

Constituição do cuidador familiar a partir de fotografias: experiências para o cuidado de si

Constitution of the family caretaker from photographs: experiences to the care of the self

Constitución del cuidador familiar a partir de fotografías: experiencias para el cuidado de sí

José Ricardo Guimarães dos Santos Junior¹, Stefanie Griebeler Oliveira², Fenanda Sant'Ana Tristão³, Teila Ceolin⁴, Francielly Zilli⁵, José Henrique Dias de Sousa⁶, Matheus Baneiro Cardoso⁷.

Resumo:

Objetivo: Conhecer os modos de constituição do cuidador familiar a partir de fotografias frente as suas experiências de cuidar no domicílio e suas formas de cuidado de si. **Método:** estudo qualitativo com base na vertente pós-estruturalista com sete cuidadoras de pacientes vinculados a uma Unidade Básica de Saúde com Estratégia de Saúde da Família, de um município do sul do Brasil, realizado no mês de maio de 2017. A produção dos dados ocorreu a partir da realização de entrevistas abertas, registro fotográfico realizado pelas participantes com reflexões a partir das imagens capturadas e notas de campo. Os dados foram organizados, utilizando-se do software Etnograph e após leitura do material direcionada com questionamentos para problematização, o texto foi codi-

¹Enfermeiro. Aluno da Residência Multiprofissional em Saúde da Família da Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Rio Grande, RS, Brasil. Email: josericardog_jr@hotmail.com <https://orcid.org/0000-0003-3051-331X>

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Email: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-8672-6907>

³Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Email: enfermeirafernanda1@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-8355-0133>

⁴Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Email: teila.ceolin@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-0410-6289>

⁵Terapeuta Ocupacional. Aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (nível Mestrado Acadêmico), Pelotas, RS, Brasil. Email: Franciellyzilli.to@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-9697-2709>

⁶Acadêmico de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Email: jose.sousa@ufpel.edu.br <https://orcid.org/0000-0001-8684-3890>

⁷Psicólogo, formado pela Universidade Católica de Pelotas, Pelotas, RS, Brasil. Email: matheusban@outlook.com <https://orcid.org/0000-0001-8674-8076>

ficado utilizando-se de ferramentas foucaultianas como subjetividade, experiência e cuidado de si, para construção da análise. Resultados: foram elaboradas as categorias: “subjetivação do cuidador familiar frente as suas experiências” e “práticas do cuidado de si do cuidador familiar”. Discussão: o cuidador passa a ser constituído quando inicia a experiência de cuidar do outro. Adquire novos papéis e perde outros, podendo ou não ter sobrecarga e privações. Entre as práticas de si que podem direcionar a constituição do cuidador a partir do cuidado de si, estão às relações com familiares, amigos e profissionais, e cultivo de plantas, caminhadas, leituras. Considerações finais: conhecer a constituição do ser cuidador e suas práticas de si, pode ajudar a potencializar tais práticas entre os cuidadores de modo a atenuar a sobrecarga.

Palavras-chave:

Cuidadores, Fotografia, Assistência Domiciliar, Acontecimentos que Mudam a Vida, Software, Autocuidado, Brasil.

Abstract:

Aim: To know the ways of constitution of the family caretakers from photographs facing their experiences with homecare and the ways of the care of self. Method: qualitative study based on the post-structuralist approach with seven caretakers of patients linked to a Primary Health Care unit with Family Health Strategy in a city from the south of Brazil, developed in the month of May 2017. Data production happened from developing open interviews, photographic record made by the participants with reflections from the captured images and field notes. Data were organized with the software Etnograph and, after reading the material with questions to direct problematization, the text was coded with foucaultian tools such as subjectivity, experience and the care of the self to construct the analysis. Results: the categories were: “subjectivation of the family caretaker in face of their experiences” and “practices of the care of the self for the family caretaker”. Discussion: the caregiver becomes constituted when the experience of caring for the other begins. It acquires new roles and loses others, and may or may not have overload and deprivation. Among the practices of oneself that can direct the constitution of the caretaker from the self of the care, are the relations with family, friends and professionals, and cultivation of plants, walks, readings. Final consideration: to know the constitution of the being a caretaker and his practices of the self, can assist on potencializing such practices among caretakers in a way of minimizing the overload.

Key-Words:

Caregivers, Photography, Home Nursing, Life Change Events, Software, Self Care, Brazil

Resumen:

Objetivo: Conocer las formas de constituir el cuidador familiar a partir de fotografías en vista de sus experiencias de cuidado en el hogar y sus formas de cuidarse a sí mismos. **Método:** estudio cualitativo basado en el aspecto postestructuralista con siete cuidadoras de pacientes vinculados a una Unidad Básica de Salud con Estrategia de Salud de La Familia de un municipio de sur de Brasil, realizado en el mes de mayo de 2017. La producción de los datos se realizó a partir de la realización de entrevistas abiertas, registro fotográfico realizado por los participantes con reflejos de las imágenes capturadas y notas de campo. Los datos se organizaron utilizando el software Etnograph y después de leer el material dirigido con preguntas para la problematización, el texto se codificó utilizando las herramientas de Foucault, como la subjetividad, la experiencia y el cuidado de sí, para la construcción del análisis. **Resultados:** se elaboraron las categorías: “subjetivación del cuidador familiar frente a sus experiencias” y “prácticas del cuidado de sí del cuidador familiar”. **Discusión:** el cuidador pasa a ser constituido cuando inicia la experiencia de cuidar del otro. Adquiere nuevos papeles y pierde otros, pudiendo o no tener sobrecarga y privaciones. Entre las prácticas de sí que puede dirigir la constitución del cuidador basada en el cuidado de sí, están a las relaciones con familiares, amigos y profesionales, y cultivo de plantas, caminatas, lecturas. **Consideraciones finales:** conocer la constitución del ser cuidador y sus prácticas de sí, puede ayudar a potenciar tales prácticas entre los cuidadores para atenuar la sobrecarga.

Palabras-clave:

Cuidadores, Fotografía, Atención Domiciliar de Salud, Acontecimientos que Cambian la Vida, Programas Informáticos, Autocuidado, Brasil.

1 Introdução

Atualmente, no Brasil, com o advento da atenção domiciliar (AD), dispositivo que busca atender as demandas de saúde e doença⁽¹⁾, o cuidado é deslocado para o domicílio, com garantia de acompanhamento semanal de uma equipe de saúde pelo Sistema Único de Saúde (SUS)⁽²⁾.

A AD no Brasil é uma forma de atenção à saúde caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domi-

cílio e ofertadas pelo SUS, organizada em três modalidades: AD-1, que é de responsabilidade da atenção básica, especialmente das Unidades Básicas de Saúde com Estratégia Saúde da Família (UBS-ESF) voltada para pacientes que necessitam de acompanhamento minimamente mensal. Já as AD-2 e AD-3, ofertadas por Equipes Multidisciplinares de Atenção Domiciliar (EMAD), são financiadas pelo Programa Melhor em Casa e voltadas para pacientes que necessitam de acompanhamento domiciliar minimamente semanal⁽²⁾.

A Estratégia Saúde da Família (ESF), inicialmente foi um programa com caráter substitutivo de modelo de saúde no Brasil. Hoje tal estratégia é prioritária para expansão e consolidação da Atenção Básica (AB). A AB consiste no primeiro nível de atenção à saúde, sendo considerada a porta de entrada aos serviços de saúde. A ESF atua em uma área de abrangência territorializada e é composta por equipes multiprofissionais: médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e agente comunitários de saúde (ACS). Estes últimos atuam cada um em microáreas, por meio de visitas domiciliares⁽³⁾.

Pelo fato da organização de cuidado ocorrer no espaço domiciliar, é necessário que um membro da família, assuma a responsabilidade e gerenciamento das ações de cuidado em torno do paciente, que será denominado de cuidador familiar⁽⁴⁻⁵⁾. Estudos⁽⁶⁻⁷⁻⁸⁾ apontam que na maioria dos casos são as mulheres que desempenham o papel de cuidadoras familiares, sendo as esposas e as filhas quem habitualmente assumem essa tarefa. Essa característica⁽⁹⁾ pode ser justificada brevemente, pela construção histórica, social e cultural que distingue a realização de diferentes tarefas por gênero, atribuindo às mulheres o papel de cuidar do outro.

Entretanto, buscando nos aproximar das problematizações foucaultianas, nos afastando de um “sujeito constituinte” para analisarmos a constituição do sujeito em sua trama histórica⁽¹⁰⁾, ou seja, a partir dos discursos, das verdades, das relações de poder e saber, e aqui neste estudo, associadas à AD e ao processo de cuidado, buscamos compreender como os sujeitos se constituem como cuidadores familiares, ou seja, como são subjetivados por esses discursos, e como o cuidado de si pode conduzir os modos de constituição do cuidador.

Diversas técnicas de si para o cuidado de si foram identificadas em revisão integrativa⁽¹¹⁾ que possibilitam aos sujeitos o acesso e a compreensão de si. Essas diferentes experiências incitadas por meio de atividades como a meditação, o yoga, mudança de hábitos de alimentação, grupos de escuta, exame de consciência, reflexões sobre a vida, atividades físicas e de artesanato, objetivaram o direcionamento do olhar dos sujeitos para o cuidado de si, para novas formas de reconhecimento de si. Dessa maneira, compreendemos que determinadas técnicas de si associadas ao cuidado de si podem conduzir determinados modos de constituição do cuidador familiar, isto é, a partir do cuidado de si, estamos apontando modos de (possibilidades para) constituição do cuidador.

Vale também diferenciarmos⁽¹²⁾ o cuidado de si do autocuidado. O cuidado de si é atrelado ao paradigma da simultaneidade que discorre de que o indivíduo “não é um ser somativo, pois o todo é maior que a soma das partes, assim como as partes são representativas deste todo”(12:702). Nesta linha de pensamento, não cabe ao indivíduo somente a capacidade de adaptação, mas a de relação e interação, podendo ser modificado e também modificar seu espaço. Ainda, o cuidado de si estaria ligado ao exercício da política, a certo modo de encarar as coisas, de estar no mundo, de relacionar-se com o outro e consigo mesmo; de agir de si para consigo, de modificar-se, purificar-se, se transformar, e transfigurar-se.

Desse modo, o cuidado de si permitiria o trabalho de si mesmo, ou seja, sua constituição de si, a qual depende das relações estabelecidas, resistências, do conhecimento de si e das técnicas de si, essas últimas disponíveis aos indivíduos em diferentes tempos históricos, como modo

de prescrição para fixação de identidades, a fim de mantê-las ou modificá-las em função de um certo número de finalidades⁽¹³⁾.

Já o autocuidado, tem relação com o paradigma da totalidade, entendendo que o indivíduo é a somatória de suas partes, ou seja, a soma de seus aspectos biológicos, emocionais, sociais, espirituais, além de afirmar a necessidade de adaptação ao ambiente. Ele é vinculado à saúde humana, embora esteja referido ao exercício do desejo humano de saber, de busca da verdade e de fazer o bem a si mesmo e aos outros⁽¹²⁾.

Estudo⁽¹⁴⁾ identificou que os cuidadores são subjetivados a partir da relação consigo a qual é constituída no modo como se relacionam com os discursos, com as relações de poder e com as experiências que podem ser afetivas ou morais, as quais os modificam e os constituem. Tornar-se cuidador familiar é tido como complexo devido os sentimentos de ansiedade e angústia, as mudanças na rotina e necessidade de novas adaptações, a sobrecarga física e psicologia associada ao fato de a tarefa ser constante e contínua.

Dessa forma, ao mesmo tempo em que a atenção domiciliar parece favorecer o paciente, uma vez que esse se encontra distante das normativas e organização hospitalar em relação à higiene, alimentação, medicação, propiciando que o mesmo esteja em ambiente familiar, próximo das coisas que produzem sua identidade, ela pode contribuir para a sobrecarga do cuidador, de diversas formas, pois este priva-se do cuidado de si mesmo, em prol do cuidado do outro⁽¹⁵⁾.

Estudos⁽⁴⁻⁵⁾ destacam os diversos problemas de saúde que são desenvolvidos durante o desempenho do papel de cuidador que é assumido muitas vezes por cuidadores familiares sem preparo físico-psicológico e até mesmo técnico.

Assim, a sobrecarga emocional, privação de necessidades básicas e isolamento social são apontados como principais agravos experienciados, interferindo no cuidado de si.

Nesse sentido, o cuidado de si pode potencializar novos modos de subjetivação do ser cuidador e então, atenuar as sobrecargas. O cuidado de si é referido como um conjunto de regras de existência que o sujeito dá a si mesmo, promovendo, segundo sua vontade e desejo, uma forma ou estilo de vida, junto a uma “estética da existência”. O cuidado de si não consiste em uma ética em que o sujeito se isola do mundo, mas sim retorna para si mesmo para depois agir. O sujeito não é uma substância, mas mais aproximadamente, uma forma. Porém, essa forma também não é idêntica a si mesma. Em cada relação que estabelece, se posicionará de uma forma diferente⁽¹⁶⁾. O que faz com que ele se remeta a si são suas experiências, que são tomadas como as estruturas fundamentais, gerais e dominantes de pensamento, ação e sentimento que prevalecem em uma dada cultura a um dado tempo, o que lhe cria e o protege contra os acontecimentos da existência⁽¹⁷⁾. O cuidado de si consiste em uma conversão do olhar para si mesmo, como uma forma de acessar a verdade. Isto seria possível a partir de certas práticas de si, como exames de consciência, escritas de si, meditação, etc. A partir do exercício destas técnicas, é possível modificar-se enquanto sujeito⁽¹⁸⁾.

Estudos com cuidador familiar em perspectiva foucaultiana, especialmente voltados para o cuidado de si⁽⁵⁾, tem se mostrado profícuos, uma vez que a problematização deste sujeito possível, o qual é encontrado em um contexto de advento da atenção domiciliar sustentada e legitimada por discursos⁽¹⁾, podem ajudar

a pensar possibilidades de abordar o cuidador, buscando atenuar suas sobrecargas e potencializar suas experiências. Nesse sentido, questiona-se: de que modo os cuidadores familiares se constituem a partir de fotografias frente as suas experiências de cuidar no domicílio e suas formas de cuidado de si? Com isso, o objetivo desta pesquisa foi conhecer os modos de constituição do cuidador familiar a partir de fotografias frente as suas experiências de cuidar no domicílio e suas formas de cuidado de si.

2 Metodologia

Estudo qualitativo, inserido na vertente pós-estruturalista, que utiliza noções propostas pelo filósofo Michel Foucault: subjetividade, experiência e cuidado de si como ferramentas analíticas. A vertente pós-estruturalista permite o interrogar, o desconstruir e o problematizar⁽¹⁹⁾, analisando as formas de constituição do cuidador familiar no âmbito da ESF.

A pesquisa foi desenvolvida com cuidadores familiares que prestavam cuidado ao paciente com condições crônicas ou com doença avançada, em seus domicílios, vinculados a uma UBS-ESF localizada em um município do Sul do Brasil, que foram acompanhados durante o mês de maio de 2017.

Foram determinados como critérios de inclusão: maior de 18 anos no momento de coleta de dados; cuidadores de pacientes apresentando condições crônicas e/ou doença avançada; tempo mínimo de um mês nas ações de cuidado; vínculo com a UBS adscrita; ser indicado por agente comunitário de saúde. Foram excluídos os cuidadores contratados para realizar o cuidado; os que não falassem português; ou que não apresentassem condições de comunicar-se verbalmente.

Inicialmente, participaram da coleta de dados oito cuidadoras, sendo que uma cuidadora desistiu devido à piora do estado de saúde do paciente, não completando os encontros que foram propostos. Portanto, participaram do estudo sete cuidadoras.

Para organização da coleta de dados, foi elaborada uma listagem, junto das agentes comunitárias de saúde (ACS) da UBS-ESF, que indicaram os cuidadores que respondiam aos critérios. A partir dessa listagem, foram realizadas visitas domiciliares a cada cuidador, acompanhados da ACS, para apresentação inicial e convite para participação da pesquisa. A partir de então, foram realizados dois encontros com cada cuidador, cada qual com finalidades diferentes.

O primeiro encontro foi caracterizado por entrevista aberta, gravada, na qual se buscou conhecer a história do cuidador, a descrição de sua relação com o paciente e a coleta de dados sociodemográficos. Neste encontro, também, os cuidadores foram orientados a providenciar fotografias já capturadas anteriormente ou a serem registradas antes do segundo encontro, para facilitar a expressão de suas vontades, sobrecargas, aspirações, realizações, enfim, sua história⁽²⁰⁾. Para tal, decidiram utilizar os próprios telefones celulares como recurso para registro da imagem, apesar de ter sido ofertada uma câmera fotográfica. Já no segundo encontro, a partir das fotografias, foram abordadas as práticas de si do cuidador e aprofundadas as causas de suas sobrecargas.

Ambos os encontros foram gravados e as notas de campo também foram descritas. Seguindo a Resolução n. 466 do Conselho Nacional de Saúde de 12 de dezembro de 2012⁽²¹⁾, o projeto teve aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Fe-

deral de Pelotas, sob o número 1.992.768. O sigilo dos participantes do estudo foi preservado por meio da adoção de códigos para identificação das falas, a fim de manter a sua privacidade, tais como a letra C para narrativa, seguida de números, os quais auxiliaram na identificação das falas, como C1, C2, C3 e assim sucessivamente. As notas de campo foram apresentadas como no exemplo a seguir: Notas de campo - 1º encontro C1.

A análise das informações partiu da leitura das falas das sete cuidadoras, das notas de campo e pelas fotos, seguindo as orientações propostas em pesquisas pós-estruturalistas⁽¹⁹⁾, nas quais se indica a leitura da produção das informações com questionamentos. Nos detemos em questionar: “como a produção do sujeito cuidador funciona e acontece?”; “que discursos e práticas constituem e atravessam a produção do sujeito cuidador?”; “que técnicas de si o cuidador utiliza para se ressignificar?”. A partir de então, os dados foram subdivididos em categorias através do software Etnograph versão demo, para melhor visualização dos dados. As falas primeiramente foram organizadas a partir de três códigos: cuidado de si, subjetividade e experiência. Para sustentar as análises operamos com as noções de subjetividade, experiência e cuidado de si como ferramentas que nos permitiram analisar e problematizar os materiais.

3 Resultados

As cuidadoras participantes são em sua totalidade mulheres, com idade média de 50 anos, a maioria com ensino fundamental incompleto, donas de casa, esposas ou noras dos pacientes aos quais prestavam os cuidados. A seguir apresentamos as duas categorias elaboradas: “sub-

jetivação do cuidador familiar frente as suas experiências” e “práticas do cuidado de si do cuidador familiar”.

3.1 Subjetivação do cuidador familiar frente as suas experiências

A experiência de cuidar do outro modifica a vida da pessoa que assumiu o cuidado, mesmo já tendo experiência anterior.

[...]Eu já tinha cuidado um irmão especial, ajudava minha mãe e revezava com a minha irmã, então eu já sabia, tinha experiência... depois de anos, veio o meu filho [...] também [...] especial(C7).

Por outro lado, há cuidadoras que não haviam tido experiência alguma, mas que acreditam ser parte da sua constituição enquanto sujeito:

[...] Não, nunca tinha cuidado, não sei, acho que eu sou muito... muito, não sei, acho que é de mim, cuidar do outro, aqui em casa mesmo eu cuido de todo mundo... (C1).

Cada sujeito é atravessado, ou seja, subjetivado por discursos que irão constituí-lo e moldar suas condutas no meio em que este estará inserido. No caso do sujeito cuidador familiar, ao ser inserido neste contexto, precisa assumir esse cargo, junto aos discursos predominantes na sociedade:

“eu e o meu marido assumimos o cuidado dela (minha sogra), foi como ele disse, como vou deixar minha mãe, ela tem uma família, como vamos simplesmente abandoná-la?” (C4).

“e tem essa coisa que já vem da mulher mesmo” (C1).

“A outra filha queria colocar ela em algum lugar ou pagar para cuidarem dela. Como isso gente? Deus que me perdoe, é tua mãe, tu que tem responsabilidade, isso é coisa de gente ruim” [...] (C4).

Ainda, é possível observar na fala das participantes, a privação dos desejos, mudança de planos e adoecimento, acarretados pela função de ser cuidadora, devido à sobrecarga que o cuidado do outro pode produzir, como no relato abaixo:

“Eu fazia artesanato, tinha a minha renda, adorava, sabia, com o adoecimento dele, não tivemos dinheiro pra que alguém cuidasse, tive que parar de trabalhar, para cuidar apenas dele (filho). [...] Acabei adoecendo junto com ele, coisa mais engraçada, nas mesmas doenças, meu açúcar aumentou, minha pressão também, parece que absorvi aquilo. [...] e no momento eu não tinha como fazer nada né, era ele que precisava” (C6).

“Há um ano, quando o caso da mãe se agravou, eu tive que ir no psiquiatra, porque comecei a ficar muito triste, pra baixo [...] hoje, [...] me trato pra depressão, tomo medicamentos” (C3).

3.2 Práticas do cuidado de si do cuidador familiar

O cuidado de si pode ser exercido por meio de práticas de si. Estas podem sensibilizar o sujeito a problematizar-se frente ao que está vivendo e

também sobre o mundo, fazendo com que ele esteja em constante modificação, como podemos observar nas falas:

“Assim que a mãe sofreu o acidente, busquei ajuda de uma psicóloga pra lidar com a situação, era muito difícil encarar a realidade e pensar que ela estava assim” (C3).

“Eu andava muito irritada, muito estressada, com as minhas filhas, com o meu marido, qualquer coisinha eu brigava... foi quando eu resolvi procurar uma ajuda, eu sinto que eu tive várias modificações e ainda estou no processo, que acho que é sempre... e é bom. Eu estava até comentando com uma amiga, que depois que tu vai pra um psicólogo, como a gente para e reflete as coisas, a gente fica meio filosófica [...]” (C1).

“Dou muito mais valor à família, aos momentos de paz, de união entre nós, coisa que só fui perceber quando me vi diante de uma situação de quase perda. Antes eu pensava muito mais no material, zelava minha independência. Hoje mudei muito minha forma de pensar, penso mais na família [...]” (C5).

O cultivo de hortas, observação de paisagens e também caminhadas, surgiram nas falas, como práticas de alívio, associadas ao cuidados de si, sendo importantes também como meio social, visto que as cuidadoras afirmaram que não tem tempo para sair, conversarem com outras pessoas, sendo essas atividades um jeito de suprir essas necessidades, como podemos observar nas falas e fotos (Figura 1):

“Muitas vezes quando não consigo sair ou realizar alguma atividade que eu quero, minha horta é o que me traz paz, faz relaxar e fugir dos problemas[...] e claro, tento fazer a minha caminhada todos os dias” (C6).

“Não tenho muito tempo para sair, quando saio é para buscar os remédios dela, e no caminho vou aproveitando para respirar, ver a paisagem, me faz bem, mesmo que pouquinho” (C3).

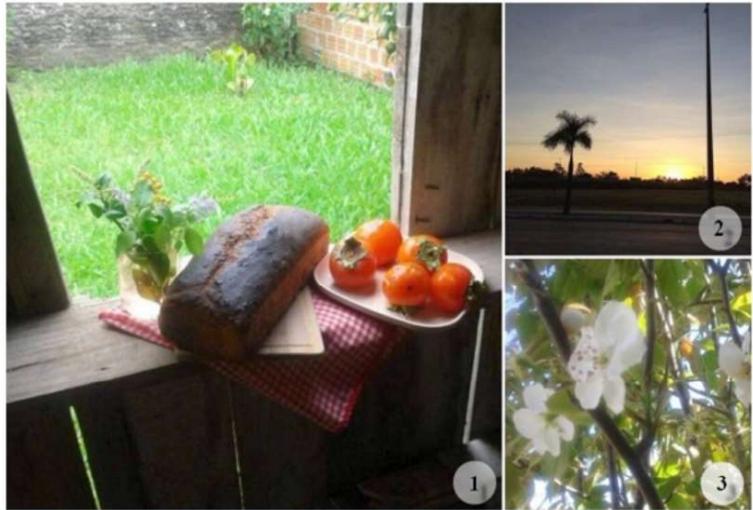


Figura 1- Foto 1. Capturada pela C6 no domicílio; Foto 2. Capturada pela C6 durante uma de suas caminhadas; Foto 3. Capturada pela C3 também durante suas caminhadas.

Foram relatadas durante as entrevistas a partir das fotos (Figura 2), a leitura, a televisão e o uso de celular, caminhadas, referidos como “lazer”, “válvula de escape”.

“O meu lazer dentro de casa, seria jogando no celular, vendo TV, lendo um livro” (C1);

“Na hora do café dele, no fim da tarde sempre tem, pra ver minha novela, mexer no celular pra falar com a minha irmã [...]” (C2);

“Esse é um momento de válvula de escape pra mim, consigo ter meu momento de parar, pensar em alguma coisa que não seja a mãe, assim como ler”. (C3);

“A leitura é algo que eu sempre faço depois das minhas caminhadas, adoro livros de auto ajuda, e também não atrofiamos a cabeça né?” (C6);

“Eu adoro estar mexendo no celular. É a minha forma de me comunicar com as minhas amigas quando não consigo fazer algo, com o whatsapp tudo fica mais fácil hoje em dia” (C7).



Figura 2. Foto 1 capturada por C3 no momento de leitura; Foto 2 capturada pela C6 sobre suas leituras.

O convívio com o outro, por meio de encontros familiares ou de grupos organizados para troca de experiências, também é entendido como prática de si, observado nas seguintes falas, registro de notas de campo e fotos (Figura 3):

“E depois o grupo que eu vou (para cuidadores com Alzheimer), que lá sim eu falo dela e dos cuidados que eu tenho com ela, por que na psicóloga eu vou falar de mim, dos meus conflitos e lá no grupo de apoio tem o espaço de trocas, onde nós falamos das nossas sobrecargas” (C1).

“Ahhh! é a minha neta, minha nora, meu filho, que são meus grandes apoios, sem eles seria muito difícil” (C2).

“Elas (irmã e sobrinha), são meu porto seguro, só de ouvir minha voz já sabe se eu tô bem ou não” (C4).

“No 2º encontro com a participante C5, ela relatou que o grupo religioso, o qual participa também lhe dá suporte e a conforta, pois além de discutirem sobre a doutrina espírita, levam seus relatos sobre as dificuldades vivenciadas, fazendo com que a mesma não se sinta só pelo que está passando” (Notas de campo - 2º encontro C5).



Figura 3. Foto1 capturada pela C1 do grupo de cuidadores; Foto 2 capturada pela C2 da família; Foto 3 capturada pela C4 da família.

4 Discussão

O papel de cuidador sempre esteve atrelado à mulher, cabendo à mãe, em primeira instância, a tarefa de ocupar-se com as pessoas da família, estejam elas com ou sem agravos. Portanto, a mãe é reconhecida como a cuidadora na esfera do lar, e, se alguém se encontrar em condições que inspirem cuidados, este exercício estará presente⁽⁹⁾. O perfil das participantes deste estudo é similar a outras pesquisas realizadas⁽⁶⁻⁷⁻⁸⁻¹⁴⁻²²⁻²³⁾, que também encontraram baixa escolaridade (ensino fundamental incompleto), idade média de 56 anos, aposentada ou desempregada, e que acabam destinando mais de doze horas diárias para o cuidado ao paciente.

Nos constituímos enquanto sujeitos através dos espaços que ocupamos na família, entre

amigos e no trabalho. O sujeito cuidador é constituído no primeiro momento que experiência o cuidado. Com a dinâmica da vida modificada, outros possíveis sujeitos são adicionados e removidos através dos discursos que nos atravessam relacionados a crenças que circulam como ter o dom de cuidar, ou precisar anteriormente assumir o cuidado de alguém. Dessa forma, o cuidador familiar vai sendo produzido, de modo a ser legitimado como tal e dar sustentabilidade para os enfrentamentos necessários neste contexto⁽⁵⁾.

Como modos de constituição do cuidador, são apontadas as relações familiares, religiosas ou sociais as quais atribuem vínculos de compromisso e comprometimento devido os valores afetivos que podem estar atrelados a essas relações⁽¹⁴⁾. Tais características podem ser associadas a perspectiva foucaultiana da constituição do sujeito a partir do outro, ou seja, o reconhecimento de si – de sua verdade – se dá na presença do outro⁽²⁴⁾, assim, o modo de conduzir a si mesmo para constituir-se sujeito cuidador familiar, se dá na relação estabelecida com o familiar adoecido.

O discurso do compromisso do cuidado intergeracional, ou seja, de retribuição ao cuidado prestado anteriormente pelos pais, subjetivam os sujeitos cuidadores como forma de retorno por parte destes. Acreditar nisso, faz com que o cuidador veja a atenção prestada como uma missão, inerente ao ciclo da vida, em que deve cuidar para que um dia seja cuidado⁽⁴⁾, demonstrando um sentimento de responsabilidade devido ao amor e dedicação que advém da relação com o paciente. Este discurso⁽²⁵⁾ produz o efeito de “obrigação de cuidar”, de maneira que os cuidadores privam-se de seus próprios desejos e vontades a fim de cumpri-la, chegando, por ve-

zes, a questionar a própria integridade enquanto seres humanos quando pensam em evitá-la.

Neste sentido, o cuidar abrange noções de caridade ou benevolência, própria dos que amam incondicionalmente, que por sua vez podem trazer certos sentimentos quando efetuado com qualidade, como gratidão, prazer, alegria e senso de realização, à medida que traz sentimentos negativos quando do contrário⁽⁵⁾. Há de se destacar que este sentido caritativo atribuído ao cuidador impõe o encargo social, onde adquire uma imagem negativa perante a sociedade e familiares caso resolva se isentar deste papel.

Assumir o cuidado de um familiar traz consigo uma série de modificações que repercute de forma direta em várias áreas da vida dos cuidadores. Nos relatos, a privação de suas tarefas devido à sobrecarga foi unânime entre as cuidadoras.

A mudança de papéis se dá pela privação dos planos e vontades pela função de ser cuidador. A grande maioria acaba abdicando de trabalhar fora do lar, devido à carga que o cuidado exige, gerando a perda de autonomia financeira e papel social. Estudos realizados^(4,26) identificaram que além da perda de alguns papéis, há mudanças nas funções assumidas, como de algumas esposas que assumem as responsabilidades que antes eram do marido.

As posições e papéis desses sujeitos não são fixas, pelo contrário, tratam-se de deslocamentos e modificações constantes na constituição dos sujeitos e na produção da subjetividade que advém de suas experiências a partir dos discursos. Ou seja, o sujeito é um produto das relações de poder e discursos empregados, sendo produzido pelas relações que estabelece⁽¹⁶⁾.

O cuidador muitas vezes é atravessado por discursos que o impedem de olhar para si mesmo.

Assim, se subjetivam e se culpam ao pensar no seu cuidado, mesmo adoecendo, pois entendem que o paciente é o sujeito que apresenta maiores necessidades. Dessa forma, o cuidado de si passa a não ser prioridade para os cuidadores, sendo este almejado como possibilidade futura. Uma pesquisa⁽⁵⁾, mostrou que a maioria dos cuidadores familiares não tem escolha ao assumir esse papel, uma vez que são o elo mais próximo com o paciente e por não terem renda para pagar um cuidador. Nesse sentido, acabam abrindo mão do seu lazer, dos seus amigos, dos seus empregos e até do tempo para o cuidado de si.

Entretanto, o cuidado de si que é deixado de lado durante o período de cuidado do outro é tido como uma atitude geral, não só consigo, mas para com os outros, distanciando-se de uma perspectiva individual, sendo compreendido como uma atitude que se dá nas relações, pois ao cuidar de si é possível cuidar do outro⁽¹⁸⁾.

Em relação ao cuidado de si, é possível observar o quanto as experiências servem como um disparador de reflexões, fazendo com que as cuidadoras coloquem suas crenças em suspensão e passem a enxergar suas vivências de forma diferente. Da mesma forma, permite que busquem medidas que as façam desconstruir perspectivas anteriores, assim como mencionado pelas cuidadoras que encontraram ajuda profissional para refletir e mudar suas condutas.

O meio social pode ter a função voltada às ações do cuidado de si, como apoio de um profissional psicólogo ou mesmo da família e amigos, com conversas voltadas a aliviar os sentimentos e percepções. Na antiguidade, o mestre era representado por Sócrates, que incitava os princípios do cuidado de si, sendo um mediador na reforma do indivíduo e, portanto, um intermediário entre o sujeito e sua constituição⁽¹⁸⁾.

Na contemporaneidade, podemos relacionar a figura desse mestre à equipe de AD, psicólogo ou qualquer sujeito que se coloque como referência para instigar os cuidadores a se ocupar de si.

Um estudo⁽²⁷⁾ apontou que, quando a incitação do cuidado de si é instigada pelos profissionais de saúde ele acaba sendo atravessado pelos discursos da medicalização, que acabam moldando e controlando o modo como os sujeitos olham para si e direcionam as práticas de cuidado. Como apontado nas falas, no momento em que as cuidadoras encontraram espaço para compartilhar as reflexões feitas a partir do movimento de conversão do olhar para si, elas reconhecem modificações de si e dos modos de viver.

Além do cunho social, as atividades referidas pelas cuidadoras proporcionam tranquilidade e fuga da rotina atribulada do cuidado. Isso faz com que relaxem, e possam refletir acerca da vida e atividades realizadas, assim como não pensar em nada, visto que em suas práticas de cuidado com o outro, necessitam se ocupar com “tudo”. A importância destes momentos é vista através da captura da fotografia como uma forma de eternizar e ilustrar o significado deste instante, exaltando o momento para consigo, mesmo que de uma forma breve.

A partir do momento em que o cuidador assume o cuidado, enfrentam as dificuldades encontradas nas tarefas do cuidar; vivenciam sentimentos ambíguos por abdicarem de suas rotinas, devido à dependência dos pacientes em questão, o que inviabiliza o olhar e o cuidado de si. Devido a isso, dentro do ambiente em que realizam o cuidado, buscam atividades que os permitam descansar frente as suas rotinas atri-

buladas^(25,28).

Essas práticas sociais são interpretadas como um retiro para si onde o sujeito se utiliza deste momento para refletir frente aos problemas que o rodeiam, convergindo o olhar para si e atentando-se para seu próprio pensamento, o que pode conduzir a um exame de consciência, onde busca uma transformação de si ou ainda, para simplesmente não pensar em nada que diga respeito ao cuidado, como uma fuga⁽¹⁸⁾.

O próprio ato de caminhar, como registrado nas fotografias, surge como uma maneira prática de se realizar o exercício da consciência. Ao sair do ambiente de cuidado, a cuidadora tem a liberdade de pensar e refletir sobre suas ações, pensar estratégias e inspirar-se, já que, como o próprio ato não exige uma atenção demasiada, há a possibilidade de atentar-se no próprio pensamento.

Atividades desempenhadas ao longo do viver – como o contato com a natureza, o silêncio da leitura ou o som de músicas – são resgatadas diante do processo de enfrentamento do adoecimento com o intuito de se distanciar dos pensamentos ruins ou como maneira para descansar da rotina. Atividades significativas são apontadas como meios para o acesso ao cuidado de si, pois permitem novas experiências de si, novos modos de se constituir diante do adoecimento⁽²⁹⁾.

Da mesma forma que momentos de leitura, proporcionam reflexões ou relaxamento, a depender do momento que a cuidadora está vivenciando, mesmo que por poucos minutos isto pode ser significativo, pois pode auxiliar na resolução dos sentimentos e demais enfrentamentos do cuidado. Na leitura, as cuidadoras, segundo suas falas, buscam não só conselhos,

mas também histórias que lhes tragam esperança dentro de suas realidades ou um momento para “sonhar”, ir longe, em um universo que não há as dores conhecidas. Outros estudos⁽²⁹⁻³⁰⁾ apontaram o uso da leitura como recurso para o cuidado de si pois permite minimizar o sofrimento oriundo do adoecer e auxiliam na constituição da subjetividade de si por meio de orientações, conduções do viver e das práticas de si.

Quanto ao uso da tecnologia, é um meio que as aproxima do social, pois muitas vezes estão privadas do convívio presencial com outras pessoas, tais como familiares, amigos, além de momento de lazer pelas interações virtuais.

Em busca de momentos de lazer, atrelado a dificuldade em deslocarem-se do ambiente de cuidado, as cuidadoras realizam práticas artísticas e cuidado com as plantas. É possível associar essas atividades à procura de um momento tranquilo frente à rotina atribulada do cuidado. Seja qual for o meio de retiro em si mesmo, seu objetivo pode ser interpretado como forma de suavizar a realidade, para lidar com os sentimentos gerados a partir deste problema em seu interior, utilizando-se da prática de exame de consciência⁽¹⁸⁾, onde enquanto nega exteriormente, em sua alma ocorre a assimilação de possíveis destinos, através de leituras ou até mesmo meios interativos, a fim de se desligar ou até mesmo preparar-se para o momento de terminalidade e futuro desconhecido. Outra associação a ser feita, é quanto ao preparo dos alimentos, como observado na Figura 1, uma mudança de foco da atenção que estes prestam aos seus familiares, não só visto como um momento de cuidado de si, mas também de destinar carinho e cuidado a um outro afazer.

A horta e o preparo dos alimentos também foram atividades citadas como recursos para a prática de si, que possibilitaram o movimento de voltar a atenção para si, se reconhecer como lugar de refúgio, e ressignificar o lugar da doença na vida dos sujeitos, assim como das atividades desempenhadas, as quais proporcionam novos modos de prazer⁽²⁹⁾.

Conforme as falas das cuidadoras, o convívio social, sendo com a família ou em grupo, serve como um alívio da rotina de cuidado através da exposição às atividades sociais, uma vez que a cuidadora pode exercitar outros papéis, ajudando a desopilar, com conversas voltadas ao alívio dos sentimentos e percepções quanto ao enfrentamento do cuidado. A ideia de estar entre familiares remete ao aconchego e segurança, por estarem cercadas de pessoas que as acompanharam ao longo da vida em outros momentos significativos, o que faz com que as cuidadoras os enxerguem como seus portos seguros.

O cuidado de si a partir das relações interpessoais pode auxiliar na constituição do cuidador familiar. Essa relação com o outro possibilita que o sujeito encontre-se consigo e se fortaleça, seja por meio de mensagens de apoio, corrente de orações ou resgate de atividades significativas que podem contribuir no cuidado de si, não só por eles, mas por esse movimento de inversão do cuidado de si para o cuidado com o outro⁽²⁷⁾.

Os enfrentamentos buscados no meio social, quando o sujeito busca no outro o auxílio para sanar seu problema, foram citados por cuidadores com menor sobrecarga^(22,26). Este pode funcionar como um alívio da rotina de cuidado através da exposição às atividades, como grupos, convívio com amigos ou por meio de viagens. Dessa forma, o cuidador pode exercitar outros papéis ocupacionais, que também irão

auxiliar no enfrentamento do cuidado. Outra funcionalidade deste método é o meio tendo como foco às ações do cuidado, como conversas com a família e amigos, voltadas a aliviar os sentimentos e percepções relativas.

5 Considerações Finais

O sujeito cuidador é constituído no primeiro momento que experimenta o cuidado. Com a dinâmica da vida modificada, outros possíveis sujeitos são adicionados e removidos através dos discursos que os atravessam, bem como o aparecimento da sobrecarga que determinará o adoecimento e as privações que serão enfrentadas pelo cuidador. O cuidado de si é compreendido nas relações que são estabelecidas pelo cuidador com familiares, amigos, profissionais de saúde. Além disso, também é citado nas práticas de si o cultivo de plantas, caminhadas e leituras.

A noção de cuidado de si propagada pelo filósofo Sócrates na antiguidade, pode ser revisitada na atualidade a partir dos escritos de Michel Foucault como o exercício de práticas de cuidados voltados a nós mesmos, como uma atitude frente à vida. Sendo assim, conhecer a consti-

tuição do ser cuidador familiar e suas práticas de si, pode ajudar os profissionais de saúde a potencializar tais práticas entre as cuidadoras, tão necessárias para manutenção da sua saúde.

Diante dos discursos de cuidado que atravessam os sujeitos, os subjetivando e os constituindo como sujeitos cuidadores – desde os discursos associados às limitações e modificações dos modos de viver, da sobrecarga enfrentada diante da alta demanda de cuidado exigida – encontramos no cuidado de si modos de constituição que possam auxiliar no enfrentamento do papel de cuidador. Ao serem instigados a registrar momentos do cotidiano, os cuidadores puderam direcionar a atenção para atividades, para práticas e experiências que os subjetivam.

Referências

1. Oliveira SG, Kruse MHL. Melhor em casa: dispositivo de segurança. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2017; 2 (1): e2660015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000100318&lng=en&nrm=iso&tlng=pt [consulta: 15 mar 2018].
2. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Portaria nº. 825 de 25 de abril de 2016. [Internet]. MS, Brasil. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22685962/do1-2016-04-26-portaria-n-825-de-25-de-abril-de-2016-22685827 [consulta: 10 mar 2018].
3. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Portaria nº. 2.436 de 21 de setembro de 2017. [Internet]. MS, Brasil. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/04/Portaria-n%C2%BA-2436-2017-Minist%C3%A9rio-da-Sa%C3%BAde-Aprova-a-Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-B%C3%A1sica..pdf> [consulta: 15 mar 2018].
4. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLB, Kruse MHL, Garcia RP, Wünsch S, et al. Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquichán* [Internet] 2016; 16(3): 359-69. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n3/v16n3a07.pdf> [consulta: 15 mar 2018].
5. Ribeiro BE, Oliveira SG, Tristão FSA, Santos-Júnior JRG, Farias TA. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. *Rev Cuid* [Internet] 2017; 8(3): 1809-25. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359552589010.pdf> [consulta: 25 mar 2018].
6. Pinheiro DS, Santo FHE, Santana RF, Rodrigues MA, Bitencourt GR. Perfil de usuários, cuidadores e ações de enfermagem na atenção domiciliar do SUS: estudo descritivo. *Research, Society, Development* 2020; 9(8):1-16. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/5294> [consulta: 05 jul 2020].
7. Silva MS, Beuter M, Benetti ERR, Bruinsma JL, Donati L, Girardon-Perlini NMO. Situações vivenciadas por cuidadores familiares de idosos na atenção domiciliar. *Rev Enferm UFSM* [Internet] 2019; 9(10):1-21. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/32528/html> [consulta: 05 jul 2020].
8. Vechia ADRD, Mamani ARN, Azavedo RCS, Reiners AAO, Pauletto TT, Segri NJ. Tensão do papel de cuidador em cuidadores informais de idosos. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2019; 28: e20180197. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072019000100365&script=sci_arttext&tlng=pt [consulta: 05 jul 2020].

9. Ferreira CR, Isaac L, Ximenes VS. Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Est Inter Psicol* [Internet] 2018; 9(1):108-25. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/326595065_Cuidar_de_idosos_um_assunto_de_mulher [consulta: 06 jul 2020].
10. Foucault M. Verdade e poder. Em: Machado R (org). *Microfísica do poder*. 20ª ed. São Paulo: Graal; 2004. p.1-14.
11. Zilli F, Perboni JS, Oliveira SG. Michel Foucault y el cuidado de sí en el campo de la salud: una revisión integrativa. *Cultura de los cuidados* [Internet] 2019; 23(53):28-38. Disponível em: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/91767/1/Cult-Cuid_53-28-38.pdf [consulta: 06 jul 2020].
12. Silva IJ, Oliveira MFV, Silva SÉD, Polaro SHI, Radünz V, Santos EKA, et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [Internet] 2009; 43(3): 697-703. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a28v43n3.pdf> [consulta: 07 jul 2020].
13. Foucault M. Subjetividade e verdade. Em: Motta MB (org). *Michel Foucault: ditos e escritos – Filosofia, diagnóstico do presente e verdade*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2014. p. 349-55.
14. Silva YC, Silva KL. Constituição do sujeito cuidador na atenção domiciliar: dimensões psicoafetiva, cognitiva e moral. *Esc. Anna Nery* [Internet] 2020; 24(4): e20190335. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000400202&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt [consulta: 04 set 2016].
15. Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Kruse MHL, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm* [Internet] 2012; 21(3):591-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a14.pdf> [consulta: 05 set 2016].
16. Foucault M. O cuidado com a verdade. Em seu: *Ditos & Escritos V: ética, sexualidade, política*. 3a. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2017. p. 234-45.
17. Foucault M. *El yo minimalista y otras conversaciones*. Buenos Aires: La Marca; 1996.
18. Foucault M. *A hermenêutica do sujeito*. 3a. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2010.
19. Paraíso MA. Metodologia de pesquisas pós-críticas em educação e currículo: trajetórias, pressupostos, procedimentos e estratégias analíticas. Em: Meyer DE, Paraíso MA. *Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação*. 2a. ed. Belo Horizonte: Mazza Edições; 2014. p. 25-47.
20. Schnell R. O uso da fotografia em sala de aula palmeira: espaço urbano, econômico e sociabilidades – a fotografia como fonte para a história – 1905 a 1970. [Internet]. 2007. Disponível em: <http://www.diaa-diaeducacao.pr.gov.br/portals/pde/arquivos/-4.pdf> [consulta: 04 set 2016].
21. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de

2012. [Internet]. MS, Brasil. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html [consulta: 05 set 2016].
22. Dahdah DE, Carvalho AMP. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. *Cad. Ter. Ocup UFSCar* [Internet] 2014; 22(3): 463-72. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/585> [consulta: 04 set 2016].
23. Lichtenfels P. O cuidador familiar, o paciente gravemente enfermo e a morte: a visão e os possíveis aprendizados de familiares cuidadores de pacientes gravemente enfermos em uma comunidade de baixa renda de um centro urbano brasileiro. [tese] [Internet]. 2013. Disponível em: <http://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/94631/000914888.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [consulta: 05 set 2016].
24. Foucault MA. *Coragem da verdade: o governo de si e dos outros II: curso Collège de France (1983-1984)*. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2011.
25. Areosa SVC, Henz LE, Lawisch D, Areosa RC. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psic Saúde & Doenças* [Internet] 2014; 15(2): 482-94. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200012 [consulta: 06 set 2016].
26. Almico T, Faro A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psic Saúde Doenças* [Internet] 2014; 15(3): 723-37. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000300013 [consulta: 06 set 2016].
27. Zilli F, Oliveira SG. Pacientes com doença oncológica avançada e o cuidado de si a partir das relações interpessoais. *Revista Contexto e Saúde*. 2020. (No prelo).
28. Couto AM, Castro EAB, Caldas CP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene* [Internet] 2016; 17(1):76-85. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624/2011> [consulta: 05 set 2016].
29. Zilli F. Cuidado de si de pacientes com doença oncológica avançada mediado pelas atividades como recurso clínico. [Dissertação]. Pelotas: Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas; 2018. 245 p.
30. Pinheiro MS. Me ensina a (sobre) viver com câncer? Uma análise de livros de autoajuda [tese] [Internet] 2017. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/174131/001062529.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [consulta: 05 set 2016].

Recibido: 01.02.2019
Aceptado: 12.05.2020