

DOENÇA INCAPACITANTE E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO FAMILIAR¹

Fabiele Aozane²

Gilmar Polí³

Cleci Lourdes Schmidt Pioversan Rosanelli⁴

Marli Maria Loro⁵

Adriane Cristina Bernat Kolankiewicz⁶

Resumo

Identificar alterações que ocorrem no núcleo familiar quando um de seus membros é acometido por uma situação de doença que o torna totalmente dependente. Pesquisa qualitativa descritiva. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista aberta com uma questão norteadora: Conte-me quais as alterações que sua família vivenciou em decorrência da condição de dependência total de cuidados do seu familiar, que o impediu de desenvolver o seu auto-cuidado? Os sujeitos que compõem a amostra foram dez familiares. O projeto obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Unijuí (089/2010). **Resultados:** Uma categoria que aborda cuidado e modificações no contexto da família em decorrência da doença incapacitante de um de seus membros. **Conclusões:** Este estudo poderá contribuir com diversas áreas profissionais, bem como qualificar a atenção profissional da enfermagem de forma ativa sobre os sujeitos que vivem essas alterações no seu contexto familiar.

Palavras-chave: Dependência, assistência domiciliar, Relações familiares. Autocuidado

CRIPPLING DISEASE AND ITS IMPLICATIONS WITHIN THE FAMILY ATT

Abstract

Identify changes that occur within the family when one member is afflicted with a disease situation that makes it totally dependent. Descriptive qualitative research. Data collection occurred through interviews with an open question: Tell me what changes your family has experienced due to the condition of total dependence on the care of his family, which prevented him from developing their self-care? The subjects in the sample were ten families. The project was approved by the Ethics Committee in Research of Unijuí (089/2010). Results: A category that covers care and modifications in the context of the family due to the incapacitating illness of one of its members. Conclusions: This study may contribute to several professional areas, as well as qualify the professional nursing care actively about the individuals who live these changes in their family context.

Keywords: Descriptors: Addiction, home care, family relations. Self Care.

¹ Artigo elaborado a partir do Trabalho de Conclusão do Curso “Modificações no contexto da família em decorrência da doença incapacitante de um de seus membros” apresentado ao Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI), em julho de 2010.

² Enfermeira. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul – UNIJUI, Ijuí/RS. E-mail: fabiele_aozane@yahoo.com.br.

³ Enfermeiro, Mestre em Educação nas Ciências pela UNIJUI, docente do DCSa/UNIJUI. E-mail: gilmarpoli@unijui.tche.br.

⁴ Enfermeira, Mestre em Educação nas Ciências pela UNIJUI, docente do DCSa/UNIJUI. E-mail: Cleci.rosanelli@unijui.edu.br.

⁵ Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem pela Unifesp. Mestre em Educação nas Ciências pela UNIJUI, docente do DCSa/UNIJUI. E-mail: marli@unijui.edu.br

⁶ Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem pela Unifesp. Mestre em Saúde Coletiva pela UNIPLAC, docente do DCSa/UNIJUI. E-mail: adriane.bernat@unijui.edu.br

INTRODUÇÃO

A doença surge como uma grande iminência à integridade da família, sendo considerada um “caos” que se instala e interfere no equilíbrio familiar. É um período marcado por entorpecimento e mobiliza conteúdos de medos da perda, da dependência e do despreparo para o cuidado (BRITO E RABINOVICH 2008).

O agravo à saúde pode trazer repercussões na vida de todos os integrantes do conjunto familiar, seja para o paciente, seja para o seu cuidador e vai exigir que alguém assuma a função de cuidar. Para Leite (2006) cuidar é então por natureza um ato inerente à condição humana.

As significações acerca do cuidador, incluídos os papéis que desempenha no núcleo familiar e na sociedade, passam por um processo de ressignificação. A partir dos significados atribuídos por ele ao cuidado e às pessoas que cuida, é estabelecido um novo papel para si. Analisa o que está aprendendo e fazendo para indicar a si mesmo quem é e o que faz (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

Enfrentar esta condição exige da família reorganização e estabelecimento de novos papéis. É mister destacar que o adoecimento sempre será uma condição indesejada, portanto não prevista, e para a qual a sociedade em geral não está preparada.

Segundo Caldas (2003) a dinâmica familiar é alterada quando há um processo de dependência de um de seus integrantes. Diante disso, o núcleo familiar passa a vivenciar uma nova condição e geralmente se vê na iminência e obrigação de adotar cuidados e responsabilidades nunca esperados, alterando a dinâmica e o cotidiano de um ou de todos os envolvidos.

Cecagno, Souza e Jardim (2004) descrevem que o mundo das famílias é complexo e ao mesmo tempo singular quando partilha com outras famílias e grupos, mas que, para atender às necessidades particulares de seus membros, ela se volta para o seu interior e, no seu conjunto, se solidifica.

Nesta dimensão, Pinto, Montinho, Gonçalves (2008) dizem que a família, como sistema em mudança, está sujeita à doença num dos seus mem-

bros, o que afeta o equilíbrio familiar, obrigando-a a movimentos de reorganização internos e externos que instalam uma crise na sua dupla valência resolutiva ou problemática. Lustosa (2007) corrobora com esta afirmação ao dizer que a doença, além de uma crise, determina a interrupção do previsto, a desordem do costumeiro, à urgência do enfrentamento do duvidoso, do temível, do desconhecido.

É perceptível que, com as transformações decorridas ao longo da história, a família se faz presente socialmente de forma peculiar, caracterizada intensamente pela dinâmica das relações, perseverando como condição para a humanização e a socialização e servindo de alicerce para o desenvolvimento e a realização das pessoas, e que cada família distingue-se por um modo exclusivo de viver (PETRINI, 2007).

Diante destas considerações, o estudo teve por objetivo identificar alterações que ocorrem no núcleo familiar quando um de seus membros é acometido por uma situação de doença que o torna totalmente dependente, impossibilitando-o de desenvolver o autocuidado.

De fato, esta pesquisa possibilitará que os profissionais da saúde atuem na prestação de orientações e informações, facilitando o desenvolvimento da prática assistencial aos familiares; os cuidadores tornar-se-iam mais seguros e tranquilos quanto a procedimentos específicos e evitariam o aparecimento de intercorrências.

Trabalhar com família requer habilidades, uma vez que cada uma apresenta suas particularidades. Cabe ao profissional enfermeiro conhecer a realidade das famílias para, assim, introduzir cuidados e oferecer suporte adequado e condizente com as necessidades e direitos de cada sujeito que necessita de cuidados, inclusive o cuidador.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo qualitativo, descritivo, realizado com dez integrantes do núcleo familiar que exercem a função de cuidador principal em um município do noro-

este do Estado do Rio Grande do Sul. A coleta de dados foi realizada nos meses de janeiro e fevereiro de 2010 por meio de questões sócio-demográficas e entrevista aberta com a questão norteadora: Conte-me quais as alterações que sua família viveu em decorrência da condição de dependência total de cuidados do seu familiar, que o impediu de desenvolver o seu auto-cuidado? Os critérios de inclusão foram: ser familiar cuidador principal, ter idade igual ou superior a 18 anos e estar em condições cognitivas para responder a entrevista.

Com o objetivo de preservar a privacidade dos entrevistados, os mesmos foram identificados por meio de pela letra E seguida da definição numérica da entrevista. Para a definição da amostra utilizou-se o método de saturação de dados.

Referente ao gênero dos cuidadores este predominou do sexo feminino (90%). Quanto ao grau de parentesco do cuidador, cinco eram mães; três esposas; dois filhos. Em relação ao tempo que o cuidador presta cuidados, três há menos de dois anos; quatro entre dois e quatro anos; e três há mais de dez anos.

Os dados coletados foram analisados segundo os passos metodológicos preconizados por Minayo (2007): ordenação e classificação dos dados e análise final. Foram respeitados os princípios éticos preconizados pela Resolução nº 196/96, sendo que a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (Unijuí), mediante Parecer Consubstanciado nº 089/2010.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise do conteúdo dos depoimentos, emergiu uma categoria de análise, a qual versa acerca das modificações ocorridas no contexto da família em decorrência da doença incapacitante de um de seus membros nominada:

Modificações no contexto da família em decorrência da doença incapacitante

Situações como tornar-se cuidador, ter um familiar dependente de seus cuidados e assumir tarefas que antes não conhecia, afetam diretamente o cotidiano de um indivíduo. Ocorrem alterações em sua rotina de vida e nos conteúdos com os quais deve lidar cotidianamente (MACHADO; JORGE; FREITAS, 2009).

Nas alocações dos cuidadores emergem apontamentos acerca das alterações em aspectos da vida pessoal e familiar em decorrência da condição de dependência total de cuidados de um de seus membros.

Mudou totalmente a minha vida, porque tu fica dependente dele as 24 horas do dia, mudou a minha rotina e da família, porque tu vive em função disto. (E5).

Considerando o que referem os sujeitos do estudo, explicitado na fala acima, destacamos o que dizem Spadini e Souza (2006) que a família, muitas vezes, passa por um processo de reorganização, pelo fato de, estar dedicada ao familiar doente e deste modo, sobrecargas lhes são acarretadas devido às mudanças em suas rotinas, gastos financeiros além do orçamento calculado, e ocorre um grande desgaste físico e emocional no cuidado ao doente.

A partir das falas, percebe-se que familiares ficam privados de desenvolver outras atividades que não sejam aquelas voltadas ao cuidado. O foco da atenção é voltado especificamente ao paciente. Contudo é de relevância chamar a atenção sobre a fala do entrevistado 02, pois este destaca que além das interferências ocorridas na sua vida, também ocorreram modificações importantes na vida do paciente que, ao mesmo tempo, é sujeito e objeto dessas transformações.

[...] a gente procurou no máximo de continuar a mesma normalidade, para ele se sentir bem, tu vai adaptar muita coisa, a pessoa vai achar que ela é um estorvo. Para mim ele entende, ele sofre com isso(E2).

A relação entre o cuidador e o paciente é muito dinâmica, revelando diferentes significados, entre eles a obrigação, o desejo de retribuir aquilo que a pessoa doente anteriormente ofereceu, seja afetiva ou financeiramente, podendo esses significados estarem associados aos diferentes papéis construídos ao longo da vida (SILVA; ACKER, 2007).

A entrevistada Nº 8 na situação de esposa refere a vontade de cuidar, pelo fato, deste paciente não querer outra pessoa, e sente-se na obrigação de fazer o que puder pelo bem estar do seu marido.

A gente tem aquele amor para cuidar dele, porque ele está ali impossibilitado, não pode nem levar comida na boca, eu que dou comida, limpo, dou banho e ele não quer outra pessoa, então eu quero fazer, enquanto puder eu faço. (E8).

Para Santos (2003) diversos motivos contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal, dentre os quais se destacam a obrigação moral alicerçada em aspectos culturais e religiosos; na condição de conjugalidade, o fato de ser esposo ou esposa.

Ao mesmo tempo, o medo do desconhecido é uma das principais dificuldades do cuidador, especialmente, até que ele se sinta capaz de desempenhar a nova função (SILVA; ACKER, 2007).

Outro aspecto destacado na fala de um depoente refere-se ao fato de que um cuidador priva-se de suas atividades cotidianas em detrimento das atividades dos demais membros do núcleo familiar e conseqüentemente assumindo o cuidado de forma isolada.

[...] eu assumi este atendimento sozinha, deixei minhas coisas, eu liberei elas, porque todas trabalham. (E5).

Sobre o teor do depoimento supracitado, Simonetti e Ferreira (2008) referem que com o passar do tempo, a adaptação e a aceitação do fato vai-se instalando e aquele que assumiu tal responsabilidade se vê, na maioria das vezes, desamparado, sem qualquer tipo de ajuda, renunciando a sua própria vida, enquanto os outros estão cuidando apenas de si próprios.

A família constitui o principal núcleo de proteção e ajuda ao seu familiar que necessita de cuidados. Nas circunstâncias em que este sistema, por questões diversas, não assume em conjunto o compromisso de prover a assistência requerida, acaba sobrecarregando um de seus integrantes que, por escolha ou por imposição, vivencia solitariamente a atividade contínua de cuidar e, por sua vez, conflitos e tensão (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Outra implicação citada por todos os entrevistados refere-se à mudança de rotina: habituados a realizar suas atividades diárias, são obrigados a assumir compromissos, deixando de realizar o que, de certa forma, era algo prazeroso, como o trabalho, que permitia contato com outras pessoas. Nas falas seguintes, percebe-se certa “revolta” por ter que viver esta condição:

[...] eu tive que largar tudo, larguei da minha vida, larguei de tudo. (E2).

A minha vida modificou, eu sempre trabalhei, às vezes pensando, eu me sinto uma inútil. (E3).

Modificou tudo! Eu estou presa aqui com ela, não posso sair, eu poderia ir viajar, ver os filhos, mas eu tenho que cuidar dela. (E7).

A família é um espaço natural, de quem a sociedade espera além da função de reprodução, a “estabilização da personalidade dos adultos”, podendo contribuir para o equilíbrio psicológico em momentos de crise acidental (HANSON, 2005)

E2 destaca o grande “peso” ao se deparar com o desconhecido e, nesta situação, está se referindo ao fato de que, além dos cuidados com a manutenção das necessidades fisiológicas para a sobrevivência do seu ente, foi necessário aprender a lidar com procedimentos técnicos específicos que o paciente mantinha no ambiente hospitalar e que foram mantidos temporariamente no domicílio, como o uso de cânula de traqueostomia, complexificando ainda mais o processo de cuidar no ambiente domiciliar.

Quando ela veio do hospital, ela veio com traqueo, eu nunca vi na minha vida, eu tive que limpar, arrumar [...]. Não está sendo fácil. (E2).

O familiar que promove a assistência depara com uma rotina totalmente diferenciada do que era acostumado a vivenciar. Incluem-se nessas mudanças procedimentos, como foi citado pela entrevistada, a obrigação de aprender e manter este cuidado que foi fundamental para a paciente. Para Silva e Acker (2007), os cuidadores são forçados a desenvolver habilidades e aprender sobre o tratamento medicamentoso, materiais e todo um arsenal de atribuições que nunca imaginariam precisar saber.

Para Machado, Freitas e Jorge (2007) a insegurança provocada pelo fato de vivenciar sentimentos novos e dolorosos no cuidado ao seu familiar, acaba exigindo um preparo emocional e, por vezes, técnico dos cuidadores.

Corroborando, Machado e Scramin (2010) descrevem que cuidar de uma pessoa incapacitada em casa constitui tarefa complexa, pois, além de considerar os elementos característicos da incapacidade da pessoa a ser cuidada, muitas vezes, requer a utilização de materiais e equipamentos para apoio ao trabalho do cuidador.

Foi possível evidenciar que alguns dos cuidadores percebem a necessidade de realizar alterações na estrutura física da residência, mas que não o fazem por motivos não referidos. Para dar evidência a esses aspectos, destacamos as falas que seguem:

Teria que modificar, mas eu não fiz nada, eu não posso dar um banho nele, porque a cadeira não entra embaixo do chuveiro, daí a gente dá lá na cama. (E3).

Vai fazer 10 anos que moro aqui, essa casa não tinha nada, modificamos tudo, mas assim, por causa dele. (E4).

Perlini e Faro (2005) referem que as atividades que necessitam de espaço físico são as que causam maior dificuldade para o cuidador porque, para cuidar de um adulto dependente, é necessário ter condições físicas, espaço adequado e equipamentos que ajudam nas tarefas pesadas, como a locomoção e que permitam ao cuidador recuperar-se rapidamente.

Rocha, Vieira e Sena (2008) destacam que os cuidadores vão construindo seu cotidiano de co-responsáveis por quem necessita de cuidados em situações adversas e de alta imprevisibilidade e que, também existe a preocupação dos familiares para que os pacientes se sintam bem na sua família e que continuem sendo percebidos como um sujeito integrante deste núcleo.

A gente procurou no máximo de continuar a mesma normalidade, para ele se sentir bem, tu vai adaptar muita coisa, a pessoa vai achar que ela é um estorvo. (E10).

Sobre isso, Pinto, Montinho e Gonçalves (2008) referem que a família tem como finalidade aceitar a realidade da situação de doença e construir alternativas adequadas e funcionais em que estejam presentes áreas de complementaridade de funções e áreas de simetria que permitam que o doente se sinta igual e ativo na família.

Veras et al (2007) mencionam que os custos financeiros da doença se devem a dois fatores: de um lado, à crescente necessidade de cuidados e à continuidade de atenção; e de outro, ao fato de o cuidador, com frequência, ter de abandonar seu trabalho para cuidar do enfermo, com perda de sua renda, quando justamente aumentam os gastos. Contribuindo, Caldas (2003) refere que as doenças causadoras de dependência geram gastos crescentes, sendo desconhecido seu impacto na economia familiar no Brasil. E também que a necessidade de assistência permanente ao enfermo gera um custo elevado para os familiares, pois, atualmente, nenhum sistema de atenção à saúde prevê uma oferta suficiente dos serviços necessários a uma população portadora de dependências com crescimento exponencial

Brito e Rabinovich (2008) referem que a família passa a orbitar em torno das necessidades financeiras, físicas e emocionais advindas da ocorrência da enfermidade e que a convivência com a incerteza interfere nos planos individuais. Neste mesmo sentido, Pinto, Montinho e Gonçalves (2008) dizem que a doença pode, ainda, aglutinar, todos os membros da família, verificando-se o isolamento do grupo e a minimização de contato com o social.

A fala a seguir demonstra que o envolvimento social é, em parte, destituído do cotidiano do cuidador, e que a preocupação com o paciente o impede de se afastar. Por isso raramente participa de eventos e, quando o faz, é de forma rápida, como revela a fala que segue:

Em tudo a gente não pode participar, não vê nada. Eu fui à formatura da minha filha ano passado, é tudo assim, é complicado. Quando é um evento social de uma pessoa muito chegada a gente tenta ir, mas lá rapidinho e voltar para casa, depois tem uma noite inteira que tem cuidados. (E5).

Em um estudo feito por Bocchi (2004) este cita um exemplo referente aos distúrbios comportamentais do portador de AVE e, as mudanças nos relacionamentos familiares e do círculo de amigos, relacionados à inexistência de uma rede suficiente de suporte. Aponta ainda que as limitações na vida social devem-se à sobrecarga de atividades, à preocupação com o cuidado e com a possível perda do familiar.

Segundo Nakatani (2003) o cuidado muitas vezes é realizado por obrigação e para Araújo, Paul e Martins (2009), ser cuidador é difícil, é um peso, gera sentimentos contraditórios de tristeza e satisfação. Ao encontro desta citação, dispomos da fala de uma entrevistada, registrada a seguir:

Cansada, bastante cansada, mas com muita vontade de cuidar dele (choro) (E8).

Indivíduos que convivem com pessoas que necessitam de constantes cuidados de saúde podem demonstrar os mais diversos sentimentos que permeiam este processo, desde cansaço, estresse, exaustão, até manifestações de bem-estar, afeição e ternura. Contudo, o cansaço como resultado do processo de cuidar é uma condição humana que requer reflexão e ajuda para o familiar cuidador (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

Kovács (2007) descreve que a fé emerge no contexto subjetivo à medida que se intensifica o estado de fragilização do doente; à medida que o cuidador se sente cada vez mais impotente diante do direcionamento dos fatos, do comprometimento de saúde do doente, percebendo que podem não ser suficientes as intervenções médicas se ele não tiver algo em que se amparar; algo que lhe proporcione segurança e esperança de melhora.

A fala a seguir aponta para dimensões contraditórias. Nela transparecem, inclusive, questionamentos sobre a própria religiosidade e crença em um ser superior.

A gente encontra mais força acreditando na fé, mas no início eu questioneei muito (...) ele era uma pessoa que não fazia mal a ninguém, uma pessoa extremamente humana, de noite ele chegava na cama e ajoelhava e rezava e de repente ele é privado de tudo isso, então eu me questioneei muito, lá no fundo eu sempre acreditei que se Deus. (E5).

Frente à situação de doença que tornou um dos membros da família dependente de cuidados, busca-se, de acordo com Silva e Moreno (2004), explicações nas crenças religiosas tornando-a mais plausível, ou seja, a doença é uma provação, uma possibilidade de crescimento espiritual. Os autores acrescentam ainda que a religiosidade é uma experiência que permite à família, na presença de situações adversas, utilizar os recursos existentes no âmbito intrafamiliar e tecer uma rede social em que a religião seja um dos pontos de apoio.

O estudo permitiu revelar modificações que ocorrem no núcleo familiar frente à condição de dependência de cuidados de um de seus membros. A partir da análise dos depoimentos, emergiu uma categoria analítica: Cuidado e modificações no contexto da família em decorrência da doença incapacitante de um de seus membros.

Com a análise dos dados, identificamos algumas das alterações que são evidenciadas no contexto familiar. Mencionamos que, de forma genérica, ocorreram modificações para todos os entrevistados.

CONCLUSÃO

O objetivo proposto para esta pesquisa foi identificar alterações ocorridas no núcleo familiar quando um de seus membros é acometido por uma situação de doença que o impossibilita de desenvolver o autocuidado e foi alcançado.

O estudo permitiu revelar modificações que ocorrem no núcleo familiar frente à condição de dependência de cuidados de um de seus membros. A partir da análise dos depoimentos, emergiu uma categoria analítica: Cuidado e modificações no contexto da família em decorrência da doença incapacitante de um de seus membros.

Com a análise dos dados, identificamos alterações que são evidenciadas no contexto familiar. Mencionamos que, de forma genérica, ocorreram modificações para todos os entrevistados.

Portanto, em situações de doença de um dos elementos do núcleo familiar, modificações significativas na qualidade de vida ocorrem, seja nos custos/

gastos financeiros, na vida social ou na dinâmica das famílias como grupo e das pessoas/sujeitos/cuidadores.

REFERENCIAS

- ARAÚJO, Isabel Maria; PAUL, Constança; MARTINS, Maria Manuela. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 8, n. 2, p. 191-197, abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8198/4925>>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- ARAÚJO, Isabel Maria; PAUL, Constança; MARTINS, Maria Manuela. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 8, n. 2, p. 191-197, abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8198/4925>>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- BOCCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 12, n.1, p. 115-121, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n1/v12n1a16.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2010.
- _____. **Resolução 196/96** do Conselho Nacional em Saúde. Dispõe sobre as normas para pesquisa envolvendo seres humanos. 1996.
- BRITO, Eliana Sales; RABINOVICH, Elaine Pedreira. A família também adocece!: Mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface – Com, Saúd., Ed.**, v. 12, n. 27, p.783-94, out./dez. 2008.
- CALDAS, Célia Pereira. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, maio/jun. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15880.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2010.
- CECAGNO, Susana; SOUZA, Maiquel D.; JARDIM, Vanda M. R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 107-112, 2004. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1622/1063>> Acesso em: 10 abr. 2010.
- FERNANDES, Maria das Graças Melo; GARCIA, Telma Ribeiro. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 62, n. 3, p. 393-399, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000100009>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- HANSON, S.M. Enfermagem de cuidados de saúde à família – teoria, prática e investigação. In: ARAÚJO, Isabel Maria; PAUL, Constança; MARTINS, Maria Manuela. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. **Ciênc. Cuid. Saúde**, v. 8, n. 2, p. 191-197, abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8198/4925>>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- KOVÁCS, M.J. Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados. **O Mundo da Saúde**, v. 31, n. 2, p. 246-55, abr./jun. 2007.
- LEITE, M.M. (2006). Impacto da demência de Alzheimer no cômputo prestador de cuidados. Tese de Doutorado apresentada à F.P.C.E.U.P. Porto: F.P.C.E.U.P.
- LUSTOSA, Maria A. A família do paciente internado. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, jun. 2007. Disponível em: <<http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a02.pdf>> Acesso em: 18 abr. 2010.
- MACHADO, Ana Larissa Gomes; FREITAS, Consuelo Helena Aires; JORGE, Maria Salete Bessa. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 5, p. 530-534, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n5/v60n5a09.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- MACHADO; JORGE, Maria Salete Bessa; FREITAS, Consuelo Helena Aires. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 62, n. 2, p. 246-251, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n2/a12v62n2.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2010.
- MACHADO, Wiliam César Alves; SCRAMIN, Ana Paula. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 44, n. 1, p. 53-60, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a08v44n1.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- MARQUES, Sueli; RODRIGUES, Rosalina A.P; KUSUMOTA, Luciana. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 3, maio/jun 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n3/pt_v14n3a09.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2010.
- MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

- NAKATANI, A.Y.K. et al. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. **Rev. Elet. Enf.**, v. 5 n. 1, 2003. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista>>. Acesso em: 18 fev. 2010.
- PERLINI, Nara Marilene Oliveira Girardon; FARO, Ana Cristina Mancussi e. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. **Rev. Esc. Enferm.**, USP, 2005, v. 39, n. 2, p. 154-163, 2005. ISSN 0080-6234. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n2/05.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2010.
- PETRINI, J.C. Notas para uma antropologia da família. In: DECESARO, Maria das Neves. **Dinâmica das relações familiares: compreendendo o convívio com familiar dependente de cuidados físicos**. 2007. 195f. Tese (Doutorado em enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/>>. Acesso em: 16 mar. 2010.
- PINTO, José Manuel; MONTINHO, Luís Miguel Silva; GONÇALVES, Pedro Ricardo Coelho. O doente queimado e a dinâmica familiar: o impacto da doença na família. **Revista Referência**, n. 6, p. 69-76, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.index-f.com/referencia/2008pdf/066976.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2010.
- ROCHA, Michel Patrick Fonseca; VIEIRA, Maria Aparecida; SENA, Roseni Rosângela de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 61, n. 6, p. 801-808, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6.pdf>>. Acesso em: 17 mar. 2010.
- SANTOS, SMA. Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, S P: Alínea; 2003.
- SILVA, Cláudia Adriana Moraes; ACKER, Justina Inês Brunetto Verruck. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 150-4, mar./abr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000200005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 14 mar. 2010.
- SILVA, Lúcia; MORENO, Vânia. A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 2, p. 161-168, mai/ago. 2004. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5421/3474>>. Acesso em: 16 abr. 2010.
- SIMONETTI, Janete Pessuto; FERREIRA, Joice Cristina. Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Rev. Esc. Enferm.** USP, v. 42, n. 1, p. 19-25, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/03.pdf>>. Acesso em: 17 abr. 2010.
- SPADINI, Luciene Simões; SOUZA, Maria Conceição Bernardo de Mello e. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. **Rev. Esc. Enferm.** USP, v. 40, n.1, p. 123-127, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000100018>. Acesso em: 15 mar. 2010.
- VERAS, R. P. et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.34, n. 1, p. 5-12, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n1/a01v34n1.pdf>>. Acesso em: 03 mar. 2010.