

## SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR FAMILIAR DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS, DOENÇAS CRÔNICAS E RARAS<sup>1</sup>

Anielle Carneiro de Barros<sup>2</sup>  
Bruna Marques da Costa<sup>3</sup>  
Diovana Conte da Silva<sup>4</sup>  
Emillia Freitas Ede Oliveira Araújo<sup>5</sup>  
Beatriz dos Santos Pereira<sup>6</sup>  
Luciene Corrêa de Miranda Moreira<sup>7</sup>

### RESUMO:

O presente artigo tem como objetivo elucidar questões acerca da saúde mental do cuidador familiar de forma a salientar temas como métodos de cuidado; definição de deficiências, doenças crônicas e raras; caracterização do cuidador familiar e a relação da atividade com a sobrecarga que impacta em sua saúde mental. A metodologia aplicada foi a pesquisa bibliográfica a respeito dos temas abordados a fim de promover um debate a respeito da saúde mental de cuidadores. Com isso, os resultados obtidos apontam que o cuidador pode, muitas vezes, sofrer impactos negativos em sua saúde física e mental por causa das diversas atividades e cuidados que precisam atender, porém, existem estratégias capazes de reduzir sua sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida. Assim, os resultados foram essenciais para a comprovação da necessidade em se ter uma melhora na qualidade de vida dos cuidadores familiares, bem como um apoio a ele nos diversos âmbitos de vida que o envolvem.

Palavras-chave: Saúde Mental. Cuidador Familiar. Cuidados. Saúde. Grupo de apoio.

### ABSTRACT:

This article aims to elucidate issues about the mental health of family caregivers in order to highlight themes such as care methods; definition of disabilities, chronic and rare diseases; characterization of the family caregiver and the relationship between the activity and the impacts in their mental health. The methodology is a bibliographic research on the topics covered in order to promote a debate about the mental health

---

<sup>1</sup> Artigo redigido por um grupo de membros do Projeto de Extensão Grupo de Apoio aos Familiares de Pessoas com Doenças Crônicas e Raras – GAF-DCR – como exigência anual do Centro de Extensão e Pesquisa do UniAcademia

<sup>2</sup> Discente de Psicologia no UniAcademia, estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: anecarneiro92@gmail.com

<sup>3</sup> Discente de Psicologia no UniAcademia, estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: bruna\_cmarques12@hotmail.com

<sup>4</sup> Discente de Psicologia no UniAcademia, estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: diovanacontesilva@gmail.com

<sup>5</sup> Discente de Psicologia no UniAcademia, estagiária voluntária do Projeto de Extensão GAF-DCR. E-mail: edeemillia@gmail.com

<sup>6</sup> Docente de Psicologia no UniAcademia, co-orientadora do Projeto de Extensão GAF-DCR. Doutora em Saúde pela UFJF. E-mail: beatrizpereira@uniacademia.edu.br

<sup>7</sup> Docente de Psicologia no UniAcademia, orientadora do Projeto de Extensão GAF-DCR. Mestre em Psicologia pela UFJF. E-mail: lucienemoreira@uniacademia.edu.br

of caregivers. The results showed that the caregiver can often suffer negative impacts on their physical and mental health because of the various activities and care they need to attend, however, there are strategies to lessen the overhead and improve their quality of life. Thus, the results were essential for proving the need to improve the quality of life of family caregivers, as well as support for them in the different areas of life that involve them.

Keywords: Mental Health. Family Caregiver. Care. Health. Support group.

## 1 INTRODUÇÃO

Pretende-se, com esse artigo, transmitir conhecimento através de definições de cuidado e suas dimensões, deficiência, doenças raras e crônicas, caracterizar a pessoa do cuidador e apresentar a sua realidade, rotina, inclusive evidências da sobrecarga, do estresse e do surgimento de sintomas relacionados à saúde mental. Visando à saúde mental do cuidador, a partir do seu dia a dia, não se pode deixar de enfatizar a importância de se procurar ajuda profissional, uma vez que a carga é muito grande quando se tem responsabilidade sobre o outro.

O cuidador pode se sentir cansado, sobrecarregado, triste, mas é normal e necessário reconhecer que precisa de ajuda profissional, buscando sua melhor saúde mental. É importante saber identificar os agentes estressores que apareceram em sua rotina, além dos possíveis sintomas de depressão e ansiedade que podem vir aparecer ou caso já tenham, procurando ajuda de equipe profissional.

A demanda de ajuda para alguém que necessita de cuidados especiais é uma realidade cotidiana e, ao mesmo tempo, negligenciada. A assistência, sendo ela domiciliar ou não, vem sendo observada e levanta questões psicossociais, que podem ser identificadas em diversas fases do adoecimento. Nesse modo, se faz necessário o acompanhamento e auxílio dos familiares por perto, oferecendo ajuda nas necessidades do dia a dia, evidenciando-se, também, a importância de uma equipe multidisciplinar que possa prestar apoio não somente ao paciente, mas a todos os envolvidos, sendo eles a família e/ou cuidador (YAVO; CAMPOS, 2016).

É possível observar, que por mais que possua uma equipe profissionalizante envolvida, totalmente capacitada e coerente com o trabalho prestado, o cuidado oferecido ao paciente se fundamenta diretamente ao cuidador, sendo ele profissional ou familiar. Por isso, muitas vezes, o excesso de carga e exigência por um melhor desempenho, ou cuidado excessivo cai diretamente sobre o cuidador, exigindo, da

parte dele, grande gasto de energia, gerando possíveis dúvidas ou incertezas do trabalho servido à pessoa que necessita desses cuidados (YAVO; CAMPOS, 2016).

Justifica-se este artigo devido à relevância do tema – a saúde mental do cuidador familiar – atualmente, já alvo de preocupações por parte de profissionais da saúde, em especial da psicologia e da enfermagem. Entretanto, a atenção à saúde mental e o bem-estar do cuidador ainda é menor, se comparada com as estratégias que investigam e se propõem a desenvolver alternativas para melhorar a saúde da pessoa dependente de cuidado – como as com deficiência, crônicas e raras.

Os temas abordados ao longo do artigo são relevantes para a reflexão de profissionais que desejam atuar com o intuito de se promover melhorias na saúde mental dos cuidadores familiares – notadamente tão sobrecarregados e carentes de suporte. Desta forma, justifica-se a escolha do tema, pois, ao longo do ano letivo, o Grupo de Apoio de Familiares de Pessoas Com Deficiências, Doenças Crônicas e Raras – GAF-DCR – se estruturou com o objetivo de reunir cuidadores familiares de todo o Brasil em grupos de ajuda mútua visando-se à psicoeducação, ao compartilhamento de experiências entre pessoas que passam por problemas parecidos e à reflexão de temas afins. Além de promover suporte às cuidadoras, o projeto de extensão permite às docentes e discentes envolvidas aprofundar nos estudos na área e correlacioná-los com a prática de grupo.

O presente artigo tem como objetivos apresentar, a partir de estudo bibliográfico em artigos científicos e livros, a realidade do/a cuidador/a familiar de pessoas com diferentes agravos à saúde; relacionar a sobrecarga, o estresse e o surgimento de sintomas de alerta à atividade constante de cuidar de um familiar; discutir sobre aspectos relevantes acerca da relação entre o cuidador e o familiar.

## **2 O CUIDADO E SUAS DIMENSÕES**

Pensar na saúde em sua acepção mais ampla remete a vários temas, como coletividade, autocuidado, humanização, empoderamento, Estado, qualidade de vida e cuidado. O autocuidado é uma das dimensões que se relaciona à promoção da saúde, à prevenção de doenças e a uma melhor percepção da qualidade de vida, além do cuidado prestado pela própria pessoa e por pessoas ao seu redor - como a família - visando-se à promoção da saúde. O Estado também é responsável por ofertar

cuidado às pessoas por intermédio de ações e políticas públicas voltadas à saúde, à educação, à segurança, ao acesso à cultura e ao lazer.

A Organização Mundial da Saúde (1947) define saúde como uma completa forma de bem-estar físico, mental e social (apud SCLIAR, 2007) - conceito este bastante conhecido, mas, que, atualmente, é alvo de críticas. Entretanto, para as linhas de raciocínio que serão desenvolvidas nesses capítulos, apenas essa definição - que inaugurou uma concepção mais ampla de saúde do que a anterior ausência de doenças - torna-se suficiente. Foi a partir da influência desta definição e de vários tratados internacionais e Políticas Públicas nacionais que, em 1990, foi promulgada na Constituição Federal a lei que rege e organiza o Sistema Único de Saúde (SUS). Além de oferecer serviços de saúde gratuitos para a população, também fazem parte do SUS os serviços da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), vigilância epidemiológica, vacinas e remédios junto à Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), serviços de transplantes, saneamento básico, serviço de atendimento médico de urgência (SAMU), assistência hospitalar gratuita, disponibilização de remédios de alto custo, controle do tabagismo e o banco de leite (CALEGARI, 2017). O SUS, dessa forma, abrange uma série de órgãos e medidas que vão muito além da assistência em saúde nos níveis primário, secundário e terciário, mas engloba, de modo amplo, todo o cuidado do Estado para com a saúde de todas as pessoas em território nacional.

Conforme Kruger (2018), os princípios que direcionam o SUS são divididos em doutrinários e organizativos. No primeiro, tem-se a Universalidade, ou seja, toda a população tem direito e acesso aos serviços públicos de saúde, bem como o governo se compromete a oferecer esses serviços com qualidade e de forma igualitária. A Equidade como princípio demonstra que o SUS não diferencia o atendimento entre a população. Há também a Integralidade, que prevê que todas as pessoas tenham direito de ser atendidas desde as necessidades básicas até casos mais específicos.

Sobre os princípios organizativos, Kruger (2018) descreve que há a Descentralização, que promove a distribuição dos serviços para os níveis municipais, estaduais e federais. Somado a isso, tem-se a Regionalização, que fornece estratégias para atender as necessidades de cada região. Outro princípio é o da Hierarquização, que consiste no manejo do acesso aos serviços ambulatoriais de alta, média e baixa complexidade. Por último, a Participação Social é extremamente importante para que ocorra a efetivação e controle de qualidade fiscalizada pelos conselhos de saúde.

A OMS determina que as ações realizadas a respeito da saúde devem ser feitas na forma de prevenção e de promoção. A prevenção se dá de forma primária, como evitar o desenvolvimento de doenças por meio da eliminação de fatores de risco (por exemplo, vacinação), secundária, sendo a detecção precoce de problemas de saúde (como o controle da pressão arterial), terciária, visando-se à cura, reabilitação e/ou ao controle de eventos adversos, doenças e síndromes já instaladas e quaternária, que consiste na evitação de “hipermedicalização” e intervenção excessiva dos médicos (MEIRELES, 2008).

O cuidado em saúde se caracteriza pelo zelo, atenção e respeito do ser humano com a finalidade de suprir as carências das fragilidades que possam ocorrer. Assim, esse cuidado deve ser dado com qualidade e responsabilidade para que se tenha resultados positivos. Sobre isso, deve haver um trabalho multidisciplinar com médicos, psicólogos e, se necessário, outros profissionais que compõem a equipe multiprofissional em saúde, visando-se a uma ação integrativa para fomentar a saúde física e emocional do assistido (PINHEIRO, 2009). A partir dessas considerações, fica mais evidente que as dimensões do cuidado extrapolam a atenção à saúde física, mas voltam-se à saúde como um todo, em diferentes níveis e envolve a responsabilidade do Estado, de profissionais de saúde, da sociedade e, principalmente, da própria pessoa, grande responsável pelo seu autocuidado.

De acordo com Huback (s.d.), o termo biopsicossocial foi criado pelo psiquiatra George L. Engel em 1977 - posterior à definição de saúde da OMS - a fim de afirmar a importância em se criar um novo modelo de cuidado em saúde. Com isso, esse cuidado é feito a partir de uma perspectiva que engloba aspectos biológicos (histórico ou condição atual de doenças), psicológicos (distúrbios e condições que afetam o corpo) e sociais (circunstâncias sociais, econômicas e ambientais), ou seja, compreende que o indivíduo é resultado da interação desses três fatores.

O indivíduo também deve se conscientizar acerca de sua saúde - diretamente relacionada a aspectos biopsicossociais e, inclusive, espirituais - e o primeiro passo para isto é a realização do autocuidado. Porém, nem todas as pessoas têm condições de cuidar de si mesmas e necessitam de alguém para auxiliá-las, até mesmo, para a realização de tarefas essenciais à sua sobrevivência - as cuidadoras. Certamente que estas também precisam cuidar de si mesmas e receber cuidados, visando à sua saúde e a uma melhor qualidade de vida. Entretanto, devido a uma série de motivos, nem

sempre realizam o seu autocuidado ou dispõem de apoio por parte de outras pessoas, o que impacta de forma negativa em sua saúde como um todo.

O cuidador familiar é aquele que se dispõe a auxiliar nos cuidados necessários do adoecido, desde higiene até questões financeiras. Dessa forma, historicamente, o papel de cuidador é de uma mulher e familiar próxima do enfermo e, por isso, se tem muitas mulheres como cuidadora (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

A associação histórica da mulher com o ato de cuidar sustenta, por exemplo, o mito de que toda mulher tem instinto materno (de cuidadora), a atribuição de que a enfermagem é profissão voltada para mulheres, dentre outras construções historicamente determinadas e que voltam e justificam a responsabilidade de cuidar para a mulher. A partir dessa construção, subentende-se que a mulher já sabe cuidar, como que por instinto e, também, o cuidar se torna uma forma de obrigação intrínseca ao fato de ser mulher. Mas, sabe-se que isto não é verdade e acaba por fazer com que muitas familiares de pessoas que necessitam de cuidados se sintam na obrigação de cuidar, na maioria das vezes, sozinhas, sem nenhum tipo de apoio e, conseqüentemente, deixam de desempenhar papéis outrora executados e negligenciam seu autocuidado. Assim, se sentem sobrecarregadas, mas, inicialmente, parece não haver saída, convivendo, diariamente, com uma situação adversa.

O cuidador familiar, muitas vezes, não possui conhecimentos técnicos para lidar com algumas questões do paciente e suas responsabilidades, o que pode gerar desgaste mental e sobrecarga, porém o desempenho do papel é mantido pela sensação de obrigação. Esse sentimento pode ocasionar uma rigidez ao delegar funções para outras pessoas e essa decisão pode ser prejudicial ao paciente por dificultar a promoção de estímulos em sua recuperação (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

O despreparo do cuidador familiar para atender tais necessidades pode ser grande e sua necessidade de compreensão e apoio emocional é ainda maior. Ser um cuidador familiar requer dedicação exclusiva, porém muitas vezes não há uma única pessoa para assumir tal papel, considerando as necessidades e limitações financeiras, todos da família necessitam trabalhar e o revezamento torna-se a opção (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008, p. 120-121).

Sem treinamento formal, agindo “por instinto”, sem jornada trabalhista ou remuneração, aceitando-se passivamente a tarefa de ser o único cuidador e, inclusive, imerso numa relação de intensos vínculos afetivos estabelecidos por relação familiar,

o cuidador se torna figura indispensável frente a diferentes situações. Como mostra a citação, uma alternativa viável, nessas situações, seria o revezamento das tarefas de cuidado entre mais de um familiar, entretanto, esta não é uma decisão tão trivial, envolve diferente número de pessoas, as quais detêm várias outras responsabilidades e, por isto, sentem-se no direito de se isentar de ser cuidadoras. Por outro lado, quem acabou assumindo a função pode não ter facilidade para demandar apoio e comprometimento por parte dos demais familiares, desvelando-se uma situação adversa para o cuidador solitário e o doente, dependente de diversos tipos de cuidados.

Segundo NeuronUp (2020), as modalidades de cuidados necessitados pela pessoa que necessita deste apoio variam de acordo com seu nível de independência e de autonomia e podem ser caracterizadas de três formas: Atividades da Vida Diária (AVD), Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) e Atividades Avançadas da Vida Diária (AAVD).

As AVDs estão relacionadas de forma direta com o cuidado com o corpo e à satisfação das necessidades de sobrevivência, como: banho, ato de comer, mobilidade funcional, higiene íntima, cuidado pessoal e descanso. Já as AIVDs são atividades direcionadas ao meio em que se vive e podem ser opcionais - ou seja, não são indispensáveis à sobrevivência - por exemplo: cuidar dos filhos ou animais de estimação, mobilidade social, cuidar e manter a saúde e fazer compras. Dentro das AAVDs há a educação, o trabalho, jogos (entretenimento), tempo livre e participação social.

Pensando-se apenas nos tipos de cuidado que podem ser ofertados, compreende-se que as pessoas com maior grau de dependência necessitam de cuidados para a realização das AVDs, ou seja, sua sobrevivência está fortemente ameaçada na ausência de um cuidador. A presença desta pessoa que fornece suporte se faz necessária durante 24 horas por dia, 7 dias da semana. Geralmente, o cuidador que precisa ofertar esse tipo de cuidados é o mais sobrecarregado do ponto de vista de suas demandas biopsicossociais, situação agravada pelo fato de que muitas dessas pessoas - como mãe, filha, esposa - não recebem ajuda.

Ainda que exista desejo e disponibilidade do cuidador para com o paciente, não se pode negar que, em muitos casos, há falta de preparo/orientação que, quando fornecidas, ajudam a diminuir a ansiedade e o medo da responsabilidade que esse título possui. Muitas vezes, são necessários cuidados específicos e de alta

complexidade que devem ser ensinados pelos enfermeiros, desde como realizar uma higienização adequada até treinamentos para certos procedimentos essenciais.

Além disso, é comum que nessa relação de cuidador, paciente e outros membros da família surjam conflitos, como dificuldade em aceitar algum quadro de piora, intolerância com novas formas de tratamento, negativa de outros membros do grupo familiar assumirem papel de cuidadores. Em muitas situações, os estágios do luto, definidos por Kubler-Ross (1985) - negação, depressão, barganha, raiva, aceitação - são extremamente visíveis no paciente e nos familiares.

Além das demandas decorrentes do processo de cuidar em si, outras variáveis intensificam ainda mais o desgaste do cuidador. O fato de cuidar de um familiar - pessoa com a qual há um vínculo afetivo pregresso - desperta lembranças e emoções demasiadamente intensas. Por exemplo, não é fácil para a cuidadora inverter de papéis e sentir que se tornou “a mãe de sua mãe”, ou ter que cuidar de um pai outrora violento, ou mesmo acompanhar a progressão da doença de seu filho e saber que, devido ao prognóstico, é esperado que a “ordem natural das coisas” se inverta e o filho possa falecer antes da mãe.

No contexto de cuidado em saúde há os cuidados paliativos que resultam da doença em questão e têm por objetivo a prevenção do abalo gerado no assistido, bem como nos cuidadores, por meio de um trabalho multidisciplinar que pode variar de duração (NEURON UP, 2020). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002), os cuidados paliativos possibilitam diminuição da dor e outros sintomas que geram angústias, auxiliam no processo de compreensão da morte como algo dentro da normalidade, promovem suporte para a família e cuidadores a respeito da doença/deficiência e do período de luto e aumentam a qualidade de vida durante o tratamento (apud ADVITA, s.d.). Entretanto, os cuidados paliativos são voltados para pacientes em estado mais crítico ou terminal - inclusive decorrentes da evolução das doenças raras e crônicas não transmissíveis - mas, há várias pessoas, com diferentes doenças, talvez, “menos letais num curto prazo”, que também acarretam em dependência, perda de autonomia e, conseqüentemente, na presença de um cuidador. As políticas de saúde voltadas para a assistência a esta parte da população, na maioria das vezes, não incluem a atenção ao cuidador, que sofre e tem sua saúde comprometida.

### **3 DEFINIÇÃO DE DEFICIÊNCIA, DOENÇAS CRÔNICAS E RARAS**

Em linhas gerais, o cuidado é essencial para a sobrevivência e/ou, pelo menos, para uma melhor qualidade de vida das pessoas. Desde os primeiros anos de vida, as primeiras habilidades ensinadas às crianças dizem respeito a aspectos do autocuidado. Entretanto, há situações em que, de forma permanente ou temporária, algumas pessoas não têm condições de realizar tarefas variadas e, por isso, dependem do auxílio de outras pessoas - as cuidadoras. Dentre as condições que demandam a necessidade de um cuidador estão várias deficiências, doenças crônicas - em especial as degenerativas - e raras. Nesta seção, o enfoque será direcionado a essas condições.

No início da humanidade, as pessoas já se diferenciavam umas das outras, como a diferença entre o masculino e o feminino, na fragilidade humana, nas limitações de exercer algumas funções, entre outros. Colhendo os frutos de uma extrema valorização da capacidade física, sensorial e cognitiva, os seres humanos com alguma deficiência sofreram a exclusão, a expulsão do meio social, e muito preconceito como forma de discriminação e desvalor perante si. Diante de qualquer gueto, há uma repressão perante os indivíduos que se apresentam em situações vulneráveis (MAIOR, 2017).

A deficiência é um conceito em evolução e, no decorrer da história, foi associada apenas à questão biomédica, à interação entre a pessoa e as barreiras existentes na sociedade, ao fato de que é um grupo de pessoas que vive frequentes violações de direitos humanos.

Em síntese, atualmente, o conceito apregoa que há diversos tipos de deficiências, como físicas, sensoriais, intelectuais. A deficiência resulta da interação entre a pessoa com deficiência e as barreiras ambientais e atitudinais que acabam por dificultar a plena participação dessas pessoas na sociedade, em igualdade de direitos em relação às demais pessoas (MAIA, 2013) ou:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, apud MAIA, 2013, p.4).

Nos dias de hoje, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é o documento que reporta as preferências das pessoas com deficiência. Essa

convenção retrata sobre os direitos do indivíduo com deficiência e o conceito de pessoa com deficiência: a pessoa que possui obstáculos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais, na qual pode participar de qualquer produção na sociedade com os outros indivíduos. Um dos propósitos desse modelo de Convenção é a participação concreta dos seres humanos com deficiência diante de uma sociedade livre (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2013)

A definição de deficiência de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1989:

No âmbito específico do setor, cabe registro a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), elaborada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1989, que definiu deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica; a incapacidade como toda restrição ou falta - devida a uma deficiência - da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida que se considera normal para um ser humano; e a desvantagem como uma situação prejudicial para um determinado indivíduo, em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso (em função da idade, sexo e fatores sociais e culturais) (s.p.).

Algumas doenças atingem poucas pessoas no mundo, podem ou não ocasionar deficiência, costumam ser graves, progressivas e, devido ao reduzido número de pessoas que sofrem delas, é provável que pouco se saiba acerca de sua etiologia, prognóstico e, inclusive, diagnóstico. São as chamadas doenças raras.

As doenças genéticas raras vêm tomando uma grande proporção no mundo, em 2019 cerca de 8% da população é afetada, sendo 13 milhões de pessoas. Compreende-se que há em torno de 6 a 8 milhões de doenças raras em todo o mundo, e 95% dessas doenças não possuem um tratamento exato. A doença rara é caracterizada por atingir uma pequena parcela da população, e é definida por extensos e variados tipos de sinais e sintomas que vão proceder de acordo com cada pessoa, organismo e doença (SOUZA; ANDROLAGE; BELLATO; BARSAGLINI, 2019).

As doenças raras são definidas a partir de uma parte reduzida da população que apresenta os mesmos sintomas, em sua singularidade. Quando se recebe um diagnóstico de doença rara, muitas vezes, ocorre um misto de sentimentos, sensações e emoções no paciente, podendo ser desafiador. A experiência vivenciada é incomparável e única de cada sujeito. Esses fatores relatados podem trazer à tona o questionamento do indivíduo diante do meio social, do próprio senso de identidade e pertencimento (AMARAL; REGO, 2020).

As doenças raras podem ser vistas como crônicas, degenerativas, incapacitantes e progressivas, abalando a qualidade de vida dos indivíduos e de seus familiares, podendo levá-los até à morte. Dentre os tratamentos, muitos são considerados paliativos, visto que há uma carência em relação ao recurso terapêutico específico. Os pacientes são acompanhados por médicos direcionados, podendo ter ou não o apoio de uma equipe interdisciplinar da área da saúde, como fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, entre outros profissionais. A formação desta equipe vai depender da demanda de cada sujeito (AMARAL; REGO, 2020).

As doenças genéticas raras podem ser consideradas complexas, apresentando-se de aspecto degenerativo e cronicamente debilitante, chegando a atingir capacidades físicas, mentais, sensoriais e comportamentais do indivíduo e impactar de modo intenso a saúde mental de seus cuidadores. Dependendo de cada doença, surgirá uma certa demanda nos cuidados, podendo ser complexos e contínuos. Até o ano de 2019 não foi possível chegar em uma única concordância acerca de doenças raras, porém, o sistema de saúde baseia-se no parâmetro que prevalece ou da quantidade de seres humanos atingidos (SOUZA; ANDROLAGE; BELLATO; BARSAGLINI, 2019).

Ao contrário das doenças raras, pouco prevalentes na população e, conseqüentemente, pouco conhecidas, um grupo de doenças apresenta proporções bastante relevantes no país e no mundo: as doenças crônicas. Neste grupo, é possível citar desde doenças relativamente “simples”, de fácil tratamento, até doenças que, se não controladas devidamente, podem proporcionar o surgimento de comorbidades e culminar em dependência e, inclusive, acarretar morte de quem sofre das mesmas. Este grande grupo - das doenças crônicas - compreende patologias que não são resolvidas num intervalo curto de tempo e/ou para as quais não há cura, mas, sim, tratamento, controle.

Os estudos no Brasil e no mundo estão voltando os olhares para as doenças crônicas, uma vez que se as causas de risco forem reduzidas, melhor a qualidade de vida e a transformação do indivíduo que sofre delas. A Comissão de Doenças Crônicas de Cambridge nos Estados Unidos, em 1957, definiu a doença crônica a partir de algumas características, sendo elas presença de incapacidade residual, necessidade de treinamento especial do paciente para a reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, mudança patológica não reversível no sistema corporal, observação, cuidados e a permanência. Se faz necessário a pessoa com

falta de normalidade apresentar pelo menos uma das características apontadas acima (AZEVEDO; SILVA; TOMASI; QUEVEDO, 2013).

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), como bem diz o nome, são de caráter de longa duração, incuráveis, há tratamentos disponíveis para o seu controle e não são transmissíveis de pessoas a pessoas. São reconhecidas como doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e respiratórias crônicas - patologias causadoras de diversos óbitos em todo o mundo, sendo uma grande parte seres humanos com idade menor do que 70 anos e de renda média/baixa. Os fatores de risco se potencializam neste grupo por estas pessoas estarem mais expostas a riscos e não possuem fácil acesso à rede de promoção de saúde e prevenção de doenças, por isto, se encontram em uma posição mais vulnerável. O crescimento das DCNT está relacionado a alguns fatores principais, como a falta de exercício físico, o tabaco, uso excessivo do álcool, dietas inadequadas (MALTA; BERNAL; LIMA; ARAÚJO; SILVA; FREITAS; BARROS, 2017).

Doenças como hipertensão arterial e diabetes podem ser controladas a partir da adoção de estilos de vida mais saudáveis - dieta controlada, atividade física, abolir tabagismo e etilismo e o uso permanente de medicamentos - porém, nem todos os pacientes aderem ao tratamento. Inicialmente, os impactos dessas doenças não são tão graves, mas, com o passar dos anos, suas consequências atingem outros órgãos e sistemas corporais, resultando no surgimento de novas doenças, num forte impacto na qualidade de vida do paciente, podendo, inclusive, culminar com a necessidade de um cuidador devido ao estado de dependência no qual o paciente se encontra.

Algumas doenças consideradas crônicas, como enxaqueca, asma, depressão, transtorno de ansiedade, insuficiência cardíaca, doenças isquêmicas do coração, hipertensão arterial, diabetes, doença pulmonar obstrutiva crônica e doenças osteomusculares podem diminuir a qualidade de vida do paciente e trazer pontos negativos para a saúde do indivíduo (AZEVEDO; SILVA; TOMASI; QUEVEDO, 2013).

As doenças crônicas cada vez mais estão sendo analisadas, devido à necessidade pela busca da redução dos fatores que podem causar riscos, interligados às mudanças de estilo de vida e à promoção da qualidade de vida. Faz-se necessário acompanhar e avaliar os pacientes para um planejamento de técnicas e intervenção, obtendo informações necessárias do indivíduo, concordando com a identificação das preferências e visando-se ajudar os programas de saúde para a realização de projetos

aos demais usuários da atenção primária à saúde (AZEVEDO; SILVA; TOMASI; QUEVEDO, 2013).

#### **4 QUEM É O CUIDADOR FAMILIAR?**

Conforme foi apresentado até aqui, muitas situações podem interferir no nível de independência e de autonomia das pessoas de diversas faixas etárias. Dentre estas condições, destacam-se as deficiências e várias doenças crônicas e raras. Quando uma pessoa não tem condições de realizar seu autocuidado, faz-se necessária a presença de um cuidador - familiar ou profissional. Na maioria das vezes, o cuidador familiar é a pessoa que assume esta demanda.

A família torna-se a maior responsável pela prestação de cuidados quando algum membro é exigido para tratamento de enfermidade crônica. Geralmente, a função do cuidar é realizada por poucos ou apenas um único membro da família, sendo a maioria realizada pelo sexo feminino. Brito (2009) diz que várias são as causas ou motivações envolvidas para a escolha do cuidador principal, que isso integra no processo familiar, sendo as dívidas de reciprocidade uma delas.

Dentre as características e atribuições do cuidador estão: assume as principais tarefas de cuidado, com as responsabilidades que o cerca; não é remunerado economicamente pelas tarefas de cuidado; é percebido pelos demais membros da família como responsável por assumir todos cuidados do enfermo; exerce estas atividades no mínimo seis semanas a cada três meses (BRACCIALLI et al; 2012).

A decisão de ser cuidador pode ser consciente e a designação do cuidador costuma ser informal. Na maior parte dos casos, esta escolha é decorrente de uma dinâmica que, geralmente, segue quatro fatores - o parentesco (frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho), gênero (geralmente, feminino), a proximidade física e a proximidade afetiva (BRACCIALLI et al; 2012).

A saúde física e mental do cuidador é bastante afetada. Alguns dos quadros que aparecem estão interligados aos distúrbios do sono, à perda de apetite, ocasionando a perda de peso, assim como também alguns demonstram uma maior ingestão de alimentos, alteração no humor, e apresentam queixas como cefaleia, fadiga e somatização.

Geralmente, são destacados pelos cuidadores a sobrecarga, impacto e interferência em sua qualidade de vida. Esta sobrecarga pode ser dividida em duas

modalidades, sendo a sobrecarga subjetiva e a objetiva. A sobrecarga subjetiva está ligada ao estresse físico e mental, já a sobrecarga objetiva está ligada a dificuldades sociais resultantes do ato de cuidar (BRITO, 2009).

O cuidador vivencia mudanças no seu modo de viver. Isto implica em modificações que geram insatisfação em relação à qualidade de vida. O impacto está relacionado à área de trabalho, trazendo prejuízo, uma vez que afeta a questão financeira, o relacionamento conjugal, o próprio cuidado pessoal e as relações sociais. O que também é observado está dentro da própria família, que não ajuda e faz com que isso prejudique no cuidado do próprio cuidador. Porém, há uma resistência, por parte do cuidador, de pedir ou aceitar ajuda, por que isso é visto como uma representação ou sinal de fracasso (BRITO, 2009).

Foi realizado um estudo com a participação de noventa cuidadores, o mesmo possibilitou a identificar algumas categorias que destacam que o gênero que prevalece é o feminino. Nestas categorias listadas estão, além do gênero, o vínculo que a pessoa tem, a idade e o tempo de trabalho exercidos pelo cuidador (BRACCIALLI et al em 2012).

Foi verificado com este estudo realizado por Braccialli e colaboradores (2012) que grande parte dos cuidadores exercem como atividade profissional a função de cuidar 24 horas por dia. O cuidador não exercia um tipo de atividade profissional formal e essa seria uma forma das famílias se adequarem para atender às necessidades de cuidados desta população.

## **5 A ROTINA DO CUIDADOR FAMILIAR: SOBRECARGA, ESTRESSE E IMPACTOS NA SAÚDE MENTAL**

O impacto gerado pelo diagnóstico da doença ou da deficiência afeta não só o paciente, mas também a sua estrutura familiar e a sua rede social de apoio, uma vez que se torna necessário rever projetos e fazer ressignificações em relação ao novo modo de vida. Cada sujeito irá lidar com as transformações à sua maneira, contudo, é comum que o processo seja dificultoso no início e demande tempo, tanto para o paciente quanto para os familiares se adaptarem ao contexto em que foram inseridos. A doença ou deficiência pode ser percebida de forma traumática ou até mesmo confusa, ocasionando conflitos internos e sentimentos até então desconhecidos (OLIVEIRA; POLETTO, 2015).

No que se refere à rotina de quem cuida, tal posição acaba por ocasionar mudanças significativas, seja em função das consultas rotineiras aos médicos, das alterações e/ou restrições alimentares ou, dependendo da doença ou deficiência, também são exigidas modificações estruturais no ambiente do lar, a fim de que se proporcione as adequações que o familiar necessita. Além disso, cabe mencionar que, na maioria dos casos, a mulher – seja mãe, filha ou familiar mais próxima – é quem assume o papel de cuidadora, isso porque o cuidado ainda é socialmente associado a uma obrigação destinada à figura feminina, desse modo, dependendo da demanda exigida, comumente as cuidadoras deixam suas vidas profissionais para se dedicarem aos cuidados em tempo integral (FERREIRA et al, 2012).

Sendo assim, pode-se dizer que a realidade da pessoa cuidadora é repercutida em diversas instâncias devido às responsabilidades que lhes são incumbidas, preenchendo parte significativa de seu cotidiano (MARQUES et al, 2008). Considera-se válido mencionar que as cuidadoras que possuem familiaridade com o paciente, na maioria das vezes, não possuem um preparo para a função acerca dos conhecimentos técnicos e especificidades da deficiência ou doença, desse modo, assumir esse papel pode ser visto como um desafio, considerando o maior nível de exigência a respeito não só da dedicação praticamente exclusiva, mas pela necessidade da busca por informações, que também pode ser considerado um fator de desgaste emocional e de estresse, se considerarmos a escassez de conteúdo no que se refere às doenças que são raras e, infelizmente, nem sempre o diagnóstico e as orientações médicas são dadas da forma mais adequada.

Uma pesquisa realizada por Marques et al (2008) denota que, em virtude da reestruturação ocasionada pelo diagnóstico, evidenciou-se na fala das cuidadoras a necessidade de se abdicar das vidas pessoais e negligenciar a própria saúde para exercer os cuidados em relação ao familiar. Outro estudo (FERREIRA et al, 2012) mostra que cuidadores de pessoas que possuem o diagnóstico de alguma doença crônica denotam mais sintomas de depressão, ansiedade, bem como maiores níveis de estresse quando comparados à população geral. Os autores associam isso às transformações que são vivenciadas em decorrência da nova rotina que, na maioria das vezes, torna-se uma vivência desgastante que gera sobrecarga e exaustão. Faz-se importante ressaltar a necessidade de olhar para os aspectos psicológicos acarretados, uma vez que a saúde do cuidador, seja a nível biológico ou não, é fator primordial para a sua qualidade de vida e a daquele que é cuidado.

Outras implicações foram apontadas por Ferreira et al (2012) no que tange ao exercício profissional da pessoa que cuida, isto porque a função geralmente é associada de forma negativa, tendo em vista que em alguns casos as demandas da rotina de cuidados interferem na rotina de trabalho, por exemplo, ausências por razões de consultas médicas, exames específicos, dependência da presença física, entre outros motivos que podem acabar gerando situações conflituosas ou até mesmo o desemprego. O comprometimento na atividade sexual dos cuidadores também é mencionado, assim como o indicativo de pensamento suicida devido ao desgaste emocional vivenciado, contudo, ressaltam que este último se faz presente na fala de cuidadores de pacientes que possuíam o diagnóstico há menos de três anos – segundo os autores, quando o decurso do diagnóstico é superior a isso, há uma melhor adaptação por parte dos envolvidos e, dessa forma, as reações negativas extremas se tornam menos frequentes.

Os impactos ocasionados pela evidente sobrecarga vivenciada pelos cuidadores são manifestados na fadiga, no esgotamento emocional, na perda progressiva da vitalidade, no afastamento do ciclo social, no sentimento de abandono, além das expressões de tristeza, raiva, medo e um misto de amor e ódio em relação ao familiar. O fato de os cuidadores estarem imersos nos cuidados direcionados ao familiar, por vezes, impossibilita que percebam a importância da busca por redes de apoio, tendo em vista as necessidades de dividir e delegar funções e de amparo emocional, sendo assim, salientam que a construção de tais redes tendem a reduzir o sentimento de desamparo e abandono, possibilitando que os cuidadores desenvolvam o sentimento de solidariedade. Também é interessante mencionar o achado do estudo a respeito da ideia de resiliência, que mostra que mesmo em meio às situações adversas, essas pessoas encontram formas de conduzir as suas vidas. Segundo os autores, isso pode estar associado ao envolvimento com a religião e a religiosidade, que denotam um impacto positivo e favorável na saúde mental dos cuidadores – sendo um subsídio para a promoção de saúde – uma vez que auxiliam nas ressignificações e no enfrentamento das dificuldades, viabilizando um sentimento de conforto e apoio (MARQUES et al, 2008).

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Em suma, a partir dos referenciais bibliográficos pesquisados, é possível dizer que o cuidado direcionado aos cuidadores de pessoas com deficiência, doenças crônicas ou raras constitui-se em uma maneira de promover saúde mental, propiciando qualidade de vida àquele que cuida e àquele que é cuidado, uma vez que a oferta de cuidados se torna mais eficiente nas condições de bem-estar físico e mental do cuidador. Dentre as possibilidades de viabilizar isto tem-se o envolvimento em grupos de apoio e autoajuda, que demonstram impacto positivo no cotidiano do cuidador. Isso reitera a importância de grupos como o GAF-DCR.

Tais grupos podem ser organizados pelas pessoas que vivenciam situações semelhantes no que se refere aos cuidados ou organizados por profissionais da saúde. Ambas as modalidades possibilitam a abertura de um espaço seguro para desabafos, diálogos e trocas com semelhantes, o que permite perceberem que não estão sozinhos e que suas reações e sentimentos não são anormais – todos experienciam momentos de dúvidas, incertezas, dificuldades e até mesmo descontentamento. A oportunidade de compartilhar seus sentimentos pode favorecer o reencontro do sentido pelo qual doam seu tempo e dedicam seus cuidados para com o outro, além disso, os grupos proporcionam o acolhimento de suas dores, amenizando sentimentos de angústia, além de auxiliar as pessoas a encontrarem soluções para suas questões a partir da identificação com o relato dos demais integrantes do grupo.

Apesar das sugestivas apresentadas como fontes de amparo aos cuidadores, não se anulam as possibilidades de sobrecarga física e emocional, dessa forma, é essencial que esse cuidador tenha acesso ao máximo de informações possível, principalmente, no que concerne ao apoio informativo – quanto mais conhecimento o cuidador tiver sobre a doença ou deficiência, mais assertivo ele será nos cuidados e terá mais confiança devido à autonomia que lhe foi concedida (MARQUES et al, 2008).

Além disso, evidencia-se a necessidade da capacitação de profissionais da área da saúde a fim de que a comunicação do diagnóstico e as orientações durante o curso do acompanhamento ocorram de maneira mais clara, informativa e empática. O desenvolvimento de políticas públicas que estejam direcionadas também assume um papel importante para a criação de estratégias que promovam o acolhimento da pessoa que cuida. Neste sentido, voltando-se não para as cuidadoras, mas, para as estagiárias de psicologia, é possível refletir sobre a importância da extensão para além

dos benefícios prestados à comunidade, mas, inclusive, à formação acadêmica, que se aprimora com a articulação entre teoria e prática.

Por fim, mas não menos importante, destaca-se a relevância do acompanhamento psicológico individual, uma vez que é essencial se considerar a singularidade de cada sujeito, e a escuta profissional poderá beneficiar na elaboração, no enfrentamento, no entendimento do papel que precisam desempenhar e na compreensão de seus sentimentos frente aos momentos de adversidades.

## REFERÊNCIAS

ADVITA: **Associação para o Desenvolvimento de Novas Iniciativas para a Vida.** Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.advita.pt/cuidados-paliativos>. Acesso em: 27 de setembro de 2021.

AMARAL, Marise Basso; REGO, Sérgio. Doenças raras na agenda da inovação em saúde: avanços e desafios na fibrose cística. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, maio 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/sVcPJbZbHPgXg4wjFjDq4gg/?lang=pt&format=pdf> Acesso em: 28 set. 2021.

AZEVEDO, Ana Lucia Soares de; SILVA, Ricardo Azevedo da; TOMASI, Elaine; QUEVEDO, Luciana de Ávila. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. *Cad. Saúde Pública*, v.29, n.9. p.1774-1782, 2013. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2013.v29n9/1774-1782/pt> Acesso em: 26 set. 2021.

BICALHO, C.S.; LACERDA, M.R; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**,v.13, n.1, p.118-123, jan-mar, 2008. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/11972/8443>. Acesso em: 29 out 2021.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 3, p. 603-607, jul./set. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/YFgsgdwCmy9YXZpCsY5KkSs/abstract/?stop=next&format=html&lang=pt>>. Acesso em: 03 out. 2021.

BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido; BAGAGI, Priscilla dos Santos; SANKAKO, Andréia Naomi; ARAÚJO, Rita de Cássia Tibério. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec.**, v. 18, n.1, Mar 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/sbXx55vwGZNmHxVvZfHk9Ls/?lang=pt> > Acesso em: 26 out. 2021.

CALEGARI, Luiza. As atribuições do SUS que você (provavelmente) não conhece. **Revista Exame**, 2017. Disponível em: <<https://exame.com/brasil/as-atribuicoes-do-sus-que-voce-provavelmente-nao-conhece/>>. Acesso em: 15 out. 2021.

FERREIRA, Hellen Pimentel et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**. São Paulo, n. 10, v. 4, p. 278-284, 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3045.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2021.

GARGHETTI, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. Breve história da deficiência intelectual. **Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)**, p. 101-116 jul. 2013. Disponível em: <<https://nedef.paginas.ufsc.br/files/2017/10/Breve-hist%C3%B3ria-da-defici%C3%Aancia-intelectual.-1.pdf>> Acesso em: 30 set. 2021.

HUBACK, Rodrigo. O que é saúde biopsicossocial?. **AliviaMente**, 2021. Disponível em: <<https://www.aliviamente.com.br/blog/o-que-e-saude-biopsicossocial.html>>. Acesso em: 14 out. 2021

KRUGER, Hernani Vaz. Políticas de saúde: você conhece os princípios do SUS?. **Blog IPOG**, 2018. Disponível em: <<https://blog.ipog.edu.br/saude/principios-do-sus/>>. Acesso em: 15 out. 2021.

KUBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Martins Fontes; 1985.

MALTA, Deborah Carvalho; BERNAL, Regina Tomie Ivata; LIMA, Margareth Guimarães; ARAÚJO, Silvana Suely Caribé de; SILVA, Marta Maria Alves da; FREITAS, Maria Imaculada de Fátima; BARROS, Marilisa Berti de Azevedo. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, 51, sup.1, p.1-10 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/84CsHsNwMRNFXDHZ4NmrD9n/?lang=pt&format=pdf>> Acesso em: 2 nov 2021.

MAIA, Maurício. Novo conceito de pessoa com deficiência e proibição do retrocesso. **Revista da AGU**, v. 12, n. 37, p. 289–306, jul./set., 2013. Disponível em: <[https://pcd.mppr.mp.br/arquivos/File/novo\\_conceito\\_de\\_pessoa\\_com\\_deficiencia\\_e\\_proibicao\\_do\\_retrocesso.pdf](https://pcd.mppr.mp.br/arquivos/File/novo_conceito_de_pessoa_com_deficiencia_e_proibicao_do_retrocesso.pdf)> Acesso em 11 nov 2021

MAIOR, Izabel Maria M. de L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, [S. l.], v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>>. Acesso em 20 mai 2021

MARQUES, Ana Karina Monte Cunha et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**. Fortaleza, n.16, v.1, p. 945-955, 2011. Disponível em: <[https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/asset/s/csc/v16s1/a26v16s1.pdf](https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/asset/s/csc/v16s1/a26v16s1.pdf)>. Acesso em: 24 set. 2021.

MEIRELES, Ana Catarina. **Níveis de prevenção em saúde**. Portal de Saúde Pública, 2008. Disponível em: <<http://portal.anmsp.pt/TrabCatarina/NiveisPrevencao.htm>>. Acesso: 15 out. 2021.

NEURON UP. **Atividades da Vida Diária (AVDs)**. 2020. Disponível em: <https://neuronup.com.br/atividades-de-neurorreabilitacao/atividades-da-vida-diaria-avds/atividades-da-vida-diaria-avds-definicao-classificacao-e-exercicios>. Acesso: 25 set de 2021.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLLETO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**, São Paulo, n. 16, v. 2, p.102-119, 2015. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>>. Acesso em: 03 out. 2021.

OMS Organização Mundial da Saúde. **Política Nacional De Saúde Da Pessoa Com Deficiência**. OMS, 1989. Disponível em: <<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/37518.html>> Acesso em: 2 nov. 2021.

PINHEIRO, Roseli. Cuidado em Saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>. Acesso em: 29 set 2021.

SCLIAR, Moacyr. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2007, v. 17, n., p. 29-41. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100003>>. Acesso 11 nov 2021

SOUZA, Ítala Paris de; ANDROLAGE, Juliana Soares; BELLATO, Rosenedy; BARSAGLINI, Reni Aparecida. Doenças genéticas raras com abordagem qualitativa: revisão integrativa da literatura nacional e internacional. **Ciência & Saúde Coletiva**. V.24, n.10, p. 3683-3700, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/txT5fzNpfTwSC33Pp6kJPQs/?lang=pt&format=pdf>> Acesso em: 27 set. 2021.

YAVO, Ivete de Souza; CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Psicologia: Teoria e Prática**, v,18, n.1, p.20-32, 2016. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v18n1/02.pdf>> Acesso em: 19 nov. 2021.