



Revista CUIDARTE

ISSN: 2216-0973

revistaenfermeria@udes.edu.co

Universidad de Santander

Colombia

Ferreira Ribeiro, Bruna; Griebeler Oliveira, Stefanie; Sant'Ana Tristão, Fernanda;  
Guimarães dos Santos-Júnior, José Ricardo; Alves Farias, Taís  
Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar  
Revista CUIDARTE, vol. 8, núm. 3, 2017, pp. 1809-1825  
Universidad de Santander  
Bucaramanga, Colombia

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=359552589010>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

## Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar

## Self-care practices of family caregivers in home care

## Prácticas de sí de cuidadores familiares en la atención domiciliar

**Bruna Ferreira Ribeiro<sup>1</sup>**, **Stefanie Griebeler Oliveira<sup>2</sup>**, **Fernanda Sant'Ana Tristão<sup>3</sup>**,  
**José Ricardo Guimarães dos Santos-Júnior<sup>4</sup>**, **Taís Alves Farias<sup>5</sup>**

### Histórico

#### Recibido:

04 de junio de 2017

#### Aceptado:

10 de agosto de 2017

<sup>1</sup> Enfermeira. Membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Brasil.

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem e membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Brasil. Autor para Correspondência. E-mail: [stefaniegriebeleroliveira@gmail.com](mailto:stefaniegriebeleroliveira@gmail.com)

<sup>3</sup> Doutora em Ciências. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Brasil.

<sup>4</sup> Acadêmico de Enfermagem e membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Brasil.

<sup>5</sup> Acadêmica de Enfermagem e membro do Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Brasil.

### Resumo

**Introdução:** Atualmente há expansão de serviços de atenção domiciliar, sendo necessário que algum familiar seja o cuidador. Deste modo, é relevante compreender as práticas de si dos cuidadores familiares no contexto da atenção domiciliar. **Materiais e Métodos:** Pesquisa qualitativa, inserida na vertente pós-estruturalista. Participaram da pesquisa 18 cuidadores familiares de pacientes com doenças crônicas ou terminais vinculados ao serviço de atenção domiciliar de um hospital do sul do Brasil. A produção de informações ocorreu por meio de entrevista narrativa, realizada entre julho de 2015 e março de 2016. Os participantes foram entrevistados em três encontros, com periodicidade semanal. A análise se constituiu de questões elaboradas diante das informações produzidas articuladas com as teorizações foucaultianas, sobre cuidado de si, relações de poder e discurso. **Resultados e Discussão:** Duas categorias foram elaboradas: Constituição do sujeito cuidador: quais os discursos que o atravessam? e práticas de si como caminho de resignificação ao cuidado. As práticas de si foram configuradas como modo de acesso a verdade, se caracterizando como fio condutor do cuidado de si, levando os cuidadores, nas suas mais diversas formas de ser, a se subjetivarem e se reconstituírem, através de si e do outro. **Conclusões:** Ser cuidador familiar é circundado por diversos discursos que atravessam seu modo de cuidar e que as práticas de si foram configuradas como modo de acesso a verdade.

**Palavras chave:** Acontecimentos que Mudam a Vida; Cuidadores; Serviços de Assistência Domiciliar; Enfermagem.

### Abstract

**Introduction:** Currently, home care services have expanded, making it necessary for some family member become the caregiver. Thus, it is relevant to understand the self-care practices of the family caregivers within the home care context. **Materials and Methods:** This was a qualitative research, inserted in the post-structuralist approach. The research had the participation of 18 family caregivers of patients with chronic or terminal disease linked to the home care service of a hospital in southern Brazil. Information was produced through a narrative interview, conducted between July 2015 and March 2016. Participants were interviewed during three weekly meetings. The analysis consisted of questions elaborated regarding the information produced articulated with Foucauldian theorizations on self-care, power relations, and discourse. **Results and Discussion:** Two categories were created: constitution of the caregiver subject: what are the discourses crossing it? and self-care practices as re-signification path to care. The self-care practices were configured as a way of accessing the truth, characterized as the guiding thread of self-care, leading caregivers, in their most diverse ways of being, to subjectivate and reconstitute themselves, through themselves and another. **Conclusions:** Being family caregivers is surrounded by diverse discourses that go through their way of caring and that their self-care practices have been configured as a way of accessing the truth.

**Key words:** Life Change Events; Caregivers; Home Care Services; Nursing.

### Resumen

**Introducción:** Actualmente hay expansión de servicios de atención domiciliar, siendo necesario que algún familiar sea el cuidador. Por lo tanto, es relevante comprender las prácticas de los cuidadores familiares en el contexto de la atención domiciliar. **Materiales y Métodos:** Investigación cualitativa, inserida en la vertiente post-estructuralista. Participaron en la investigación 18 cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas o terminales vinculadas al servicio de atención domiciliar de un hospital del sur de Brasil. La producción de informaciones ocurrió a través de una entrevista narrativa, realizada entre julio de 2015 y marzo de 2016. Los participantes fueron entrevistados en tres encuentros, con periodicidad semanal. El análisis se constituyó de cuestiones elaboradas ante las informaciones producidas articuladas con las teorizaciones foucaultianas, sobre cuidado de sí, relaciones de poder y discurso. **Resultados y Discusión:** Dos categorías fueron elaboradas: Constitución del sujeto cuidador: ¿cuáles son los discursos que lo atraviesan? y, prácticas de sí como camino de resignificación al cuidado. Las prácticas de sí fueron configuradas como modo de acceso a la verdad, caracterizándose como hilo conductor del cuidado de sí, llevando a los cuidadores, en sus más diversas formas de ser, a subjetivarse y reconstituirse, a través de sí y del otro. **Conclusiones:** Ser cuidador familiar es circundado por diversos discursos que atraviesan su modo de cuidar y que las prácticas de sí fueron configuradas como modo de acceso a la verdad.

**Palabras clave:** Acontecimientos que Cambian la Vida; Cuidadores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Enfermería.

**Como citar este artigo:** Ribeiro BF, Oliveira SG, Tristão FSA, Santos-Júnior JRG, Farias TA. Práticas de si de cuidadores familiares na atenção domiciliar. Rev Cuid. 2017; 8(3): 1809-25. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.429>



©2017 Universidad de Santander. Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la licencia Creative Commons Attribution (CC BY-NC 4.0), que permite el uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que el autor original y la fuente sean debidamente citados.

## INTRODUÇÃO

A atenção domiciliar (AD) é definida pelo Ministério da Saúde do Brasil como uma forma de atenção, na qual pode-se promover saúde, prevenir e tratar doenças, bem como paliar ou reabilitar as condições de saúde no âmbito do domicílio, garantindo a continuidade dos cuidados aos pacientes na Rede de Atenção à Saúde<sup>1</sup>. Atualmente, encontra-se em expansão, tendo em vista a mudança do perfil populacional, em que se tem o aumento da população idosa e a mudança do perfil epidemiológico, com a maior incidência de doenças crônicas<sup>2</sup>.

Tentando ampliar a assistência domiciliária a nível nacional, atualmente, o país conta com o Programa Melhor em Casa, implementado no ano de 2011. O programa realiza visitas semanais aos pacientes com condições crônicas ou pós-cirúrgicos, é constituído por Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio<sup>1</sup>. Anterior à criação do Melhor em Casa, houveram diversas iniciativas locais de gestores municipais e hospitalares, os quais criaram serviços de AD com o intuito de aportar demandas específicas, principalmente no início dos anos 2000<sup>3</sup>.

Neste contexto, a família foi reintegrada ao cuidado do paciente no domicílio, uma vez que é necessário que alguém assuma o papel de cuidador. Tal responsabilidade gera receio nos familiares, especialmente no que diz respeito às técnicas específicas ou profissionais de cuidado. Destaca-se que não é aceitável negar o cuidado a alguém que necessita, sobretudo a

um doente familiar, o que direciona o cuidador a se adaptar. Nesta linha de pensamento, os cuidadores interpretam o cuidado como uma missão, fortalecida pelos sentimentos que possuem por seus familiares<sup>4</sup>. Por outro lado, muitos estudos<sup>4-8</sup>, sobre cuidadores familiares apontam para as questões da sobrecarga física e emocional, devido às privações sofridas ao assumir o cuidado domiciliar.

Diante deste contexto em que a AD se torna uma possibilidade no cenário da saúde com toda sua rede discursiva<sup>2</sup>, atravessando os envolvidos, especialmente cuidadores familiares, problematizar como estes são constituídos, tanto pela objetivação quanto pela subjetivação, faz-se necessário para qualificar a forma de abordar este novo sujeito, o cuidador familiar, que emerge a partir do encaminhamento de um paciente crônico ou com doença terminal ao domicílio.

Para Michel Foucault, somos constituídos de verdades que moldam e ditam nossas condutas e moral. Podemos nos constituir pelos modos da objetivação ou pela subjetivação. A objetivação provém dos discursos que nos atravessam por meio das relações de poder, ou de práticas divisoras como, por exemplo, classificações entre normal e anormal, doente e sadio entre outros. Já a subjetivação deriva de como nos relacionamos com estes discursos e experiências que passamos<sup>9</sup>.

Problematizar estes regimes de verdade consiste em pensar como se dá a adesão de certos discursos que são proferidos no meio em que vivemos, legitimados como verdades, e como ocorre para

que funcionem como verdadeiros. Foucault busca se distanciar do discurso adquirido do conhecimento científico, normalmente estabelecido através de uma relação neutra entre sujeito e objeto. Através da problematização, busca-se compreender as diferenças entre a maneira clássica de verdade e sua origem, sendo conhecida como “História crítica da verdade”, na qual o sujeito e objeto deixam de protagonizar o jogo de verdade, sendo esses constituídos através de práticas, podendo ser jogos de teoria e ciência, práticas socialmente aceitas ou práticas de si. Em outras palavras, no pensamento foucaultiano, o acesso à verdade se dá através dos métodos citados acima, de forma constantemente crítica aderindo à ordem de problematização<sup>10</sup>.

A problematização permite a constante inquietação de pensamento. O cuidado de si corresponde a um acesso à verdade, em que através de práticas ou exercícios de conversão de si ocorre a modificação dos sujeitos<sup>11</sup>. O cuidado de si tem origem grega e significa ocupar-se consigo, por meio do “conhece-te a ti mesmo”. Isto implica na relação do sujeito com o mundo e com o outro, o que produz um “duplo-retorno”. Primeiramente, um “retorno para si” e, em um segundo momento um “retorno para o outro e para o mundo”, o que faz com que ele se confronte com sua atual condição<sup>12</sup>.

O cuidado de si deve ser incitado, exercitado de forma ininterrupta durante a vida, tanto em outros sujeitos, como também em si mesmo. Uma vez que nos ocupamos com os outros em excesso, podemos não ter espaço para ocupar-se conosco mesmo. As práticas de si conduzem ao cuidado

de si, pois é através destes exercícios que o sujeito irá se subjetivar<sup>11</sup>. Ocupar-se com o outro, esquecendo-se de si, é uma prática constante de cuidadores familiares, os quais apresentam-se sobrecarregados, devido às privações sofridas por assumir a responsabilidade do cuidado. Neste sentido, este estudo se torna relevante, uma vez que não há na literatura pesquisas com cuidadores familiares com esta abordagem do cuidado de si.

A partir das considerações, questionamos: quais as práticas de si utilizadas por cuidadores familiares de pacientes vinculados a programas de atenção domiciliar? Com isso, neste estudo, o objetivo é compreender como se dá o uso das práticas de si dos cuidadores familiares no contexto da atenção domiciliar.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, inserida na vertente pós-estruturalista, que utiliza as teorizações foucaultianas para pensar a constituição e o cuidado de si dos cuidadores familiares. As pesquisas nesta vertente<sup>13</sup>, compreendem a metodologia como um certo modo de perguntar, formular questões e de construir problemas de pesquisa, os quais são articulados a um conjunto de produção de informações e de estratégias de descrição de análise que se articulam com a própria teorização. Recentemente, esta orientação metodológica vem sendo utilizada no campo da educação e da saúde, e ajuda a pensar nossos problemas cotidianos. Para tanto, é necessário se afastar do que é rígido, das essências, das convicções, da universalidade, da tarefa de prescrever. Ter certa liberdade na construção

desse modo de pesquisar não significa falta de rigor.

Participaram do estudo cuidadores familiares de pacientes com doença crônica ou terminal vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) do Hospital Escola-Universidade Federal de Pelotas/Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (HE-UFPEL/EBSERH), do município de Pelotas/RS. O serviço é composto por dois tipos de programas que possuem organização e funcionamentos diferentes: o Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (PIDI), e o Programa Melhor em Casa. O primeiro realiza atenção diária, exclusivamente para pacientes oncológicos, e o segundo realiza assistência semanalmente, para pacientes com condições crônicas e agudas.

Ainda como critérios de inclusão, os cuidadores precisavam residir na área urbana do referido município, e terem participado do projeto de extensão “Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado”<sup>14</sup>. Tal projeto de extensão, é proposto pela Faculdade de Enfermagem da UFPEL, aos cuidadores familiares do SAD-HE-UFPEL/EBSERH, é realizado por meio de visitas domiciliares, nas quais é proporcionado um espaço de escuta terapêutica aos cuidadores para promoção e incitação do cuidado de si. Nesse sentido, a amostra desta pesquisa foi intencional<sup>15</sup>, uma vez que, para compreendermos as práticas de si dos cuidadores familiares, era necessário que alguém, como os colaboradores do referido projeto de extensão, as tivesse incitado. Não foram inclusos cuidadores que não falavam português, ou

cuidadores que prestam assistência aos pacientes com agravos agudos.

Uma lista foi elaborada com 26 cuidadores familiares que atendiam aos critérios de inclusão. Posteriormente, um sorteio foi realizado apenas para organizar a ordem para realização do convite da pesquisa. O convite, com orientações breves sobre a pesquisa, foi através de contato telefônico, por acadêmico de enfermagem participante da pesquisa, e, em caso de recusas, totalizadas em oito, o próximo da lista era contatado.

A pesquisa seguiu os preceitos éticos previstos na Resolução nº 466<sup>16</sup>, a qual regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Pelotas, sob nº 866.884. Aos participantes da pesquisa, foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, assinado em duas vias, ficando uma com o participante e outra com o pesquisador. Tal termo discorria sobre os objetivos, procedimentos de coleta de dados, garantia de sigilo e anonimato, e direito para desistir da pesquisa em qualquer etapa, sem prejuízos.

A produção das informações foi desenvolvida no período de junho de 2015 a março de 2016 por acadêmicos de enfermagem, com 18 cuidadores familiares, e foi estruturada em três encontros, com periodicidade semanal, realizados na residência onde o cuidado ao paciente era efetivado. Nos três encontros foram realizadas e gravadas entrevistas narrativas<sup>17</sup>, as quais suscitam o participante a contar sobre suas experiências acerca de um tema

proposto. Há passos<sup>18</sup>, pertinentes nesta forma de entrevista que devem ser seguidos, e por isso ela foi a técnica de produção de informações mais indicada: 1) preparação – implica nas questões elaboradas a partir da revisão de literatura e com a exploração do campo de estudo; 2) iniciação – formulação do tópico inicial, podendo ser com uma questão ou uso de recurso audiovisual; 3) narração central – quando o participante conta sua história, e o pesquisador deve apenas expressar encorajamento não verbal; 4) fase de perguntas – aplicação de questões para instigar o participante a aprofundar mais alguns acontecimentos relatados; 5) fala conclusiva – quando o participante para de falar e o gravador é desligado.

No primeiro encontro, os pontos abordados permearam dados sócio-demográficos e a história de como o familiar assumiu o cuidado. No segundo encontro, foi utilizado um vídeo com imagens relacionadas ao cotidiano de cuidado como disparador das narrativas sobre experiências de cuidar e práticas de si. No terceiro encontro, a questão inicial proposta abordou sobre preparo e formas de cuidado de si. Além disso, foi questionado se foram observadas mudanças no ser cuidador (formas de enfrentamento, novos desafios e facilidades), e resignificação quanto ao cuidado, a partir das narrativas proferidas ao longo das entrevistas.

O sigilo dos participantes do estudo foi garantido pela adoção de códigos para identificar as falas, como forma de preservar sua privacidade, tais como a letra C para narrativa, seguida de números. Por exemplo: C1, C2, C3, ....

Posteriormente, as narrativas gravadas foram transcritas e transferidas para um arquivo único. A forma de análise seguiu as orientações propostas em pesquisas pós-estruturalistas<sup>19</sup>, nas quais se indica a leitura da produção das informações com questionamentos. Nesta perspectiva, evitamos o seguinte tipo de questão: “o que é o cuidador familiar?”, e nos detemos em questionar: “como a produção do sujeito cuidador funciona e acontece?”; “quais relações de poder são estabelecidas?”; “que discursos e práticas constituem e atravessam a produção do sujeito cuidador?”; “que técnicas de si o cuidador utiliza para se resignificar?”. Um mapeamento foi construído a partir dessas questões em quadro, e então, pela aproximação das ideias contidas nos trechos das narrativas, passamos a descrever e articular a interpretação dos dados com as teorizações, tais como as ferramentas foucaultianas: discurso, relações de poder e cuidado de si. A partir disso, foram elaboradas duas categorias analíticas: constituição do sujeito, e uso de práticas de si, para formulação de duas categorias.

## RESULTADOS

Os cuidadores participantes foram em sua totalidade mulheres, com quatro na faixa etária de 30 a 39 anos, cinco na faixa etária de 40 a 49 anos, cinco na faixa etária de 60 a 69 anos, e duas acima de 70 anos. Em relação à escolaridade, oito tinham ensino fundamental incompleto, um ensino fundamental completo, quatro ensinos médio completo, quatro ensinos superior completo, e uma com pós-graduação.



Em relação ao vínculo familiar com o paciente, oito eram esposas, quatro eram filhas, duas eram mães, duas eram noras, uma era irmã, e outra era cunhada. No que concerne as ocupações, 11 eram donas de casa, cinco eram aposentadas, uma era agente comunitária de saúde e outra era professora. Quanto aos programas de AD, onze estavam vinculadas ao PIDI e sete ao Melhor em Casa.

### **Constituição do sujeito cuidador: quais os discursos que o atravessam?**

Durante a internação hospitalar é quando o acompanhante recebe a informação que precisará dar continuidade aos cuidados realizados no hospital. Além de importante, esse momento também se torna decisivo, pois é a partir desta ocasião que o familiar irá iniciar sua constituição como sujeito cuidador, se subjetivando dos discursos sobre saúde, cuidado, e por vezes morte e terminalidade.

*“A gente também está machucada. Mesmo que segure, você está sentindo, não é fácil. Ele sabe que estou sofrendo. O familiar sente. [...] Por que eles estudaram para aquilo ali, os enfermeiros e eu não sei, não estudei pra isso” (C14).*

A capacitação para os cuidados específicos, torna-se um momento de modificação no sujeito, no caso, destes cuidadores, pois muitos referem que tinham receio, ou se sentiam enojados.

*“Quando eu penso que assim, poxa vida quando que eu me imaginei limpando um*

*curativo, uma ferida enorme sabe, eu toda nojenta, toda fresca pra essas coisas e agora eu tenho que limpar vômito, tenho que limpar tudo” (C6).*

*“Quando ela veio pra casa, pra mim foi uma barra (pausa) eu pensava “E agora o quê que eu vou fazer?” Porque eu não tenho coragem de fazer os curativos! Ai tem uma amiga [...] que vinha fazer os curativos a noite, pois mora perto. Então, o curativo era feito só uma vez por dia, porque eu não me atinava a fazer [...] teve um problema com ela, e eu tive que assumir os curativos. A equipe mesmo pediu, que a gente fizesse mais de uma vez por dia, por que tava com infecção” (C7).*

Assumir o cuidado de um familiar traz consigo uma série de modificações, que repercute de forma direta em várias áreas da vida dos cuidadores. Nas falas, foram observadas de forma frequente que assumir esta responsabilidade foi algo inesperado, que impactou diretamente sob a rotina, planos e vida dessas pessoas, como podemos ver através dos ditos abaixo:

*“Foi muita mudança na minha vida, foi uma coisa que eu não (pausa) como que eu podia te dizer, eu não esperava passar por essas coisas que eu to passando, achava que nao tinha coragem, e acabei mudando?! e hoje eu não sei, o que eu não sou capaz de fazer, a gente vai mudando.. mudando” (C1).*

*“Quando tu assume um relacionamento, tu nunca pensa nisso, só pensa no lado bom,*

*que tudo vai dar certo, que tu vai viajar, se divertir, que os filhos vão crescer, só isso que tu pensa [...] só as coisas boas, nunca em coisa ruim. Aí quando a coisa ruim vem, tu acha que não vai conseguir, que não é pra ti aquilo, mas aí tu vê que é pra ti e que tu tem que conseguir” (C12).*

*“A vida da gente mudou a 300 por hora. Gente, eu era mulher de quarta, sexta, sábado e domingo dançando, [...] agora eu não posso mais, agora eu não posso mais... aí meu deus (riso) faz tão bem!” (C18).*

Na maioria das vezes, os cuidadores referem não terem escolhido esta tarefa, sendo uma consequência do aparecimento da doença em algum membro da família, podendo estar relacionada à falta de outra pessoa para assumir esta responsabilidade, ao sentimento de responsabilidade devido ao amor e dedicação que advém da relação com o paciente, por pensar que um dia pode se encontrar na mesma situação.

*“A gente é amigão, parceiro, companheiro. E, agora que um precisa do outro tu vai virar as costas? não. Eu não sou assim! Acredito que se fosse o inverso ele estaria fazendo a mesma coisa comigo. Quando eu tive câncer de tireoide, em 2008 início de 2009, ele foi incansável comigo” (C16).*

As modificações e restrições que cuidar de um familiar produz gera um sentimento de dualidade, em que ao mesmo tempo em que se ama o paciente e se quer produzir o melhor cuidado a ele, há uma sobrecarga física e emocional muito grande sobre essas pessoas.

*“Eu tinha vontade de nem sei de que fazer com a minha vida [...] as coisas ruins que vou morrer [...] já to cheia” (C10).*

*“É mais esse lado capetinha incomoda, não sei se vocês lembram do “Tom e Jerry”, que tinha o anjinho e o diabinho, as vezes me vejo nessa situação” (C6).*

É comum nas falas dos cuidadores a negligência com a sua saúde, como por exemplo não aderirem a tratamento medicamentoso, com medo de dormir e não conseguir cuidar do paciente como gostariam, ou mesmo no caso de necessidade de internação hospitalar, pois tais situações limitam as atividades do cuidado.

*“O médico teve aqui e disse que queria me internar, mas que jeito? [...] estou morrendo de dor, precisava descansar, mas não vou, eu to pensando neles. Mas é errado, porque como disse o doutor, e se tu morre?” (C8).*

*“Eu sou a única pessoa da casa que não posso adoecer” (C9).*

*“Eu tenho a mania de cuidar de todo mundo e não sou cuidada por ninguém!” (C17).*

Algumas cuidadoras possuíam seus familiares em situação de terminalidade. Quando questionadas sobre o preparo para morte, houve respostas variadas, alguns buscam a conformação, outros preferem não pensar na morte, ou a perda é impensável, não se imaginam sem a pessoa ao lado.



*“Eu fico pensando egoísmo meu querer ele nesse estado aqui com a gente, é egoísmo querer que a pessoa fique, ele não tá bem. [...] Então eu tô conformada, antes eu acho assim pra mim, pior que a dor de perder é a dor de ver sofrer” (C4).*

*“Eu não tô preparada para perder [...] Eu nunca vou estar preparada e eu sempre digo pra minha família... se eu perde o T. [...] vocês já fica preparado que vai ser um prejuízo em dois” (C17).*

### **Práticas de si como caminho de resignificação ao cuidado**

Como práticas de si, identificamos diversas que induzem a momentos de reflexão, meditação, exame de consciência, entre outros. O uso do cigarro como um momento de reflexão ou fuga do ambiente de cuidado foi apontado como prática de si ou momento para si:

*“Eu sou [ênfase] fumante, é a minha válvula de escape como eu digo, se eu não tenho, se eu fico sem cigarro, eu fico em desespero, é o meu calmante” (C7).*

*“O meu calmante hoje é o cigarro, eu sempre fumei, hoje eu chego a fumar três, quatro carteiras de cigarro por dia se bobear, se antes eu fumava um [risos], hoje eu fumo muito mais” (C2).*

O isolamento social geralmente é utilizado em momentos extremos de estresse e cansaço, quando há a busca por um refúgio, longe daquela

realidade deletérica e exaustiva, podendo esta ser de origem física, emocional ou mental, pois sabe-se que as sobrecargas que são depositadas nos cuidadores são multicausais.

*“Fica aqui que eu vou correr pela rua a fora, dar uma volta na quadra, pra ver se a cabeça (pausa) ai fiz a volta” (C10).*

*“[...] tinha dias que eu não aguentava mais, parecia um zumbi né, mas tinha que fazer as coisas, deito lá, e me fecho” (C3).*

A escrita foi uma das práticas citadas, seja estafeita sob si ou sob a realidade do outro, porém, independente do prisma colocado, escrever é um importante disparador para reflexões e análises, além de trazer a esta pessoa um novo papel ocupacional, deixando de lado por momentos a ideia do papel dominante de cuidador.

*“Tenho a minha página também, que eu coloco imagens de violetas e conto sem citar nomes os momentos em que estamos enfrentando da doença” (C5).*

*“Eu escrevo chorando, por que é uma forma de tu por pra fora o que ta sentindo, sem falar.. por que as vezes não tem com quem falar, e quem ta contigo, não tá nem afim de te ouvir..então eu acabo escrevendo” (C6).*

O artesanato ou costura, croché e tricot, são bem recorrentes como práticas de alívio, sendo importantes também como meio social, já que algumas realizam essas atividades em grupo.

*Eu ia para minha aula de pintura que eu adoro, adoro artesanato, adoro teatro, adoro cinema, adoro música. Eu gosto de todas essas coisas, eu faço meu croché [...] (C3).*

*[...] é uma terapia pra mim, to sempre mexendo na terra, com os bichos, aquilo ali a gente esquece de tudo né? Tanto ali mexendo com uma flor, arrancando uma flor, botando uma terra ou mesmo com os bichos, que eu sempre falei né? Eu me entendo mais com os bichos que com gente [risos] (C15).*

As práticas espirituais estiveram presentes no discurso de todas as cuidadoras entrevistadas, de forma intensa ou atenuada, em que algumas justificaram terem sido escolhidas por um chamado divino, para desempenhar a função de cuidadora, momento em que a fé age como um mecanismo de compreensão e aceitação dos desígnios impostos pela vida. Outras buscam compreender sua sobrecarga através da espiritualidade, como o caso de C8 e C3, que fazem alusão à lei da causa e efeito de cunho reencarnatório espírita.

*“Eu vim com uma carguinha ai bahhh (pausa) puxadinha (nesse momento ficou olhando para baixo mexendo nos dedos, com um semblante triste) é...ele quase me enlouqueceu” (C8).*

*“Eu acho que isso aqui faz parte da minha vida, porque é para mim, venho para mim, eu sou espírita kardecista, eu acho que era para mim” (C3).*

Os meios de alívio relacionados ao social citados foram viagens, trabalho, práticas em grupo, amizades e famílias.

*“deu dois dias eu deixei, paguei uma senhora pra ficar com ela, porque a minha cunhada tá aí, [...] ela é de (outra cidade), a gente não pode dar atenção nem lá e nem aqui [...] cheguei aqui de volta me achei até mais nova, (risos) [...] pra ficar descansada, porque se não, não ia ficar descansada, descansei, fiquei bem [...] mas pra mim foi muito bom gurias, bom mesmo olha, muito bom mesmo, não sei se é porque eu tive um fim de semana livre, não sei se foi isso” (C10).*

As visitas proporcionadas pela pesquisa também permitiram uma modificação de si, a partir das reflexões produzidas:

*“Eu me sinto aliviada sabe?! Agora eu já to mais assim [pausa] são transformações que a gente vai tendo, nem sei explicar como é as transformações. [...] Foi depois que vocês tiveram aqui, que eu comecei analisar as coisas, consegui botar pra fora muitas coisas, tava muita coisa abafada e com vocês eu consegui botar muita coisa pra fora, comecei encarar as coisas” (C1).*

*“Foi bom pra falar, as vezes a caixinha de pandora me assombra .. [...] tu tá tendo a oportunidade de falar um pouco, por que não é sempre né que a gente fala.. [...]É não sei se foi proposital, mas eu percebi que eu me solto bem mais com pessoas que eu não conheço, que não tenho intimidade.. por que*

*dai eu posso soltar tudo, até por que é uma pesquisa, vocês não tão aqui pra dizer se eu to certa ou errada né” (C6).*

*“[...] todo mundo sabe né, eu não converso com pessoas da família, acaba numa discussão sempre, pra mim foi bom, porque eu pude falar um pouco, conversar né, dos encontros eu gostei, pena que são poucos, por mim poderia ter mais um pouco, quanto mais a gente vai conversando vai aprendendo, a gente vai se envolvendo, eu fiquei pensando o que vai adiantar eu não querer cuidar de mim para cuidar deles, e se numa falta minha como eles vão ficar ai, eles vão precisar mais de mim ainda, e eu não vou estar ai mesmo. Eu cuido ele, ele é idoso e tudo mais, mas também tenho um baita compromisso porque eu tenho os pequenos, isso também não deixa de ser responsabilidade, eu fico bem dividida” (C8).*

Os programas de AD, por meio do trabalho das equipes, também funcionaram como uma forma de alívio, destacando principalmente a capacitação para técnicas específicas, e a presença de uma rede de apoio efetiva. Contudo, a AD não é unanimidade aos cuidadores, tendo também algumas observações que devem ser consideradas e analisadas.

*“Eu descansei com eles, descansei muito mais. Porque elas vêm, elas trazem o remédio, elas dão assistência, dificilmente ser gratuito e ter um atendimento assim” (C1).*

*“[...] o atendimento que elas deram para ele nesse período, foi maravilhoso né. O serviço delas é muito importante. Se não fosse por elas, qualquer coisa eu teria que correr para o PS, ficar levando no médico, estar correndo... Não! Ele tinha tudo, tudo, tudo” (C4).*

*“Quer um conselho pro Melhor em Casa? [...] se tá pelado, pelado eles te pegam, que eles vão se entrando, eles acham que vão pegar algum furo, alguma coisa e vão se entrando [...]” (C17).*

## DISCUSSÃO

A constituição do sujeito cuidador familiar foi iniciada no momento em que a alta hospitalar do paciente se aproximava. Neste instante, a equipe de saúde estabelecia relações com a pessoa que iria assumir tais cuidados, e com seus saberes orientavam e passavam instruções necessárias para capacitar aquela que não possuía uma formação, mas que é fundamental para manter o paciente no domicílio.

Ao mesmo tempo em que a pessoa assumia o papel de cuidadora, e ia se constituindo como tal, também refletia e pensava que os enfermeiros e demais profissionais de saúde tinham passado por um sistema normalizador, isto é, haviam estudado para se dedicar ao cuidado do outro, adquirindo conhecimento, ou poderes para proferirem e executarem seus saberes. Para agravar a ansiedade e insegurança, percebemos em algumas narrativas a pouca disponibilidade de alguns profissionais para sanar dúvidas e

anseios, o que produziu certo sofrimento naquela situação, devido à insegurança em relação à capacidade de realizar as ações de cuidado.

A equipe de enfermagem e demais profissionais de saúde têm potência para produzir o sujeito cuidador, conforme apontou estudo de revisão<sup>8</sup>, por meio do desenvolvimento de ações que visem tanto à capacitação, quanto o cuidado ao cuidador. Esta possibilidade relaciona-se aos lugares de saber que tais profissionais ocupam, lugares imbuídos de discursos<sup>20</sup>.

À medida em que a pessoa se tornava cuidadora, foram identificadas várias adequações necessárias, tendo em vista as ações que precisavam realizar e assumir, anteriormente impensadas no seu cotidiano. Através das narrativas, podemos perceber que a necessidade levava à modificação do sujeito, uma vez que a exposição das cuidadoras, constantemente aos problemas, induzia-as na busca de técnicas para resolvê-los, produzindo novas subjetivações e novas possibilidades de poder vivenciar tais experiências.

Neste sentido, temos a produção do sujeito ético perante suas experiências, o qual se relaciona com os papéis que ocupamos em sociedade, como por exemplo o sujeito mulher, estudante, filha, mãe, pai. Cada sujeito é atravessado, ou seja, subjetivado por discursos que irão constituí-lo e moldar suas condutas e moral no meio em que esse se insere. O acesso à verdade<sup>10</sup>, ocorre por meio das relações de poder estabelecidas entre os discursos, de modo que eles entrem no jogo de verdadeiro e falso. Em meio a este regime, há

discursos que possuem maior poder de verdade, como por exemplo os escritos do estado sobre a AD<sup>1</sup>, que possuem potência de produção dos profissionais de saúde, também sujeitos, com certas condutas para materializar este discurso e prática, que por sua vez operam e produzem também os cuidadores familiares.

É a partir desta objetivação<sup>9</sup>, que os cuidadores familiares foram produzidos, ou seja, por meio dos discursos e práticas funcionantes do espaço hospitalar para o domicílio, operados por enfermeiros e profissionais de saúde, e também pela subjetivação<sup>9</sup>, ocorrida pelas relações do próprio eu, estabelecidas com os desafios que a experiência de cuidar provocavam nesses cuidadores. Desse modo, destacamos a necessidade do sujeito questionar suas “verdades”, problematizando-as, a fim de se subjetivar e se constituir.

Os impactos sobre o ser cuidador são intensos, especialmente quando se trata de sua saúde física e mental, devido ao estresse produzido pelas transformações, aliado por vezes à supressão de vontades e papéis<sup>5-6</sup>. Podemos, portanto, presumir que assumir o cuidado de um paciente crônico subjetiva o indivíduo que assume tal função, uma vez que este passa por tal experiência, refletindo sobre suas práticas e relações estabelecidas com o paciente, com os demais familiares, com os profissionais de saúde, e também com objetos.

A experiência de cuidar do outro modifica a vida da pessoa que assumiu tal papel, e consequentemente remove ou adiciona muitos outros sujeitos possíveis, pois o sujeito cuidador

foi atravessado pelo espaço que ocupa na família, entre amigos, no trabalho, os quais são constituídos de discursos. Tais discursos produzem ideias de que cuidar de um familiar está relacionado a um amor incondicional, à compaixão ao próximo, ao compromisso, quando casados, realizado no dia do matrimônio, em outras palavras, “na saúde e na doença por todos os dias de nossas vidas”, ao compromisso, quando filhos, de cuidar dos pais, pois já foram cuidados por eles quando crianças, e também dos pais cuidarem dos filhos. Em todas essas relações há a questão da gratidão e compromisso, como também é mostrado em outro estudo<sup>4</sup>, especialmente quando há inversão de papéis.

Anúncios de desejo de retirar a própria vida, conforme visto em algumas narrativas, podem sinalizar alerta de sobrecarga e ao mesmo tempo invisibilidade. Ainda, percebemos certo desconforto nas cuidadoras quando há sentimentos dúbios em relação ao cuidar do outro. Outro estudo<sup>21</sup>, também aponta que o discurso social acaba conduzindo à culpabilização dos cuidadores, por sentirem impotência ao não conseguir fazer tudo que seria necessário ao paciente.

Diante da experiência de cuidar, os cuidadores se constituíram de discursos que eles eram responsáveis pelo cuidado com o outro, e neste contexto não era permitido que eles olhassem para si mesmos. Deste modo, suprimem seus sofrimentos para se manterem e garantirem o desenvolvimento do cuidado. Esta questão pode ser exemplificada na narrativa de C8, pois geralmente não há rede de apoio para essas

pessoas, fazendo com que elas centralizem a responsabilidade do cuidado em si próprias, não somente o cuidado direcionado ao paciente, mas também às pessoas em sua volta. Em consequência disso, as cuidadoras não percebem suas necessidades, pois o foco direciona-se totalmente ao outro ou aos outros.

Essas situações estão relacionadas a um dos princípios trazidos por Sócrates sobre a falta de cuidado de si, pois se o indivíduo se ocupa em demasia com o outro, não encontra espaço para si<sup>22</sup>, ou seja, os cuidadores sobrecarregados não conseguem voltar-se para si. A arte de viver em torno do cuidado de si se ampara na noção grega de *therapeúein*, a qual possui três atos e significados: um ato médico com objetivo de cura, isto é, cuidar-se; atividade por qual o servidor obedece às ordens e serve ao seu mestre; e também à prestação de um culto. Neste sentido, *therapeúein heautón* significa cuidar-se, ser mestre de si e do outro, bem como realizar um culto a si mesmo. O cuidado de si deve ser incitado em si e ao outro, pois o sujeito se produz através de si e do outro, sempre em relações<sup>22</sup>. Portanto, o cuidado de si deve ser incitado nos cuidadores familiares, de modo que eles possam ressignificar suas sobrecargas, evitando acometimentos em sua saúde. O cuidador que não cuida do corpo, pela sobrecarga do cuidado, consequentemente não cuida da mente, onde o cuidado de si seria uma importante prática para o despertar de si de mesmo.

Também pode ser observado nas narrativas que os cuidadores se constituíram como tais, perante a terminalidade do paciente, e esta produção de

significados foi particular, conforme a relação era estabelecida com a experiência ao longo do tempo. Na fala de C4, podemos perceber que ela acabou se conformando com a morte do pai, fruto do desenvolvimento do processo de terminalidade desde a notícia da doença, e mais recentemente com a verbalização do paciente sobre a vontade de morrer. Esta conformação e tranquilidade, confirmada após o óbito do familiar, foi fruto de um processo de resignificação da morte, momento em que a cuidadora, durante todo o processo de terminalidade, buscou se subjetivar de discursos que auxiliassem neste enfrentamento, que a conduziram a aceitar a morte do pai de forma tranquila. Na outra situação, C17 narrou que não se imaginava sem o filho e dizia que não estava preparada para a perda. Em ambos casos podemos perceber certa negação frente à morte, entretanto, modificações no próprio pesamento já estavam ocorrendo, por meio de reflexões, exames de consciência, como havia ocorrido com C4.

As práticas de si utilizadas pelas cuidadoras permitiram que elas se modificassem diante das experiências de cuidar. Além de permitirem tais modificações no sujeito, essas técnicas produziram formas de alívio ou enfrentamento, uma vez que por meio desses exercícios o sujeito cuidador se subjetiva de novas verdades, a fim de conduzir e resignificar o cuidado. Desse modo, as técnicas de si foram artifícios utilizados a fim de auxiliar ou solucionar problemas. Durante as narrativas das entrevistadas, foram identificadas variadas práticas de subjetivação, destacando as focalizadas em espiritualidade e emoção, por meio de reflexões, meditações, exames de

consciência, escritas e leituras.

Destacamos que as práticas de si são consideradas ações de concentração e exercitação, que objetivam uma lenta, porém essencial resignificação e transformação interior. Nos escritos filosóficos do período helenístico e romano, era comum a citação de diversos modos de exercícios, o que sugere que estes eram reconhecidos facilmente pela sociedade<sup>22</sup>. São exemplos de práticas utilizadas a reflexão, retiro espiritual, meditação, escrita de si, leitura, diálogo, escuta e exame de consciência<sup>23</sup>.

Frente à rotina do cuidado, o momento de fumar poderia ser um momento especial, sendo usado para reflexões ou para relaxar. Isto dependeria diretamente do momento pelo qual o cuidador estava passando. Tal momento auxiliava na resolução dos sentimentos e demais enfrentamentos do cuidado. Tanto no uso do tabagismo como no isolamento social, podemos relacioná-los a um retiro para si, no qual o sujeito usa para refletir sobre os problemas que o assolam, ou para simplesmente relaxar, não pensando em algo que diga respeito ao cuidado, como uma fuga. O retiro para si também poderia conduzir a um exame de consciência, momento em que a cuidadora analisaria e repensaria suas práticas e condutas, examinando-as, a fim de verificar se estavam ou não de acordo com o que gostariam, podendo pensar outras possibilidades de cuidado.

O isolamento social, por um lado, poderia ser benéfico, pois as cuidadoras relaxariam a partir de suas reflexões ou teriam um momento de fuga



do ambiente de cuidado. Por outro, poderiam indicar um esgotamento extremo, provocando por vezes a verbalização de ideação suicida. Deste modo, destacamos que outras práticas de alívio necessitam ser indicadas para canalizar estes problemas, sendo as técnicas exercidas por meio de relações sociais uma alternativa válida a se acrescer, tendo em vista a possibilidade de exposição à um mestre que irá incitar reflexões e possivelmente subjetivações. Segundo estudo<sup>8</sup>, este suporte ocorre, principalmente pela equipe de enfermagem, que propicia esse alívio emocional aos cuidadores por meio de diálogo e escuta.

A escrita de si também foi uma prática encontrada entre as cuidadoras como busca de alívio. Tal técnica serviu principalmente para expressar suas percepções quanto ao cuidado, em que a cuidadora, ao falar suas impressões, induz subjetivações a si e a quem lê. Outra escrevia sobre a sua experiência em forma de metáforas estruturadas em contos ou poemas.

A técnica da escrita de si era um dos principais recursos utilizados pelos antigos, e ocorria através do uso do *hypomnēmata*, caderno de notas, no qual eram realizadas anotações relativas às vivências, coisas percebidas, lidas, compondo algo como uma memória material de si. Este material produzido era utilizado para leitura posterior, fazendo com que o sujeito se aprofundasse na experiência de si<sup>10, 22-23</sup>.

Atividades artísticas, assim como o cuidado com as plantas, são atividades que exigem calma e tranquilidade para serem bem executadas. Quando as cuidadoras realizavam esses

exercícios, podemos relacionar a uma busca de um momento tranquilo frente à rotina atribulada do cuidado, algo como uma meditação, pois diante da atividade o cuidador poderia pensar sobre suas experiências e modificá-las.

Os estoicos utilizavam da meditação para de distanciarem do problema e lidar com eles como algo semelhante a uma preparação para o imprevisto ou inevitável, como por exemplo a morte. A meditação, desta forma, pode ser uma porta à modificação quanto à terminalidade, intercorrências do cuidado, e possíveis destinos ao cuidador e paciente, a depender da experiência pessoal, reconstituindo e fortalecendo esse sujeito para enfrentar o cuidado<sup>22</sup>.

Esse momento de tranquilidade poderia ser utilizado também para pensar outras coisas, ou apenas com o fim de relaxar. A interação com artesanato ou jardinagem poderia valorizar os outros sujeitos que constituem esta pessoa que se tornou cuidadora, por exemplo, a artesã e comerciante que faz peças e as vende, ou a pessoa que tem apreço por plantas e se sente gratificada pelo nascer e florescer das flores. Circulando entre estes sujeitos, a pessoa alivia a sobrecarga produzida pelo papel de ser cuidadora, uma vez que o desenvolvimento de outros sujeitos interfere na unidade da alma, afetando assim sua constituição.

As práticas espirituais, independente da crença particular, auxiliaram no enfrentamento de problemas, principalmente no que diz respeito às emoções que emanam do cuidado. Contudo, há uma linha tênue no que concerne o exercício

de si<sup>10,23</sup>, pois os ditos e práticas religiosas são estatutos de verdade absolutos, com pouca margem de problematização, que circulam como benéficos em qualquer circunstância, em que cabe ao que lê aderir ou não aquele discurso.

As técnicas de si, que incluíam necessariamente uma relação com o outro, ou seja, o sujeito busca no outro auxílio para sanar seu problema, foram citados por cuidadores com menor sobrecarga, o que podemos relacionar com maior tempo de estabelecer essas relações<sup>5-7</sup>. O meio social, quando utilizado, possui duas potencialidades. Uma delas consiste no sentido de funcionar como um alívio da rotina de cuidado através da exposição a atividades sociais, sejam elas pontuais, como grupos, convívio com amigos, ou por meio de viagens, atividades importantes, uma vez que o cuidador pode exercitar outros papéis ocupacionais, que também irão auxiliar no enfrentamento do cuidado. A outra funcionalidade deste método é o meio social voltado às ações do cuidado, como apoio psicológico ou mesmo da família e amigos, com conversas voltadas a aliviar os sentimentos e práticas de diálogo.

O meio social<sup>22</sup>, desperta a “consciência moral”, trazendo a importância da figura do mestre para incitar o cuidado de si, no sentido de incitar o outro a ocupar-se consigo mesmo. O mestre é um mediador na reforma do indivíduo, sendo portanto um intermediário entre o sujeito e sua constituição. Na antiguidade essa figura era representada por um filósofo, já no período moderno atual podemos relacionar com a figura da equipe de AD, psicólogo, ou qualquer sujeito que se coloque como referência para incitar os cuidadores a se ocuparem de si.

O contato com a equipe de AD também pode ser visto como uma técnica de si, pois ao se relacionar com esses outros da equipe, o cuidador se subjetiva. Além disso, como mostram outros estudos referentes à percepção do cuidador em relação ao suporte social<sup>24-25</sup>, o contato com os profissionais de saúde produz certo alívio, por proporcionar acesso facilitado a recursos materiais e tecnológicos, além das orientações que oferece ao cuidador, paciente, e restante da família, proporcionando segurança a estes sujeitos.

Destacamos que a abordagem qualitativa e referencial teórico foucaultiano foi escolha adequada para este tema e questão de pesquisa, uma vez que o cuidado de si implica no tornar-se determinado sujeito, isto é, no caso deste estudo, tornar-se o cuidador familiar a partir de práticas de si, que ele mesmo exerce sobre si mesmo. Como limitação do estudo apontamos que poderia ser ampliado o número de encontros com adição de técnica de coleta de dados, como a observação participante, a qual poderia permitir a identificação de outras práticas de si que os cuidadores exercecem, as quais não teriam sido mencionadas nas entrevistas. Os achados não podem ser generalizados, uma vez que o universo destes cuidadores tem como atravessamentos os serviços de saúde, entre eles o Programa Melhor em Casa ou PIDI, a cultura do local, e a rede familiar e de amigos, que podem subjetivá-los de certos modos e não de outros.

## CONCLUSÕES

Buscamos compreender as práticas de si exercidas por cuidadores domiciliares no contexto da AD. Tais práticas de si através de confissões e reflexões modificam a constituição dos sujeitos cuidadores. São múltiplos os discursos que atravessam o cuidador, suas ações de cuidadoras são produto dos discursos sobre cuidado, família, terminalidade, saberes científicos e populares, em estes o subjetivam e o constituem a partir de suas relações consigo, com outros, e objetos.

As práticas de si foram configuradas como modo de acesso à verdade, se caracterizando como fio condutor do cuidado de si, levando os cuidadores, nas suas mais diversas formas de ser, a se subjetivarem e se reconstituírem, através de si e do outro.

Ser cuidador possui significados duais, produz sobrecarga e suprime os demais sujeitos que o constituem, o que gera necessidade de adaptações e modificações. Por meio das práticas de si, estes sujeitos encontram caminhos para se subjetivar e ressignificar o cuidado, de modo que ele seja possível de ser enfrentado. Portanto, o olhar para si constitui-se como exercício essencial de formação e manutenção destes sujeitos, tendo em vista as necessidades que o cuidado exige. Faz-se necessário outros modos de olhar este sujeito do cuidado domiciliar, problematizando suas experiências a partir do cuidado de si e do outro, e não apenas entrando na ordem do discurso.

**Conflito de interesses:** Os autores declaram que não houve conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. **Ministério da Saúde, Brasil.** 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 União 25 abr 2016; Seção 1. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825\\_25\\_04\\_2016.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html)
2. **Oliveira SG, Kruse MHL.** Melhor em Casa: dispositivo de segurança. *Texto Contexto Enferm.* 2017; 26(1): 1-9. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002660015>
3. **Neto AVO, Dias MB.** Atenção Domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS): o que representou o Programa Melhor em Casa? *Divulg Saude Debate.* 2014; (51): 58-71.
4. **Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Kruse MHL, Garcia R, Wunsch S, et al.** Representações sociais do cuidado de doentes terminais no domicílio: o olhar do cuidador familiar. *Aquiçan.* 2016; 16(3): 359-69. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.3.7>
5. **Dadah DF, 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 UFS Car.* 2014; 22(3): 463-72. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.067>
6. **Almico T, Faro A.** Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psic Saude Doenças.* 2014; 15(3): 723-37. <https://doi.org/10.15309/14psd150313>
7. **Pinto FNFR, Barham EJ.** Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2014; 17(3): 525-39. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13043>
8. **Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA.** Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Rev Cuid.* 2014; 5(2): 748-56. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87>
9. **Foucault M.** O sujeito e o poder in: Foucault M. Ditos e escritos, volume IX: genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Rio de Janeiro: *Forense Universitária.* 2014. p.118-140.
10. **Candiotto C.** Subjetividade e verdade no último Foucault. *Trans/Form/Ação.* 2008; 31(1): 87-103. <https://doi.org/10.1590/S0101-31732008000100005>
11. **Muchail ST, Fonseca MA.** “Editar” Foucault. In: Muchail ST, editora. Foucault, mestre do cuidado: textos sobre A Hermenêutica do Sujeito. São Paulo: *Loyola.* 2011. p. 9-21.
12. **Foucault M.** O cuidado com a verdade. In: Motta MB, editor. Ditos & Escritos V: Ética, sexualidade, política. Rio de Janeiro: *Forense Universitária.* 2010. p. 240-51.
13. **Meyer DE, Paraíso MA.** Metodologias de pesquisas pós-críticas ou sobre como fazemos nossas investigações. In: Meyer DE, Paraíso MA, editoras. Metodologias de

pesquisas pós-críticas em educação. Belo Horizonte: Mazza Edições. 2012. p.15-22.

14. Oliveira SG, Machado CRS, Osielski TPO, Oliveira ADL, Fripp JC, Arrieira ICO, *et al.* Estratégias de abordagem ao cuidador familiar: promovendo o cuidado de si. *Ext Foco*. 2017; 1(13):135-48.  
<https://doi.org/10.5380/ef.v1i13.51685>
15. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3ª ed. Petrópolis: Vozes. 2008.
16. Ministério da Saúde, Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União 12 dez 2012; Seção I. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
17. Muijslaert CJ, Sarubbi-Júnior V, Gallo PR, Neto MLR, Rei AOA. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. *Rev Esc Enferm USP*. 2014; 48(2): 184-9.  
<https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027>
18. Jovchelovich S, Bauer MW. Entrevista Narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, editoras. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes. 2002. p. 90-113.
19. Paraíso MA. Metodologia de pesquisas pós-críticas em educação e currículo: trajetórias, pressupostos, procedimentos e estratégias analíticas. In: Meyer DE, Paraíso MA, editoras. Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação. Belo Horizonte: Mazza Edições. 2012. p. 23-45.
20. Foucault M. A arqueologia do saber. 8ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2013.
21. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Kruse MHL, Garcia RP, Simon BS. O enfrentamento da terminalidade pelos cuidadores familiares durante a internação domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. 2013; 14(3): 460-9.  
<http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v14i3.3413>
22. Foucault M. A Hermenêutica do Sujeito: curso dado no Collège de France (1981-1982). 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes. 2010.
23. Foucault M. Técnicas de si. In: Motta MB, editor. Ditos & Escritos IX: Genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2014. p. 264-96.
24. Puerto HM. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Rev Cuid*. 2017; 8(1): 1407-22.  
<https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
25. Oliveira SG, Quintana AM, Denardin-Budó ML, Kruse MHL, Beuter M. Internação domiciliar e internação hospitalar: semelhanças e diferenças no olhar do cuidador familiar. *Texto Contexto Enferm*. 2012; 21(13): 591-9.  
<https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000300014>