interação social prejudicada, risco à saúde, vulnerabilidades socioeconômicas e à falta de instrução. Traçaram-se estratégias sugestivas

para a realização do autocuidado voltadas para essas necessidades, levando-se em consideração a sua realidade situacional, consideradas como um forte fator contributivo para o avanço dos estudos voltados para o autocuidado.

Evidencia-se que a barreira para a sustentação do autocuidado está centrada na necessidade de cuidar do adoecido acima de qualquer coisa, tornando isso uma prioridade de importância superior a qualquer outra necessidade pessoal.

Utilizou-se a Teoria de Enfermagem de Dorothea Orem para a identificação das necessidades de Autocuidado Universais, Desenvolvimentais e por Desvio de Saúde para o traçar de um planejamento de ação da Enfermagem voltado para o cuidador e o mais próximo possível das suas reais necessidades. Explicitou-se, por meio deste fato, a significativa contribuição da teoria para reestruturar e aperfeiçoar a assistência de Enfermagem no desenvolvimento da prática profissional, procurando responder às necessidades básicas do indivíduo, neste caso, o cuidado familiar. Faz-se necessário, entretanto, que mudanças ocorram em todo o processo de atenção à saúde dos indivíduos, permeando a lógica dos cuidados paliativos que visam a oferecer a assistência direta ao adoecido e o apoio significativo ao cuidador, de forma que ambos façam parte da lógica do cuidado.

Frisa-se, neste sentido, como dever da Enfermagem, orientar o autocuidado a todo e qualquer indivíduo que esteja incluído na rede de atenção à saúde, direta ou indiretamente. Deve-se caracterizar a visita domiciliar como uma ação voltada para a realização de educação em saúde contínua para o aperfeiçoamento das habilidades do cuidador familiar na realização dos cuidados ao adoecido e seu autocuidado. Sugere-se a formação de grupos de apoio aos cuidadores como uma excelente estratégia, somada à utilização de tecnologias educativas, pois propiciam espaços de troca de experiências, favorecendo um local de livre expressão de emoções e sentimentos, de forma que o cuidador se sinta livre do sentimento de medo e repressão, funcionando como uma válvula de escape para parte dos sentimentos que o sobrecarregam, além de ir a favor da socialização, interação com tecnologias leves e colaboração com a educação de pares.

Espera-se que este estudo sirva como subsídio para aguçer o olhar do profissional que presta assistência em cuidados paliativos, no sentido de que, cada vez mais, parte da atenção seja voltada para o cuidador. Necessita-se que ocorra a criação de um vínculo indestrutível entre a equipe multiprofissional, o adoecido e o cuidador, favorecendo o sucesso do planejamento das ações e a efetivação de uma assistência qualificada, com a atenção, de fato, integral à saúde dos indivíduos que compõem esta tríade.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil), Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [cited 2016 Apr 30]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>
2. Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 13th ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2015.
3. Organização Pan-americana da Saúde do Brasil. Folha informativa - Câncer: principais fatos [Internet]. Brasília: OPAS; 2018 [cited 2018 Nov 01]. Available from: https://www.paho.org/bra.../index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=839.
4. World Health Organization. World Cancer Report 2014. The HRB National Drugs Library [Internet]. Lyon: WHO; 2014 [cited 2016 June 5]. Available from: <https://www.drugsandalcohol.ie/28525/1/World%20Cancer%20Report.pdf>
5. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Coordenação-Geral de Atenção Domiciliar. Melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar: caderno de atenção domiciliar: volume 1. In: Ministério da Saúde (BR). [Caderno de Atenção Domiciliar. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Núcleo de Educação em Saúde Coletiva](#) [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2018 June 15]. Available from: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/cap_3_vol_%201_gestao_CAD.pdf
6. Rodriguez MIF. Home hospitalization: reviews imperative involved in the function of caring. *Psic Rev* [Internet]. 2013 [cited 2016 June 20]; 22(2):197-212. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/17989/13360>.
7. Guimarães CA, Lipp MEN. The possible reasons for caring. *Rev SBPH* [Internet]. 2012 June [cited 2016 June 05]; 15(1):249-63. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v15n1/v15n1a14.pdf>.
8. Nietzsche EA, Vedoin SC, Bertolino KCO, Lima MGR, Terra LG, Bortoluzzi CRL. Healthcare team and family caregivers: care for the terminally ill at home. *Referência*. 2013 July; 3(10):55-62. Doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII12137>
9. Silva IJ, Oliveira MFV, Silva SED, Polaro SHI, Radunz V, Santos EKA, et al. Care, self-care and caring for yourself: a paradigmatic understanding thought for nursing care. *Rev esc enferm USP*. 2009 Sept; 43(3):697-703. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300028>
10. Galvão MTRLS, Janeiro JMSV. Self-care in nursing: self-management, self-monitoring, and the management of symptoms as related concepts. *REME rev min enferm*. 2013 Jan/Mar; 17(1):231-5. Doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20130019>
11. Espino MPM, Bouza ET. Aplicación del modelo de Dorothea Orem ante un caso de una persona con dolor neoplásico. *Gerokomos*. 2013 Dec; 24(4):168-77. Available from: <http://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000400005>.
12. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm*. 2014 Jan/Feb; 67(1):28-35. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.
14. Nascimento JD, Lacerda MR, Girardon-Perlini NMO, Camargo TB, Gomes IM, Zatoni DCP. The experience of family care in transitional support houses. *Rev Bras Enferm*. 2016 May/June; 69(3):504-10. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690317i>
15. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Moraes NA, Lüdtke MF, Cassel PA. Terminal patient home care: the family caregiver's perspective. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012 Sept; 33(3):104-10. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300014>
16. Silva VR, Stelmack LL. Home caregivers: a demand for action of professional social workers. *Serv Soc Rev*. 2012; 14(2):145-61. Doi: <http://dx.doi.org/10.5433/1679-4842.2012v14n2p145>
17. Marcucci FCI, Cabrera MAS, Perilla AB, Brun MM, Barros EML, Martins VM, et al. Identification and characteristics of patients with palliative care needs in Brazilian primary care. *BMC Palliative Care*. 2016 June; 15:51. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0125-4>
18. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. Challenges in nursing hospice: Integrative review. *Enferm Foco*. 2012; 3(3):127-30. Doi: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2012.v3.n3.296>
19. Borges CL, Cunha JP, Silva AA, Rocha VA, Freitas MC. Caring for the caregiver: assistance for self-care. *J Nurs UFPE on line*. 2015 Apr; 9(4):7474-81. Doi: [10.5205/reuol.7275-62744-1-SM.0904201536](https://doi.org/10.5205/reuol.7275-62744-1-SM.0904201536)
20. [Washington KT](#), [Demiris G](#), [Oliver DO](#), [Wittenberg-Lyles E](#), [Crumb E](#). Qualitative evaluation of a problem-solving intervention for informal hospice caregivers. *Palliat Med*. 2012; 26(8):1018-24. Doi: [10.1177/0269216311427191](https://doi.org/10.1177/0269216311427191)
21. Longacre ML. Cancer Caregivers Information Needs and Resource Preferences. *J Cancer Educ*. 2013;28(2):297-305. Doi: [10.1007/s13187-013-0472-2](https://doi.org/10.1007/s13187-013-0472-2)

22. Pedraza HMP. Quality of life in family caregivers of people in cancer treatment. Rev Cuid. 2015 July/Dec;6(2):1029-40. Doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i2.154>.

Submissão: 01/04/2019

Aceito: 24/05/2019

Publicado: 09/06/2019

Correspondência

Jamil Michel Miranda do Vale

E-mail: jamilvale@hotmail.com



Todo conteúdo desse artigo foi licenciado com uma Licença [Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/)