

REFLEXÕES DOS CUIDADORES FAMILIARES A PARTIR DE IMAGENS SOBRE O CUIDAR NO DOMICÍLIO

¹Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto II da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

²Terapeuta ocupacional. Residente em Oncologia. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPEL, Bolsista Capes, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

³Enfermeira. Especialista em Urgências e Emergências. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto I da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

⁵Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto I da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

⁶Enfermeira formada pela UFPEL, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

Recebido em: 26/07/2018

Aceito em: 21/10/2018

Reflections of family caregivers from images about home care

Stefanie Griebeler Oliveira¹

Francielly Zilli²

Jéssica Siqueira Perboni³

Adrize Rutz Porto⁴

Franciele Roberta Cordeiro⁵

Maiara Simões Formentin⁶

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

RESUMO

Introdução: a Atenção Domiciliar caracteriza-se como uma estratégia governamental para promover, reabilitar e paliar a saúde no contexto do domicílio. Nessa perspectiva, procura-se tirar o paciente do âmbito hospitalar para que os cuidados ambulatoriais sejam prestados em domicílio. **Objetivo:** descrever os apontamentos reflexivos de cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. **Método:** pesquisa qualitativa, descritiva, realizada com cuidadores familiares de pacientes com doença crônica ou com doença avançada sem possibilidade de cura, vinculados a um Serviço de Atenção Domiciliar, de um município dos Sul do Brasil. **Resul-**

tados: três questões emergiram da análise dos dados. Ser cuidador familiar: quem me apoia no processo de cuidar; desafios do cuidar e reflexões sobre a morte dos entes queridos. **Considerações Finais:** as reflexões produzidas pelos cuidadores familiares versavam sobre a sobrecarga emocional, abarcando sentimentos como angústia e desamparo, que decorrem da relação de cuidar de seu familiar doente ou em fim de vida. Além disso, a utilização de imagens proporcionou momentos de reflexão aos cuidadores, sendo uma maneira de expor seus sentimentos em relação à situação vivenciada.

Palavras-chave: Cuidador Familiar. Serviços de Atenção Domiciliar. Morte.

ABSTRACT

Introduction: *Home Care is characterized as a government strategy to promote, rehabilitate and alleviate health in the context of domicile. From this perspective, the aim is to remove the patient from the hospital environment so that outpatient care is provided at home.* **Objective:** *to describe the reflective notes of family caregivers from images about home care.* **Method:** *qualitative, descriptive research carried out with family caregivers of patients with chronic disease or with advanced disease with no possibility of cure, linked to a Home Care Service in the South of Brazil.* **Results:** *three questions emerged from the data analysis. Being a family caregiver: who supports me in the caring process; challenges of caring and reflections on the death of the loved one.* **Final considerations:** *the reflections produced by the family caregivers were about the emotional overload, encompassing feelings such as distress and helplessness, which arise from the relationship of caring for their sick or in the end of life family member. In addition, the use of images provided moments of reflection for the caregivers, being a way of exposing their feelings from the situation experienced.*

Keywords: *Caregivers. Home Care Services. Death.*

INTRODUÇÃO

A Atenção Domiciliar (AD) caracteriza-se como uma estratégia governamental para promover, reabilitar e paliar a saúde no contexto do domicílio. Nessa perspectiva, procura-se tirar o paciente com es-

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

tabilidade clínica do âmbito hospitalar para que os cuidados ambulatoriais sejam prestados em domicílio. Quando esse processo ocorre, recomenda-se que equipes multidisciplinares de saúde se desloquem até as residências, a fim de prestar suporte técnico, emocional e social às famílias. No Brasil, a AD é reconhecida como política pública, regulamentada pela Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, que a redefine no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), entendendo-a como ponto de apoio na Rede de Atenção em Saúde (RAS) (BRASIL, 2016).

Por décadas do século passado, a AD já foi compreendida como sinônimo de visita domiciliar, internação domiciliar ou *home care*. Sob tais entendimentos, os profissionais de saúde tinham papel de vigilância e controle sobre a saúde da população, o que incluía desde aspectos relacionados à inspeção das condições sanitárias, à vacinação e até a intervenção direta sobre os corpos, como nos cuidados dispensados às pessoas acamadas ou em final de vida (OLIVEIRA; KRUSE, 2016; FOUCAULT, 2012). Naquele período, evidenciava-se atuação direta dos profissionais de saúde sobre os pacientes, o que difere do contexto atual em que as políticas públicas de saúde se apoiam nas famílias para que sejam implementados os cuidados ambulatoriais de maneira mais efetiva, produtiva e econômica (OLIVEIRA; KRUSE, 2017; CORDEIRO, 2017).

Atualmente, a AD é operacionalizada por meio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), que atua de maneira complementar aos serviços da atenção básica e aos serviços de urgência. A AD possui diferentes modalidades de atendimento, as quais classificam-se conforme o número de intervenções/visitas necessárias e a complexidade técnica dos cuidados. A modalidade de atendimento Atenção Domiciliar-1 presta cuidados que requerem menor frequência de visitas e menos intervenções das equipes. A Atenção Domiciliar-2 tem por objetivo abreviar o tempo de hospitalização, assistindo pessoas com doenças agudas ou crônicas agudizadas, em situações de prematuridade e/ou no manejo de sinais e sintomas de indivíduos que não respondem mais aos tratamentos. A Atenção Domiciliar - 3 abrange as situações da AD 2, com visitas mais frequentes das equipes de saúde, além de pacientes que necessitem, por exemplo, de ventilação mecânica ou nutrição parenteral (BRASIL, 2016).

Nesse sentido, para implementar os cuidados em domicílio, as equipes apoiam-se nos familiares. São eles, especialmente aquele que é eleito como o cuidador principal, quem se responsabilizará pelos cuidados com a higiene, a administração de medicamentos, a troca de curativos, entre outros procedimentos com os quais, muitas vezes, as famílias nunca tiveram contato. Nesse cenário, surge o cui-

dador familiar, aquele que cuida da pessoa que necessita de atendimento para suas necessidades básicas decorrentes de alguma doença que cause incapacidades e limitações (FERRÉ-GRAU *et al.*, 2011).

Assim, o Ministério da Saúde do Brasil elaborou documentos direcionados a esse público: o *Guia prático do cuidador* (BRASIL, 2012a) e o capítulo 6 do *Caderno de Atenção Domiciliar* (BRASIL, 2012b). Esses documentos orientam o processo de aproximação e capacitação dos cuidadores para facilitar o desenvolvimento dos cuidados em domicílio. O primeiro apresenta conceituações e orientações sobre como é possível cuidar de alguém que está em processo de adoecimento, com limitações na realização de Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), além de apontar aspectos sobre o autocuidado de quem cuida. O segundo é um documento direcionado aos profissionais de saúde que atuam no contexto do território, no domicílio. Ele orienta cuidados técnicos, com base no guia do cuidador, além de valorizar a importância do cuidado dos profissionais de saúde com os cuidadores.

Assim, verifica-se preocupação com a atenção em saúde não somente das pessoas em processo de adoecimento, mas também daqueles que, por escolha ou falta dela, tornam-se responsáveis pelos cuidados dos familiares ou entes queridos. A necessidade de cuidado com os cuidadores tem sido evidenciada não somente nas políticas públicas de saúde, mas também em diferentes estudos (LOUREIRO *et al.*, 2013; LOUREIRO *et al.*, 2015; CARVALHO *et al.*, 2015; PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017). Tais estudos apontam que os cuidadores familiares vivenciam sobrecarga de atividades, a frágil e limitada rede de apoio social, de suporte profissional, além das repercussões econômicas e sociais que o cuidar em domicílio provoca na organização e dinâmica das famílias.

Diante desse contexto permeado de dificuldades, uma possibilidade de atuação junto aos cuidadores é a utilização de práticas que estimulem o cuidado consigo mesmo. Essas práticas podem variar desde a realização de exercícios físicos, participação em grupos de convivência (religiosos ou espirituais), escuta terapêutica pelos profissionais, além de momentos de reflexão sobre a situação vivenciada por meio da utilização de imagens (ALTAFIMA; TOYODA; GARROS, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2017). Esse último recurso parece interessante, na medida em que se entende que imagens provocam os sentidos, despertam a memória e incitam a reflexão daquele que por elas é sensibilizado. As imagens possibilitam a discussão de assuntos que, socialmente ou pessoalmente, não são abordados ao longo do processo de cuidar do outro, entretanto permeiam o dia a dia dos cuidadores. Os desenhos, fotos ou rabiscos convocam o olhar, po-

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

sicionam sujeitos e marcam a experiência que se tem sobre algum evento. A partir dessa experiência com imagens, emergem sentimentos como raiva, dor, amor, alegria ou tristeza. Com isso, provoca-se reflexões e modificações no modo como as pessoas relacionam-se com os outros, com o mundo e consigo mesmo (SONTAG, 2003; FISCHER; MARCELLO, 2016).

Após contextualizar a temática, este estudo justifica-se pelo interesse de ampliar o olhar sobre aqueles que cuidam. Também para conhecer os aspectos que podem ser aprimorados pelos profissionais de saúde durante o trabalho com os cuidadores domiciliares. Como demonstra a literatura (LOUREIRO *et al.*, 2013; LOUREIRO *et al.*, 2015; CARVALHO *et al.*, 2015; PETEAN; ARAÚJO; BELLATO, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017), ainda há lacunas na produção do conhecimento acerca do modo como as famílias vivenciam o processo de adoecimento, bem como sua reorganização quando um de seus membros adoce e torna-se dependente, em diferentes graus, de outros para manter a continuidade da vida. Assim, este estudo teve como questão norteadora: quais apontamentos reflexivos os cuidadores familiares abordam diante de imagens relacionadas ao cotidiano do cuidar no domicílio? Para responder tal questão, traçou-se como objetivo descrever os apontamentos reflexivos desses cuidadores a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio.

MÉTODO

Trata-se de dados parciais da Pesquisa “Modos de constituição de cuidadores familiares na atenção domiciliar: práticas que falam de si”, de abordagem qualitativa, descritiva, realizada com cuidadores familiares de pacientes com doença crônica ou doença avançada sem possibilidade de cura, vinculados a um Serviço de Atenção Domiciliar de um município do Sul do Brasil.

Como critérios de inclusão no presente estudo, os cuidadores precisavam residir na área urbana do município, terem idade superior a 18 anos e terem participado do projeto de extensão “Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado” (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Tal projeto é desenvolvido junto aos cuidadores familiares do referido SAD. Em relação às atividades, realizam-se quatro visitas domiciliares a esses cuidadores vinculados ao serviço. Nessas visitas, proporciona-se espaço de escuta terapêutica para promoção e incitação do cuidado de si. Os cuidadores que não falavam português ou que prestavam assistência às pessoas com condições agudas da doença foram excluídos do estudo.

A partir de sorteio, um acadêmico de enfermagem foi responsável por entrar em contato com os nomes da lista. No período de realização da pesquisa, de junho de 2015 a março de 2016, contataram-se 26 cuidadores familiares, obteve-se 26 aceites e seis perdas ao longo dos encontros para coleta de dados, totalizando 20 cuidadores.

Para o presente estudo, foram analisadas as falas de 11 cuidadoras. A exclusão das falas dos outros nove cuidadores ocorreu após a codificação dos dados resultantes do segundo encontro, por estas não abordarem reflexões sobre a experiência do cuidar no domicílio.

A pesquisa seguiu os preceitos éticos previstos na Resolução n.º 466/12 sendo aprovada por um Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer no 866.884. O anonimato dos participantes foi assegurado mediante a codificação dos cuidadores, por meio da letra C, seguida do número que definiu a ordem das entrevistas (C1, C2). Cada encontro teve duração média de 60 minutos, e no segundo encontro foram utilizadas imagens disparadoras para o diálogo. As imagens apresentavam situações relacionadas ao cotidiano junto ao familiar, especialmente dos desafios e enfrentamentos produzidos pelo cuidar no domiciliar, conforme Figura.1. As figuras foram elaboradas por uma estudante de enfermagem e eram apresentadas sob forma de vídeo aos participantes. Os encontros foram registrados através de gravador digital de áudio. Posteriormente, as narrativas foram transcritas para documento do *Microsoft Word*.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.



Figura 1 – Imagens utilizadas como disparador de reflexões.

Fonte: OLIVEIRA *et al.*, 2015.

OLIVEIRA, Stefanie
Griebeler *et al.* Reflexões
dos cuidadores familiares
a partir de imagens sobre
o cuidar no domicílio.
SALUSVITA, Bauru, v. 37,
n. 4, p. 903-922, 2018.

Após a leitura das entrevistas, essas foram organizadas e categorizadas por meio do programa *The Ethnograph 6.0* em sua versão de demonstração (CASSIANI; ZAGO, 1997). Em relação à análise dos dados, seguiu-se a proposta de Bardin (2016), a qual é composta das seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Assim, inicialmente foi realizada leitura flutuante dos documentos.

O recorte e agregação inicial das falas ocorreram através do processo de codificação (BARDIN, 2011). Neste caso, a escolha dos códigos se deu através de palavras-chaves identificadas ao longo das entrevistas analisadas e somaram-se ao fim vinte e cinco códigos: comunicação, relações, limitações, cuidado, vida, tempo, sentimentos, rotina, religiosidade, morte, desejo, compromisso, barganha, reflexão das imagens, desenho remédios, desenho telefone, desenho relógio, desenho quarto, desenho poltrona, desenho paraquedas, desenho obstáculo, desenho enfermeira e paciente, desenho balança, desenho anjo.

Após a codificação inicial, foi realizado o reagrupamento desses códigos em outros seis códigos gerais: relações, sentimentos, ações de cuidado, comunicação, espiritualidade e limitações.

Com base na codificação final das falas, foi realizada a categorização, ou seja, a diferenciação dos códigos e o reagrupamento desses, considerando os caracteres comuns entre eles. Como resultado desta etapa, três categorias foram elencadas com base na aproximação temática dos códigos iniciais (BARDIN, 2011), dessa forma, a partir da aproximação dos códigos relações e sentimentos formulou-se as seguintes categorias que contemplam o objetivo do estudo: ser cuidador familiar: quem me apoia no processo de cuidar?; desafios do cuidar; reflexões sobre a morte do ente querido.

RESULTADOS

As categorias elaboradas basearam-se na fala de 11 participantes, em sua totalidade mulheres, com idade entre 30 e 70 anos. Sete delas cuidavam de pacientes vinculados ao PIDI. Talvez por esse serviço ser voltado ao paciente oncológico em cuidados paliativos, o tema da morte tenha surgido entre as reflexões.

Ser cuidador familiar: quem me apoia no processo de cuidar?

Com o cuidado domiciliar, relações são modificadas, uma vez que algumas pessoas se afastam e outras se apresentam como fonte

de apoio. Por exemplo, quando adoece a mulher-mãe, que realizava o cuidado/limpeza da casa, preparo das refeições e o cuidado dos membros da família, o marido ou os filhos passam a desempenhar o cuidado dessa mulher e as outras atividades relacionadas ao cuidado da casa.

Nessa ótica, durante a rotina de cuidado se estabelece dependência significativa do paciente com o cuidador, e vice-versa, fortalecendo a relação de companheirismo entre os mesmos, sendo um o suporte do outro. Na Figura 1, a imagem “a” remeteu a essa relação construída durante o processo de cuidar:

Sempre que posso, sempre do lado dela. Está sempre todo mundo, sempre tem alguém. Coitada não consegue nem respirar sozinha, sempre tem alguém na volta (C2).

Aqui é uma cuidadora, que está dando força para outro, uma paciente, alguém que precisa mais do que ela, e uma caminhada [pessoas de mãos dadas]. Aqui é amor e tratamento, estão pesando juntos, tem que ter, para ti pegar, para cuidar, para assumir uma responsabilidade grande tu tens que gostar, como que tu vai assumir uma responsabilidade e não gostar? (C3).

Os cuidadores se sentem aptos a cuidar, ajudar o familiar doente, significando o cuidado que prestam como uma atitude “de bem” e de compaixão com o outro.

O anjo [Figura 1., imagem “b”] para mim representa que é para ajudar, não sei, para ajudar as pessoas, para mim [silêncio] (C8).

Que eu possa ajudar outra pessoa. Estou me sentindo segura para ajudar outras pessoas (C20).

A imagem “b” da Figura 1 remeteu ao sentimento de solidão nesse processo de cuidar. Diante disso, os cuidadores procuram na fé o amparo necessário para seguir em frente. A relação com a espiritualidade foi frequentemente mencionada, principalmente quando relacionada com a imagem do anjo:

Olhando assim a gente vê um anjo [...] esse anjo significa muita coisa, proteção [...] paz, carinho, confiança (C3).

Não que eu faça curso, nem nada. Mas estou amparada [se referindo à figura 1, imagem “b”]. Minha professora de pintura já colocou meu nome [com centro espírita], para que a gente consiga ter força. Se a gente se angustiar, ele [paciente] vai ficar angustiado (C4).

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie
Griebeler et al. Reflexões
dos cuidadores familiares
a partir de imagens sobre
o cuidar no domicílio.
SALUSVITA, Bauru, v. 37,
n. 4, p. 903-922, 2018.

Anjo de guarda, proteção (C10).

Eu acho que faz pensar, aqui um anjo da guarda está sempre perto da gente, e que ele está me protegendo e me dando força. Dormindo, acordada, cuidando do velho, mudando, limpando. Todos os momentos da vida. Acho que eu tenho um grande anjo da guarda (C11).

Além da solidão, é possível identificar a falta de apoio e suporte aos cuidadores, resultante das limitações vivenciadas pela falta de visita de outros familiares, durante o cuidado. Dessa forma, os cuidadores privam-se de manter relações com outras pessoas, expresso nas seguintes falas a partir das imagens “a”, “b”, “c” e “d” da Figura 1:

Às vezes a gente pega o telefone [figura 1., imagem ‘c’] *e liga, aí eu estou tão triste, estou numa vontade de [silêncio], ninguém veio aqui esse fim de semana (C12).*

Não tem ninguém para me dar a mão. Eu me imaginei sentada [figura 1., imagem ‘d’], tipo sozinha, porque eu sou sozinha. Eu sou sozinha, quando o meu marido está em outro município, eu não tenho ninguém, entendesse!?(C17).

O Anjo (Figura 1., imagem “b”) trouxe a sensação de desamparo durante o processo de cuidar, mas também representou o apoio fornecido pela equipe de saúde e também pelas visitas dos acadêmicos de enfermagem pelo Projeto de Extensão “Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado”, uma vez que promovem o alívio de sobrecarga emocional do cuidador, como referenciado na fala a seguir:

Aquele anjo lá, eu enxergo as moças do PIDI, quando vem, não sei me deu um alívio, porque eu tinha que mexer aquele machucado [ferida]. Aí eu segurava ele, aí minha irmã vinha olhar e eu tinha que me segurar para não chorar, para não deixar elas agitadas, mas era tão ruim o cheiro, daí eu fazia o melhor, assim então quando elas chegaram para dar uma orientação para nós, assim eu achei que é o anjo que chegou para mim, que me aliviou um pouco (C20).

E eu não senti mais, aquela angústia passou. Foi muito bom, adorei elas aqui [acadêmicas]. Foi muito bom, foi Deus que mandou vocês aqui aquele dia. Eu chorei aquele dia, pensei que a minha vida está sendo e não sei, vocês me deram [silêncio], eu me senti apoiada, fortalecida por vocês, e agradeço bastante a ajuda (C1).

Desafios do cuidar

Há um misto de sentimentos despertados pelo ato de cuidar do outro. Tais aspectos são perceptíveis a partir do momento em que as cuidadoras entrevistadas visualizavam a imagem de uma pessoa saltando de paraquedas (Figura 1., imagem “e”).

Isso aqui na hora vem assim para mim, não esperava, é um voo cego, é uma coisa que a gente nunca passou pela cabeça e isso cai para gente e a gente tem que ir atrás, tem que buscar uma forma de enfrentar. [...] a gente vinha vivendo um dia depois do outro, nunca tivemos grandes projetos assim, mirabolantes, mas a gente vinha tocando a nossa vida, e parece assim que aquilo ali, o dia que a gente descobriu que ele estava doente, não tinha mais chance, e a gente não pode pensar assim, não deve pensar assim, por mais que tenha mudado a nossa vida e por mais que a gente esteja nesse voo cego, a verdade é que a gente está vivendo, de um jeito ou outro ele está aqui e eu estou aqui. A gente não consegue fazer tudo que a gente fazia, a gente não vai fazer mais, [...] não sabemos aonde é que vai dar, mas é incrível como é que a gente se deixa abater depois que sabe [...] foram 10 anos que a gente, aí do dia que descobriu [...] (C5).

Começa assim. Tu não vais, tu não sabes, tu estás ali, cheguei de paraquedas e não sei para onde está o chão, no início é assim. Custa a tu entenderes. Depois vem os remédios, aí eu parei quanta coisa para aprender. [...] parece que tu estás caindo de paraquedas em algum lugar que tu não sabes nem se tem chão ou não (C20).

A figura 1 – imagem “f” representa o obstáculo durante o processo de cuidar:

Aqui é a corrida que a gente tem que fazer, a vida que a gente leva quando tem um doente. A gente dá, tem que dar uns saltos muito grandes. Uma corrida. Os passos muito grandes (C4).

Isso aqui vai ter sempre no caminho, obstáculos, sempre vão ter, e a gente tem que tentar passar. Vai derrubar muitos, mas vai conseguir passar por cima de outros tantos (C5).

Reflexões sobre a morte do ente querido

Ao visualizar a imagem da poltrona vazia (Figura 1., imagem “d”) e a do quarto com a cama vazia (Figura 1., imagem “g”), o

OLIVEIRA, Stefanie
Griebeler et al. Reflexões
dos cuidadores familiares
a partir de imagens sobre
o cuidar no domicílio.
SALUSVITA, Bauru, v. 37,
n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie
Griebeler et al. Reflexões
dos cuidadores familiares
a partir de imagens sobre
o cuidar no domicílio.
SALUSVITA, Bauru, v. 37,
n. 4, p. 903-922, 2018.

sentimento despertado foi o da perda, conforme verbalizado nas falas a seguir:

E aqui [Figura 1., imagem “g”] e quando eu levanto de madrugada e está vazia a cama [pausa e suspiro]. Ai me dá aquela angústia. Começo a pensa que daqui alguns dias, eu vou ficar só [emocionada] porque por enquanto eu me levanto várias vezes de madrugada encontro alguém. Ele está lá fumando, sai para fumar. Ai eu olho aquela cama vazia, ou cadeira, tem uma cadeira que ele se senta, está vazia aquilo ali, eu começo a raciocinar e a pensar [pensativa] do que vem do futuro para mim, que não vai demorar [...] [aponta para o desenho]. Essa angústia é muito triste (C1).

Vai ser um baque tão grande [Figura 1., imagem “g”], porque esse quarto, que eu arrumei faz pouco, era um quarto de televisão. Então agora, quando ele partir, vai ser a peça. Então nos primeiros tempos, vai me causar um impacto. Mas eu sei que no fundo eu vou rezar, vou pegar o evangelho, vou fazer uma prece, porque é isso que eu faço. [Já] a cadeira vazia [Figura 1., imagem “d”], falta da pessoa [...] isso são as lembranças que vão ficar. A cadeira vazia, porque nós temos duas cadeiras. Uma que é minha e outra dele (C4).

Medo de perder ele, que ele não cresça [o paciente é uma criança]. E, eu não quero ver nunca essa cama vazia [Figura 1., imagem “g”] [risos] (C17).

Uma poltrona vazia [Figura 1., imagem “d”] de uma pessoa que não se encontra mais ali (C20).

Ao ver uma balança com dois pesos – um coração e uma cruz (Figura 1., imagem “h”), os participantes relataram sobre a vida e a morte, mas também do equilíbrio necessário para o cuidar:

Nascimento, a morte, evolução. Apesar que, para mim que sou espírita, eu vejo de outra forma. Eu vejo uma continuação de vida. Eu acho que vou me segurando, e me sentindo melhor, porque estou muito amparada espiritualmente (C4).

O que, que eu pensei? Na cruz tem morte né? Eu acho. O coração é amor a pessoa que está sofrendo. Alguém que está sofrendo por alguém que morreu (C20).

A balança, me veio assim, é tentar equilibrar a saúde com o sentimento, não deixar, muitas vezes assim, a emoção fala sobre a razão, por mais que a gente esteja abatida com isso tudo, a gente tem que priorizar isso aí e é por gostar dele, eu querer estar sempre perto dele, assim que equilibra e também me parece assim que se está equilibrado é porque estão os dois, e no nosso caso, estaria equilibrado se tivesse os dois, um só e uma outra coisa ali, no caso o inimigo (C5).

Reflexões sobre a morte e sobre o tempo compartilhado entre cuidador e paciente também emergiram nas falas dos cuidadores, quando a imagem de uma mão segurando um relógio (Figura 1., imagem “1”) foi mostrada. A angústia de saber que o tempo vivido com o outro está acabando leva algumas cuidadoras a deixar o cuidado de si de lado, dedicando toda a atenção ao outro.

Eu que estava acostumada a me levantar de manhã, ele me ajudava com tudo. Eu me levantava e colocava os rolinhos no cabelo, e hoje eu ando assim [mostra o cabelo pouco cuidado]. Mas faz parte. E outra coisa, eu sei que isso aí é por determinado tempo. Não para a vida toda. Depois acaba [voz embargada, choro]. C4

Aquele relógio também relacionado ao tempo aí que a gente vê como o tempo é precioso. Na vida da gente assim estava tudo bem de repente veio mudou tudo aí que tu vê a importância, tu vê que o tempo parece curto, que não é o suficiente, aí tu fazes vai deitar e pensa assim será que eu fiz tudo, será que foi suficiente o que eu fiz? Então eu acho que é assim, mas também acho que eu devo aproveitar o máximo que eu puder com ele. C20

DISCUSSÃO

No primeiro ponto de reflexão, relacionado ao apoio ou falta dele, destacou-se as relações entre cuidador e paciente que ficam estreitas durante o processo de cuidar. Tais relações se fortalecem e o paciente tem o cuidador como um ponto de apoio, de referência.

Os cuidadores relacionam o processo de cuidar como uma atividade de caridade, na qual é necessária compaixão ao outro, como se caso negassem a realização desse cuidado, não seriam consideradas pessoas do bem. O cuidado é considerado um ato de bondade

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler et al. Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. SALUSVITA, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

e generosidade. O cuidar de um idoso, por exemplo, é considerado um dever familiar, quase moral, não se tratando de uma opção, mas sim uma obrigação. Entretanto, olhar para esse papel como sendo um dever pode causar sobrecarga no cuidador que, muitas vezes se sentindo cansado e atarefado, tende a não considerar o cuidado como um trabalho, pois há uma relação de afeto envolvida, portanto, não se permitem queixar-se de suas responsabilidades (YAVO; CAMPOS, 2016). Ao perceberem o cuidar enquanto responsabilidade ou obrigação, os cuidadores tendem a negligenciar o cuidado consigo mesmo, o que pode resultar em sofrimento. Esse sofrimento, muitas vezes, se reflete no cuidado ofertado à pessoa doente, interferindo também na qualidade de vida, aumentando o estresse e a sobrecarga (CABRAL; NUNES, 2015).

É possível observar que essa aproximação e criação de vínculo entre o cuidador e o familiar é muito estreita, fazendo com que o cuidador assuma a vida do outro, deixando a sua em segundo plano (YAVO; CAMPOS, 2016; FERNANDES; ANGELO, 2016; LOUREIRO *et al.*, 2013).

Nesse cenário, é de suma importância que as equipes de atenção domiciliar abordem maneiras de fortalecer os vínculos familiares, buscando constituir a rede de apoio aos cuidadores. Essa rede, constituída por familiares, amigos e profissionais de saúde, é necessária para amparar e valorizar o papel dos cuidadores, proporcionando um ambiente de desabafo para eles (FERNANDES; ANGELO, 2016).

O apoio da família é de suma importância, principalmente no processo de transição do cuidador, quando esse passa a assumir um papel que antes não reconhecia. A presença da família permite o fortalecimento da rede de apoio de maneira adequada, evitando o isolamento social do cuidador (MELO; RUA; SANTOS, 2014).

Além do apoio de familiares e profissionais, a espiritualidade é uma ferramenta importante na qual as pessoas buscam encontrar conforto para o enfrentamento de momentos difíceis na vida. Nesses momentos, os indivíduos tendem a aproximar-se dos valores e crenças para enfrentamento de situações não esperadas e alívio de grandes dores ou perdas (PINTO *et al.*, 2015). A espiritualidade é um apoio que oferece ao cuidador e aos familiares uma maior estrutura emocional, espiritual e também social. Com isso, alguns cuidadores começam a olhar diferentemente para eventos e dificuldades encontradas no dia a dia, e assim passam a interpretar esses acontecimentos de forma mais positiva, dessa maneira, colaborando na superação das dificuldades vivenciadas pelo cuidador (SOUZA *et al.*, 2017).

Essa relação dos cuidadores com a espiritualidade se dá pela capacidade de suportar limitações, dificuldades e perdas, já a religio-

sidade é vista como uma maneira de ajuda e proteção do estresse. Ambas são utilizadas como estratégias de resiliência e proporcionam um novo significado à vida, auxiliam na redução da ansiedade, aumentam as esperanças, abrem portas para a imensidão e o significado da existência (REIS; MENEZES, 2017).

Outro ponto de apoio, fortalecimento e amparo para os cuidadores é o PIDI. A equipe de saúde pode significar uma base segura para os cuidadores familiares, na medida em que responde às necessidades emocionais (escuta, acolhimento, validação dos sentimentos e pensamentos) e às dúvidas que podem aparecer ao longo do processo. Dessa forma, os cuidadores constroem laços afetivos que proporcionam vínculo e confiança entre paciente-família-equipe, o que contribui para o desenvolvimento de planos e estratégias de assistência integral e contínua (BRAZ; FRANCO, 2017). Esse vínculo promove segurança, conforto, apoio e um cuidado mais humanizado, além de trazer esperança (BALTOR *et al.*, 2015). Os encontros com pessoas externas permitiram que os cuidadores se sentissem valorizados, sendo momentos de distração e atenção para as necessidades de quem cuida.

A imagem do corredor saltando um obstáculo remeteu aos sentimentos oriundos da convivência com a doença – entendida como um empecilho. Os passos largos representavam a corrida contra o tempo. Por outro lado, tal imagem também foi atribuída à possibilidade de superar alguns dos desafios que surgem no processo de cuidar. A imagem do paraquedas remeteu ao “voo cego” em uma experiência de adoecimento de alguém próximo e também pela responsabilidade de cuidar. Embora essa “aventura” não tenha sido planejada, cuidador e paciente estão juntos nessa viagem.

Dessa forma, compreende-se que a doença impacta tanto na vida da pessoa por ela acometida como no cotidiano do cuidador familiar, fazendo emergir os mais variados sentimentos, os quais, neste estudo, foram expressos a partir do contato com imagens. Dentre esses sentimentos, destaca-se a privação da própria liberdade, insegurança, indisponibilidade, entre outros. Atrelado a essas consequências salienta-se que o cuidador se torna mais suscetível às doenças físicas e psíquicas decorrentes de todo estresse enfrentado de ser um cuidador familiar (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

O quarto vazio remeteu ao sentimento de possibilidade da perda do ente querido, pois ver a cama vazia fez o cuidador pensar na morte do paciente. Acredita-se que a ausência do familiar adoecido vai ser sentida durante a realização das suas atividades rotineiras, incluindo a ausência das atividades de cuidar do outro. Ainda, destaca-se as modificações dos espaços da casa - o que era antes um

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie
Griebeler *et al.* Reflexões
dos cuidadores familiares
a partir de imagens sobre
o cuidar no domicílio.
SALUSVITA, Bauru, v. 37,
n. 4, p. 903-922, 2018.

quarto de televisão, capaz de acolher a família, foi transformado em quarto de cuidados, e quando o paciente falecer, será transformado em outro espaço, o que causa certa tristeza no cuidador. Nesse sentido, os cuidadores também começam a pensar sobre a própria finitude, pois a morte é presenciada através da morte do outro, e de certo modo a mesma é projetada para a própria vida (BALTOR *et al.*, 2015).

O estar preparado para a morte significa estar orientado em relação ao que deve ser feito, mesmo sem ter clareza da forma como as coisas podem acontecer. Os cuidadores acreditam que se a pessoa está preparada para morrer, a aceitação desse processo poderá ser facilitada.

Por outro lado, percebe-se resistência em pensar sobre a morte, embora se reconheça a importância de pensar nela. Nesse sentido, foi apontado a necessidade de viver o momento presente. O processo de fim de vida e a morte são considerados como um inimigo, porém são as únicas certezas de experiências pelas quais todos passarão. Conviver com a incerteza da vida e a possibilidade da morte a qualquer momento produz desconforto e sensação de abandono e, para os cuidadores, vivenciar o processo de morte do outro os enche de angústia e traz à tona a mortalidade humana que se tenta, sem sucesso, mascarar (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

A imagem da balança remeteu a necessidade de equilíbrio durante o processo de cuidar no domicílio. Foi apontada a dificuldade de equilibrar os sentimentos quando estes são pressionados pelo tempo.

As situações estressantes na vida de um cuidador são diárias, e para lidar com isso o mesmo deve abrir mão de recursos internos e externos e traçar estratégias de resolução dos problemas. Porém, para muitos, essa não é uma tarefa fácil, tendo em vista que seu senso de autocuidado frequentemente está diminuído e se sente incapaz de lidar com fatores estressantes (MARIGLIANO *et al.*, 2015). Em diversas situações os cuidadores se veem sem saída e acabam criando suas próprias estratégias, que geralmente são centradas nas emoções, buscando maneiras de enfrentamento de estresse de forma construtiva. Por vezes, essas estratégias são vistas como uma única saída para enfrentar as dificuldades encontradas ao ser um cuidador familiar, já que em alguns casos não há apoio por parte de outros familiares e a sobrecarga acaba desencadeando em cansaço extremo, físico e mental (PINTO; BARHAN, 2014).

Assumir o cuidado do outro, privando-se de atividades que antes realizava, pode resultar na ausência do reconhecimento de si através da modificação da imagem corporal, a qual compromete a aparência e autoestima do cuidador, assim como sua qualidade de

vida. Para um cuidador familiar, cuidar traz consequências na vida social, pessoal e, principalmente, emocional (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As reflexões produzidas pelos cuidadores familiares participantes da pesquisa versavam sobre a sobrecarga emocional, abarcando sentimentos como angústia e desamparo, que decorrem da relação de cuidar de seu familiar em adoecimento crônico-degenerativo e progressivo e, de outro lado, os vínculos constituídos e fortalecidos no processo do cuidar. A abordagem desses conteúdos sensíveis com cuidadores que, muitas vezes, se anulam nesse processo de cuidar, dedicando-se ao outro, foi facilitada pelas imagens enquanto disparadoras de reflexões e representações que trouxeram à tona a vivência do ser cuidador familiar. A oferta desse momento para o cuidador pensar em si por meio do projeto também fomenta que o participante tenha reflexões voltadas a seu bem-estar.

Nem todas as imagens despertaram reflexões que remetiam ao cotidiano dos cuidadores, mas se destacam aquelas que foram mais significativas aos cuidadores, como: imagem das mãos dadas, do anjo, do quarto com a cama. As imagens remeteram às verbalizações de cuidadores, principalmente no que refere a necessidade de amparo desses por equipes de saúde, visto que os cuidadores dão continuidade ao trabalho dessas equipes e, muitas vezes, são os únicos que desempenham esse papel.

As implicações para as práticas de saúde são valiosas, ao passo que a utilização das imagens pode ser benéfica na abordagem de sentimentos e reflexões de cuidadores e otimizar o número de encontros para desenvolver a escuta terapêutica de assuntos sensíveis como a perda do ente querido. As limitações de generalizações do estudo podem decorrer de um número restrito de imagens sobre o cotidiano de cuidar desses cuidadores, contudo as expressões dos seus sentimentos foram na direção daquilo que estudos apontam na literatura. Dessa forma, mais estudos se fazem necessários utilizando imagens como ferramentas disparadoras de reflexões acerca do processo de cuidar, a fim de verificar os benefícios em outros contextos.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

REFERÊNCIAS

ALTAFIMA, L. Z. M.; TOYODAB, C. Y.; GARROS, D. S. C. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 2, p. 357-369, 2015. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1327/616>>.

BALTOR, M. R. R. et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 808-814, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n4/0080-6234-reeusp-47-4-0808.pdf>>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 26 abr. 2016. Seção 1, p.33-38.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 3ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. v.1, Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Ministério da saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Seção I, 12 dez 2012c.

BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 37, n. 1, p. 90-105, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v37n1/1982-3703-pcp-37-1-0090.pdf>>.

CABRAL, B. P. A. L.; NUNES, C. M. P. Percepções do cuidador familiar sobre o cuidado prestado ao idoso hospitalizado. **Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 118-127, 2015. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/79939/96384>>.

CARVALHO, D. P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis,

v. 24, n. 2, p. 450-458, jun. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00450.pdf>.

CORDEIRO, F. R. **O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: interface dos cenários brasileiro e francês.** 2017. 262 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Porto Alegre. 2017.

CASSIANI, S. H. B.; ZAGO, M. M. F. A análise de dados qualitativos: a experiência no uso do “The Ethnograph”. **Acta Paulista de Enfermagem.** São Paulo, v. 10, n. 1, p. 100-106, 1997.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde,** Londrina, v. 35, n. 1, p. 137-148, 2014. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/viewFile/16076/15812>>.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP.** São Paulo, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n4/pt_0080-6234-reeusp-50-04-0675.pdf>.

FERRÉ-GRAU, C. et al. **Guía de cuidados de enfermeira: cuidar al cuidador en atención primaria.** Sevilla: Publidisa, p. 61, 2011.

FIGUEIREDO, T. et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Health Sciences,** Santo André, v. 42, n. 1, p. 34-39, 2017. Disponível em: <<https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/947/759>>

FISCHER, R. M. B.; MARCELLO, F. Pensar o outro no cinema: por uma ética das imagens. **Revista Teias,** Rio de Janeiro, v. 17, n. 47, p. 13-29, jan./mar. 2016. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistateias/article/view/24577/17557>>.

FOGAÇA, N. J.; CARVALHO, M. M.; MONTEFUSCO, S. R. A. Percepções e sentimentos do familiar/cuidador expressos diante do ente em internação domiciliar. **Rev. RENE,** Nordeste, v. 16, n. 6, p. 848-855, 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2874/2236>>.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder.** 25. ed. Rio de Janeiro: Graal, p. 143-70, 2012.

MARIGLIANO, R.X. et al. Estratégias de autocuidado usadas por cuidadores de idosos: análise de produção científica. **Mudanças –**

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler et al. Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. **SALUSVITA,** Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. *SALUSVITA*, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.

Psicologia da Saúde, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 37-45, 2015. Disponível em: < <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/6435/5273> >

MELO, R. M. C.; RUA, M. S.; SANTOS, C. S. V. B. Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 4, n. 2, p. 143-151, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0874-02832014000200015&script=sci_abstract >

LOUREIRO, L. S. N. et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 5, p.1133-1140, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n5/pt_0080-6234-reeusp-47-05-1129.pdf >.

LOUREIRO, L. S. N. et al. Percepção de enfermeiras sobre a tensão do papel de cuidador. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 2, p. 164-171, abr./jun. 2015. Disponível em:

<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/12596/pdf_122>.

OLIVEIRA, S. G. et al. Estratégias de abordagem ao cuidador familiar: promovendo o cuidado de si. **Extensão em Foco**, Paraná, v. 1, n. 13, p. 135-48, jan./jul. 2017. Disponível em: < <https://revistas.ufpr.br/extensao/article/view/51685> >.

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L. Melhor em Casa: dispositivo de segurança. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 1, p. 01-09, maio. 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000100318&lng=en&t lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000100318&lng=en&tlng=en)>.

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L. Gênese da atenção domiciliária no Brasil no início do século XX. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v.37, n.2, p. 01-09, jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472016000200405&script=sci_abstract>.

PETEAN, E.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R. Dimensão espaço-tempo e os atos-atitudes de cuidado na experiência familiar. **Revista Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 4738-4748, jul./set. 2016. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3769>>.

PINTO, A. C. et al. A importância da espiritualidade em pacientes com câncer. **Rev. Saúde.Com**, São Paulo, v. 11, n. 2, p.114-122, 2015. Disponível em: <<http://www.uesb.br/revista/rsc/v11/v11n2a02.pdf>>.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. J. Bem-estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência. **Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde – SPPS**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 635-655, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n3/v15n3a07.pdf>>.

REIS, L. A.; MENEZES, T. M. O. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longevo no cotidiano. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 70, n. 4, p. 794-799, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n4/pt_0034-7167-reben-70-04-0761.pdf>.

RIBEIRO, B. F. et al. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. **Revista Cuidarte**, Bucaramanga, [S.l.], v. 8, n. 3, p. 1809-25, set. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.429>>.

SONTAG, S. **Diante da dor dos outros**. São Paulo: Companhia das Letras, 112 p. 2003.

SOUZA, E. N. et al. Relação entre a esperança e a espiritualidade de idosos cuidadores. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 01-08, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006780015>>.

YAVO, I. S.; CAMPOS, E. M. P. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 20-32, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100002>.

OLIVEIRA, Stefanie Griebeler *et al.* Reflexões dos cuidadores familiares a partir de imagens sobre o cuidar no domicílio. **SALUSVITA**, Bauru, v. 37, n. 4, p. 903-922, 2018.