

# SOBRECARGA DOS CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DE TRATO RESPIRATÓRIO

BADIA, Geziél<sup>1</sup>  
MIOTELLI, Camile<sup>2</sup>  
LINDEN JUNIOR, Eduardo<sup>3</sup>  
KROTH, Adarly<sup>4</sup>  
SARETTO, Chrystianne Barros<sup>5</sup>  
TRAVERSO, D. Maria Esther<sup>6</sup>

## RESUMO

O cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a outra pessoa que, por razões topologicamente diferenciadas, foi atingida por uma incapacidade, de grau variável, não lhe permitindo cumprir, sem ajuda do outro, todos os aspectos necessários à sua existência enquanto ser humano. Diante disso, o tema de pesquisa foi avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos de um hospital universitário de referência no tratamento de câncer, no ano 2017. Foram avaliadas as variáveis quantitativas de nove pacientes oncológicos e seus cuidadores informais atendidos em hospital universitário de referência em tratamento oncológico no Meio-Oeste do Estado de Santa Catarina. Para a coleta de dados aplicou-se o questionário sociodemográfico, socioeconômico. Na avaliação do desempenho funcional foi utilizada a Escala *Kamofsky*, e para avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais utilizou-se o questionário de Avaliação da Sobrecarga Informal (QASCI). Observou-se no resultado da pesquisa que dos cuidadores informais, 78% (n=9) eram do sexo feminino, 78% (n=9) vivem com companheiros e 78% (n=9) possuem filhos. Quanto à escolaridade prevaleceu o Fundamental completo e o Fundamental incompleto, correspondendo a 45% (n=9). Dos analisados, 67% (n=9) não apresentavam uma profissão ativa e 45% (n=9) fazem parte da classe social C2, conforme o corte da ABEP. De acordo com a correlação entre a sobrecarga QASCI e o *Kamofsky* houve correlação negativa, mas não significativa ( $p > 0,05$ ). Apesar da pequena amostra deste estudo (n=9), obtiveram-se resultados satisfatórios, pois a maioria dos cuidadores informais investigados apresenta baixo escore para sobrecarga e os pacientes apresentam uma boa funcionalidade. Foi evidenciada na literatura escassez de estudos referentes à sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos, o que levou a uma limitação de comparações com o presente estudo, diante disso, sugerem-se novos estudos comparando os métodos desse estudo. Palavras-chave: Cuidadores. Quimioterapia. Neoplasia. Capacidade funcional.

## 1 INTRODUÇÃO

Os cuidadores têm-se mostrado como elementos essenciais da equipe de prestação de cuidados de saúde ao doente (HOFFMANN; MITCHELL, 1998), porém, ainda que sejam essenciais à prestação de cuidados, os conflitos de papéis e as implicações nas tarefas de cuidar e na interferência sobre a sua vida e bem-estar são realidades com as quais o familiar que cuida se vê frequentemente confrontado (LAWTON et al., 1989 apud MARTINS, 2006).

<sup>1</sup> Graduanda em Fisioterapia pela Universidade do Oeste de Santa Catarina; gezielbadia@gmail.com.

<sup>2</sup> Graduanda em Fisioterapia pela Universidade do Oeste de Santa Catarina; cami\_miotelli6@hotmail.com.

<sup>3</sup> Mestre em Ciências da Saúde pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; Especialista Profissional em Fisioterapia Traumatológica Funcional; Professor no Curso de Fisioterapia da Universidade do Oeste de Santa Catarina; eduardo.junior@unoesc.edu.br

<sup>4</sup> Mestre em Ciências Biológicas e Fisiologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul; Professora na Universidade do Oeste de Santa Catarina; adarly.kroth@unoesc.edu.br

<sup>5</sup> Mestre em Saúde Coletiva; Doutoranda em Ciências da Saúde; Professora no Curso de Fisioterapia da Universidade do Oeste de Santa Catarina; chrystianne.saretto@unoesc.edu.br

<sup>6</sup> Mestre em Saúde Coletiva; Professora da Área das Ciências Biológicas e da Saúde, do Curso de Fisioterapia; mariaesther.traverso@unoesc.edu.br

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), o cuidador é definido como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (BRASIL, 2008).

Em relação à sobrecarga do cuidador, Braithwaite (1992 apud MARTINS, 2006) define como uma perturbação que resulta do lidar com a dependência física e a incapacidade mental da pessoa alvo dos cuidados, correspondendo à percepção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador.

O cuidador informal, por definição, não é remunerado economicamente pelo modo de cuidar (CRUZ et al., 2010). Contudo, a nova geração de políticas introduz a possibilidade de os cuidados prestados pelo cuidador familiar serem igualmente pagos, no sentido de valorizar o trabalho de “cuidar” efetuado dentro da família (CARVALHO, 2011).

Ao assumir o desempenho do papel de cuidador, a pessoa depara-se com uma situação que nem sempre é uma opção de escolha, mas antes uma imposição, aliada a obrigações de ordem moral e social. Além disso, a continuidade do desempenho desse papel pode levar a situações conflituosas resultantes da intercorrência com aspectos da vida pessoal, familiar, profissional e social dos cuidadores, podendo conduzir à sobrecarga, à exaustão ou mesmo à depressão (MARTINS, 2006).

Entre os cuidadores formais e informais, existem aqueles que desempenham um papel principal e outros que desempenham um papel secundário no auxílio. O cuidador principal assume total ou a maior parte da responsabilidade de cuidar e é ele quem realiza a maioria das atividades. Já o cuidador formal é o profissional preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do usuário. E o cuidador informal é um membro da família, ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas (SOUSA; FIGUEIREDO; CERQUEIRA, 2006).

Percebe-se que a sobrecarga sofrida pelo cuidador informal é intensa e há consequências físicas, psíquicas e sociais. Diante desse contexto, no presente estudo tem-se por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos de trato respiratório.

## 2 MÉTODO DO ESTUDO

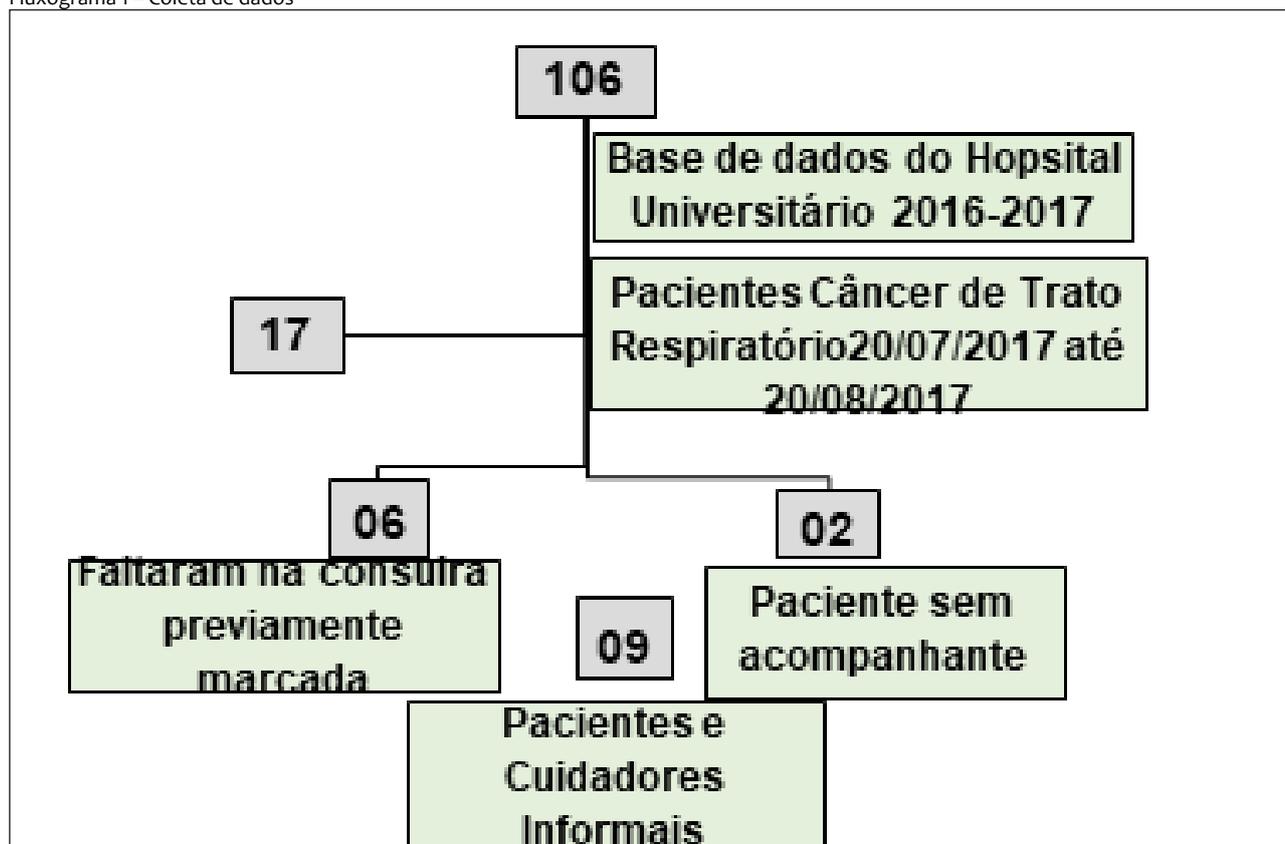
Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de corte transversal e de natureza quantitativa. Inicialmente foram selecionados 106 pacientes em tratamento no período de um ano corrente (2016-2017), coletados nas bases de dados de um hospital universitário. Depois disso, foram selecionados os pacientes com consulta previamente agendada para o período de 20 de julho a 20 de agosto de 2017, totalizando um número de 17 pacientes.

Desse total de pacientes selecionados, foram excluídos seis pacientes que faltaram no dia da coleta e dois pacientes que não estavam acompanhados no dia da consulta. Foram avaliadas as variáveis quantitativas de nove pacientes oncológicos e seus cuidadores informais atendidos no hospital universitário de referência em tratamento oncológico no Meio-Oeste do Estado da Santa Catarina.

Os critérios de inclusão estabelecidos para a seleção dos participantes do estudo deveriam ser os seguintes: cuidadores informais, com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, os quais realizassem a tarefa de cuidar por um período mínimo de seis meses, não recebessem remuneração para o desempenho dessa tarefa e que aceitassem participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do (CEP - Comitê de Ética em Pesquisa da UNOESC/HUST).

A seguir será detalhado o fluxograma da coleta de dados do estudo.

Fluxograma 1 – Coleta de dados



Fonte: os autores.

Após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer nº 2.092.983), procedeu-se à coleta de dados, sendo realizada no período de um mês, em que foram utilizados quatro instrumentos de investigação, aplicado por dois pesquisadores que coletaram o total de amostras de forma simultânea e homogênea.

Para traçar o perfil sociodemográfico foi utilizado questionário do perfil socioeconômico desenvolvido pela Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) (2015), classificando o perfil de classe social. Somando a isso utilizou-se um questionário com dados de identificação.

Para avaliar o desempenho funcional foi utilizada a Escala *Kamofsky*, composta por uma escala numérica (0-100) que avalia as limitações físicas, sinais e sintomas, necessidade de assistência e estado geral dos pacientes. Na escala, quanto maior a pontuação, melhor o desempenho funcional, e quanto menor a pontuação, mais debilitado o paciente se encontra (CABRAL et al., 2009; POLO; MORAES, 2009).

Em relação à avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais, utilizou-se o Questionário de Avaliação da Sobrecarga Informal (QASCI), que foi desenvolvido em Portugal, por Martins, Ribeiro e Garret (2003) e adaptado para o Brasil em 2015, com a finalidade de avaliar consequências em nível físico, psicológico e social do cuidador informal de pessoas funcionalmente dependentes.

O QASCI é composto na sua totalidade por 32 itens, avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia entre 1 e 5. Integra sete dimensões: implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens); satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens); reações a exigências (cinco itens); sobrecarga emocional relativa ao familiar (quatro itens); suporte familiar (dois itens); sobrecarga financeira (dois itens); e percepção de mecanismos de eficácia e de controle (três itens).

Para a análise estatística foi utilizado o sistema STATA® (*Stata data office 12.0*), e para analisar a existência de correlação bidirecional entre as variáveis estudadas foi aplicado o coeficiente de correlação Spearman®.

### 3 RESULTADOS DO ESTUDO

A partir desta seção serão apresentados os resultados da pesquisa.

Na Tabela 1, pode-se observar os resultados obtidos em relação às variáveis sociodemográficas e socioeconômicas dos investigados, assim, os cuidadores informais que correspondem a 78% são do sexo feminino, e esse mesmo percentual vive com companheiros e possui filhos.

Quanto à escolaridade, o que se pode observar é que dos nove investigados, 45% têm o Fundamental I completo e o Fundamental II incompleto. Em relação à profissão, dos investigados, 67% não apresentavam uma profissão ativa, e sobre a classe social, 45% fazem parte da classe social C2, conforme o corte da ABEP. Para entender melhor esses dados, observe-se a Tabela 1.

Tabela 1 – Estatística descritiva das variáveis sociodemográficas e socioeconômicas dos cuidadores informais

| Variável        | Categoria  | N° Investigados | %   |
|-----------------|--|-----------------|-----|
| Sexo            | Feminino   | 07              | 78  |
|                 | Masculino  | 02              | 22  |
| Estado conjugal | Com companheiro                                    | 07              | 78  |
|                 | Sem companheiro                                    | 02              | 22  |
| Filhos          | Sim  | 07              | 78  |
|                 | Não  | 02              | 22  |
| Escolaridade    | Analfabeto e Fundamental I incompleto              | 03              | 33  |
|                 | Fundamental I completo e Fundamental II incompleto | 04              | 45  |
|                 | Fundamental II completo e Médio incompleto         | 01              | 11  |
|                 | Médio completo e Superior incompleto               | 01              | 11  |
|                 | Superior completo                                  | -               | -   |
| Profissão       | Ativo  | 03              | 33  |
|                 | Não ativo  | 06              | 67  |
| Classe Social   | A  | -               | -   |
|                 | B1   | -               | -   |
|                 | B2   | 02              | 22  |
|                 | C1   | 03              | 33  |
|                 | C2   | 04              | 45  |
|                 | D - E  | -               | -   |
| Total           |  | 09              | 100 |

Fonte: os autores.

Na Tabela 2 estão apresentadas as correlações entre a sobrecarga (QASCI) com as variáveis sociodemográficas e socioeconômicas. Houve correlação positiva e significativa entre sobrecarga e sexo feminino (*Spearman* = 0,725) e ter filhos (*Spearman* = 0,716). Houve correlação negativa e significativa entre sobrecarga e profissão ativa (*Spearman* = -0,730 e escolaridade = -0,798).

Tabela 2 – Estatística descritiva das variáveis sociodemográficas e socioeconômicas dos cuidadores informais

| Variáveis                 | QASCI (Coeficiente de Spearman) |
|---------------------------|---------------------------------|
| Idade do cuidador         | 0,333                           |
| Sexo do cuidador          | 0,725*                          |
| Tempo de cuidador (meses) | 0,477                           |
| Profissão ativa           | -0,730*                         |
| Estado civil              | -0,207                          |
| Filhos                    | 0,716*                          |
| Escolaridade              | -0,798**                        |
| Classe social             | -0,410                          |

OBS: (\*) significativo  $p < 0,05$  e (\*\*) significativo  $p < 0,01$ .

Fonte: os autores.

Na Tabela 3 estão apresentadas as correlações entre a sobrecarga (QASCI) e o *Karnofsky*. Houve correlação negativa, mas não significativa ( $p > 0,05$ ).

Tabela 3 – Correlações entre o QASCI e *Karnofsky*

|                  | QASCI (Coeficiente de Spearman) |
|------------------|---------------------------------|
| <i>Karnofsky</i> | -0,146                          |

Fonte: os autores.

#### 4 DISCUSSÃO

Ao assumir a tarefa de cuidar de um familiar, essa situação passa a ser incorporada na rotina diária das atividades de um cuidador informal que anteriormente não a desempenhava, tendo que agregá-las nas que já desempenha. Essa demanda intensa de tarefas, constante e contínua, é desgastante e exige readequação não somente da rotina diária, mas também das ocupações e reorganização de seu cotidiano (SOUZA; SANTO, 2008).

O presente estudo apresentou os resultados das variáveis sociodemográficas dos cuidadores informais, predominando o sexo feminino, com companheiro e filhos, na faixa etária entre 31 e 63 anos idade, e média de idade de 52 anos, de nível de escolaridade Fundamental I completo e Fundamental II incompleto e um profissional não ativo.

Perlini e Faro (2005), Martins (2006) e Caldas (2002), que corroboram os resultados deste estudo, apontaram uma prevalência do sexo feminino na posição de cuidadores informais, o que pode ser explicado pelo papel histórico e cultural que é atribuído à mulher, que no passado se restringia a cuidar das atividades domésticas, do marido e dos filhos e era incumbida de tudo que se relacionasse ao cuidar do outro. Para Gilligan (1982), as mulheres falam com uma voz diferente da dos homens e adotam uma ética do cuidar na qual a responsabilidade dos cuidados e a prevenção do dano são fatores preponderantes.

Em relação ao estado civil apresentado na pesquisa, coincide com os estudos realizados por Roig, Abengózar e Serra (1998), Kluthcovsky e Takayanagui (2007) e Gonçalves (2006), os quais demonstram a prevalência de cuidadores informais casados. A relação conjugal pode se transformar em fonte de crescimento pessoal e aprendizagem.

Quanto à atividade profissional exercida pelo cuidador informal, grande parte dos participantes referiu-se que exercem a função de cuidador 24 horas por dia. Relato semelhante encontrado nos estudos realizados por Makiyama et al. (2004).

Os dados deste estudo estão em consonância com os estudos realizados por Gonçalves (2002), no qual 57,9% dos participantes relataram que prestavam cuidados entre 18 e 24 horas diárias. De acordo com a autora, o

fato de o cuidador prover cuidados por 24 horas ao dia ao indivíduo dependente pode causar estresse social ao cuidador, levando-o ao afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e da vida social.

Gonçalves (2006) confirmaram em seus estudos que a maioria dos cuidadores se dedica de modo permanente, estando expostos a constantes riscos de adoecimento e sobrecarga. Tal sobrecarga compromete o autocuidado, e os cuidadores relatam não ter tempo para cuidar deles próprios.

Nesta pesquisa, observou-se que a maioria dos cuidadores informais relata que durante o tratamento do familiar optam por interromper as atividades profissionais. Essa situação vem ao encontro dos estudos realizados por Wittmann, Vieira e Goldim (2012), demonstrando que as maiores preocupações dos cuidadores informais no momento do tratamento do familiar estão ligadas a saúde e o bem-estar deste, mudando, desse modo, todos os seus objetivos e plano de vida.

O Critério de Classificação Econômica Brasil enfatiza a função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de classes sociais que, segundo as autoras deste estudo, é classificada em C2 (BRASIL, 2008).

No que se refere à situação financeira da família e à participação do paciente, identificou-se na pesquisa que existem consequências desse fato que se propagaram em outro resultado. Segundo Felgar (2004) e Emanuel et al. (1999), se a maioria dos pacientes contribuía para a renda familiar e adoeceu, após a doença, houve uma piora no poder aquisitivo da família. Além disso, a sobrecarga econômica é outro aspecto relevante que costuma ser fator de estresse para o cuidador e para a família.

Nos estudos de Covinsky et al. (1994) foi encontrado importante comprometimento financeiro nas famílias dos pacientes com doenças avançadas, há casos de perda de emprego, perda quase que total, ou total, das reservas financeiras existentes e perda da principal fonte de renda. Já Felgar (2004), em seu estudo, encontrou casos que diante dos problemas econômicos, as famílias dos pacientes tiveram que recorrer à ajuda financeira de outros familiares.

Segundo as autoras desta pesquisa, verificou-se que quando comparado o questionário QASCI ao *Karnofsky* constata-se que quanto maior for a dependência dos pacientes maior será a sobrecarga do cuidador informal. Entretanto, nas pesquisas realizadas não foram encontrados estudos os quais pudessem ser comparados o questionário QASCI e o questionário *Karnofsky*.

Em se tratando da capacidade funcional, está é considerada a habilidade do indivíduo em realizar atividades instrumentais do seu cotidiano, garantindo sua autonomia. Quando essa capacidade está prejudicada ou limitada, a qualidade de vida também é afetada.

Ao utilizar o questionário *Karnofsky* foi analisada a capacidade funcional dos pacientes, nele foi obtida uma média de 77,78%, sendo que a pontuação final, variando de 0-100, nesse sentido, foi considerada um escore bom de desempenho físico e aptidão para realizar atividades normais, observando, assim, que os pacientes são capazes de viver em casa e cuidar das necessidades mais pessoais, variando a quantidade de assistência necessária, porém não são considerados aptos a trabalhar.

Utilizando o questionário QASCI foi analisada a sobrecarga do cuidador informal com consequências em nível físico, psicológico e social do cuidador informal de pessoas funcionalmente dependentes, obtendo, assim, uma média de 53,93%, apontando que o escore total varia de 32 a 160 pontos.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O propósito com este estudo foi avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos de trato respiratório a partir de uma pesquisa em um hospital universitário bem conceituado na região Meio-Oeste catarinense.

A maioria dos cuidadores informais investigados apresenta baixo escore para sobrecarga, e os pacientes apresentam uma boa funcionalidade. Mas apesar da pequena amostra deste estudo (somente nove investigados), foram obtidos resultados satisfatórios.

Foi evidenciada na literatura escassez de estudos referente à sobrecarga dos cuidadores informais de pacientes oncológicos, o que levou a uma limitação de comparações com o presente estudo. Desse modo, sugere-se que novos estudos sejam realizados para que possam ser comparados os métodos e resultados deste estudo.

### **Burden of the informal caregivers of cancer patients of respiratory tract**

#### *Abstract*

*The caregiver is any person who assumes the care of another person who, for topologically differentiated reasons, has been affected by an incapacity, of varying degrees, not allowing him to fulfill all the necessary aspects of his existence, without his help while a human being. Therefore, the research topic was to evaluate the overload of the informal caregivers of cancer patients from a university reference hospital in the treatment of cancer in the year 2017. There were evaluated the quantitative variables of 9 oncological patients and their informal caregivers attended at a University Hospital of reference in cancer treatment in the Midwest the state of Santa Catarina. For the data collection, was applied the socio-demographic questionnaire and socioeconomic one. In the evaluation of functional performance, was used the "Kamofsky scale" and to evaluate the overload of informal caregivers, was used the "Informal Overload Assessment (QASCI)" questionnaire. It was observed in the result of the survey of informal caregiver, 78% (n = 9) were female, 78% (n = 9) lived with their partners and 78% (n = 9). As to schooling, Complete Elementary School and Incomplete Elementary School prevailed corresponding to 45% (n = 9). About the analyzed subjects, 67% (n = 9) did not present an active profession, 45% (n = 9) were in social class C2 according to the ABEP cut. According to the correlation between the overload "QASCI" and "Kamofsky" there was a negative correlation, but not significant ( $p > 0.05$ ). Despite the small sample of this study (n = 9), satisfactory results were obtained, since the majority of informal caregivers investigated presented low score for overload and patients presented good functionality. It was evidenced in the literature a shortage of studies regarding the overload of the informal caregivers of cancer patients, which led to a limitation of comparisons with the present study, and it is suggested new studies comparing the methods of this study.*

*Keywords: Caregivers. Chemotherapy. Neoplasia. Functional capacity.*

#### **REFERÊNCIAS**

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Questionário Sócio Econômico**. 2015. Disponível em: <<http://www.abep.org/>>. Acesso em: 10 mar. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)>. Acesso em: 30 set. 2017.

CABRAL, Cláudia da Rocha et al. Avaliação da mortalidade e qualidade de vida dois anos após a alta do CTI: dados preliminares de uma coorte prospectiva. **Revista Bras Ter Intensiva**, Rio Grande do Sul, v. 21, n. 1, p. 18-24, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v21n1/v21n1a03.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2017.

CALDAS, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M. C. S.; and COIMBRA JUNIOR, C. E. A. (Org.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/d2frp/pdf/minayo-9788575413043-05.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2017.

CARVALHO, Maria Irene Lopes de. Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas. *Campus Social - Revista Lusófona de Ciências Sociais*, n. 3-4, p. 269-280, jun. 2009. Disponível em: <<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/campussocial/article/viewFile/239/148>>. Acesso em: 10 mar. 2017.

COVINSKY Kenneth et al. The impact of serious illness on patients' families. Support Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Jama*, v. 272, i. 23, p. 1839-1844, Dec. 1994. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7990218>>. Acesso em: 10 out. 2017.

CRUZ, Dídya Carolina Miranda et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, Série III, n. 2, p. 127-136, dez. 2010. Disponível em: <<http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/32-127.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2017.

EMANUEL, Ezekiel Jonathan et al. **Assistance from family members, friends, paid givers, and volunteers in the care of terminally patients**. 1999. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199909233411306#t=article>>. Acesso em: 10 out. 2017.

FELGAR, Julia Antonieta Simões. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ., 2004.

GILLIGAN, Carol. **In a different voice**. Cambridge: Harvard University Press, 1982.

GONÇALVES, Luciana de Oliveira. **Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI**. 2002. 105 p. Dissertação (Mestrado)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/82797/188223.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 15 set. 2017.

GONÇALVES, Lucia Hisako Takase. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, out./dez. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a04.pdf>>. Acesso em: 20 set. 2017.

HOFFMANN, R. L.; MITCHELL, A. M. Caregiver burden: historical development. **Nursing Forum**, v. 33, n. 4, p. 5-11, 1998.

KLUTHCOVSKY, Ana Cláudia. TAKAYANAGUI, Ângela Maria. Qualidade de vida: aspectos conceituais. **Revista Salus**, Paraná, v. 1, n. 1, p. 13-15, jan./jun.2007. Disponível em: <[http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/\\_artigos/12.pdf](http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/12.pdf)>. Acesso em: 04 set. 2017.

MAKIYAMA, Tomas Yoshio et al. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. **Acta Fisiatr.**, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 106-109, 2004. Disponível em: <[http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=261](http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=261)>. Acesso em: 10 set. 2017.

MARTINS, Teresa. **Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores**. Coimbra: Formasau, 2006.

MARTINS, Teresa; RIBEIRO José; GARRET Carolina. **Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais**. Porto, 2003. Disponível em: <<http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1050/1/PSD%202003%204%281%29%20131-148.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2017.

PERLINI, Nara Marilene, FARO, Ana Cristina. **Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar**. São Paulo, 2005. Disponível em: <<http://www.luzimarteixeira.com.br/wp-content/uploads/2010/01/cuidados-domiciliares-no-ave.pdf>>. Acesso em: 16 out. 2017.

POLO, Larissa Helena Vitoriano; MORAIS, Marcia Wanderley de. Performance de Zubrod e Índice de Karnofsky na avaliação da qualidade de vida de crianças. **Revista Einstein**, São Paulo, v. 7, p. 314-321, 2009. Disponível em: <[http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21\\_port.pdf](http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/1241-Einstein%20v7n3p314-21_port.pdf)>. Acesso em: 05 out. 2017.

ROIG, Maria Vicenta. ABENGÓZAR, Maria Carmen; SERRA, Emilia. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. **Murcia**, v. 14, n. 2, p. 215-227, 1998. Disponível em: <[http://www.um.es/analesps/v14/v14\\_2/08-14-2.pdf](http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf)>. Acesso em: 18 ago. 2017.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida. **Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice**. 2. ed. Lisboa: Ambar, 2006.

SOUZA, Maria das Graças Gazel de; SANTO, Fátima Helena do Espírito. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Minas Gerais, v. 54, n. 1, p. 31-41, 2008. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/artigo\\_5\\_pag\\_31a42.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/artigo_5_pag_31a42.pdf)>. Acesso em: 16 out. 2017.

WITTMANN VIEIRA, Rosmari; GOLDIM, José Roberto. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta Paul. Enferm.**, Rio Grande do Sul, v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/v25n3a03.pdf>>. Acesso em: 02 out. 2017.

