

DOI: <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i69p7000>

O cotidiano do cuidador familiar da pessoa em palição no domicílio: revisão integrativa

The daily life of the family caregiver of the person in palliation at home: integrative review

La vida cotidiana del cuidador familiar de la persona en paliación en el hogar: revisión integradora

RESUMO

Objetivo: analisar as produções científicas sobre as mudanças no cotidiano do cuidador familiar da pessoa em palição no ambiente domiciliar na realidade brasileira. Método: revisão integrativa da literatura, realizada nos meses de setembro e outubro de 2020, na qual definiu-se como questão de pesquisa: Quais mudanças ocorrem no cotidiano do cuidador familiar da pessoa em palição no ambiente domiciliar no contexto brasileiro? Foram acessadas as bases de dados, utilizando os descritores “cuidadores” and “cuidados paliativos”. Resultados: foram selecionados 10 artigos, publicados de 2010 a 2020. A análise dos estudos primários revelou que o cotidiano do cuidador familiar sofre várias mudanças com repercussões laborais, sociais, econômicas e emocionais. Ao cuidar do ente querido que vivencia os cuidados paliativos muitos sentimentos afloram, dentre eles, o medo. Conclusão: mudanças drásticas acontecem no cotidiano do cuidado familiar, contribuindo para o seu desgaste psíquico e físico. Cabe aos profissionais de saúde oferecer apoio à família e minimizar o sofrimento da pessoa adoecida.

DESCRIPTORES: Cuidadores; Família; Cuidados Paliativos; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to analyze scientific productions on changes in the daily life of family caregivers of people undergoing palliation in the home environment in the Brazilian reality. Method: an integrative literature review, carried out in September and October 2020, in which the research question was defined: What changes occur in the daily life of the family caregiver of the person in palliative care in the home environment in the Brazilian context? Databases were accessed using the descriptors “caregivers” and “palliative care” were used. Results: 10 articles were selected, published from 2010 to 2020. The analysis of primary studies revealed that the daily life of family caregivers undergoes several changes with labor, social, economic and emotional repercussions. When caring for a loved one who experiences palliative care, many feelings arise, including fear. Conclusion: drastic changes happen in the daily life of family care, contributing to their psychological and physical wear. It is up to health professionals to offer support to the family and minimize the suffering of the sick person.

DESCRIPTORS: Caregivers; Family; Palliative care; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: analizar producciones científicas sobre cambios en la vida cotidiana de los cuidadores familiares de personas sometidas a paliaciones en el ámbito del hogar en la realidad brasileña. Método: revisión integradora de la literatura, realizada en septiembre y octubre de 2020, en la que se definió la pregunta de investigación: Qué cambios ocurren en la vida diaria del cuidador familiar de la persona en cuidados paliativos en el ámbito del hogar en el contexto brasileño? Se accedió a las bases de datos utilizando los descriptores “cuidadores” y “cuidados paliativos”. Resultados: Se seleccionaron 10 artículos, publicados de 2010 a 2020. El análisis de estudios primarios reveló que la vida diaria de los cuidadores familiares sufre varios cambios con repercusiones laborales, sociales, económicas y emocionales. Al cuidar a un ser querido que experimenta cuidados paliativos, surgen muchos sentimientos, incluido el miedo. Conclusión: ocurren cambios drásticos en el cuidado diario de la familia, contribuyendo a su desgaste psicológico y físico. Corresponde a los profesionales sanitarios ofrecer apoyo a la familia y minimizar el sufrimiento del enfermo.

DESCRIPTORES: Cuidadores; Família; Cuidados paliativos; Enfermería.

RECEBIDO EM: 09/09/2021 APROVADO EM: 10/11/2021

Vitória Ferreira Lima

Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de Juiz de Fora.
ORCID: 0000-0002-9140-4881

Andyara do Carmo Pinto Coelho Paiva

Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Enfermeira.

ORCID: 0000-0002-3567-8466

Thaís Vasconcelos Amorim

Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Enfermeira.

ORCID: 0000-0002-7686-4839

Fabíola Lisboa da Silveira Fortes

Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Enfermeira.

ORCID: 0000-0002-3072-8452

Layla Guimarães Paixão Oliveira

Mestranda em enfermagem pela Universidade Federal de Juiz de Fora. Enfermeira.

ORCID: 0000-0002-4205-1549

Felipe Antonio Cunha dos Santos

Graduando em enfermagem pela Universidade Federal de Juiz de Fora.

ORCID: 0000-0003-1852-4761

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) representam uma abordagem que promove a qualidade de vida do indivíduo e seus familiares que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, espirituais ou psicossociais¹.

Prevê-se que cerca de 40 milhões de pessoas no mundo irão precisar dos CP em algum momento da vida, sendo as condições crônicas degenerativas as mais elegíveis². No Brasil, os CP são ofertados na rede de atenção à saúde, compondo o rol dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme resolução N° 41, de 31 de outubro de 2018³.

O cuidado à família torna-se essencial ao considerar que a mesma vivencia o processo de adoecimento do ente querido e, muitas vezes, é sobrecarregada em sua rotina de vida⁴. O familiar que se coloca à inteira disposição do ente adoecido é denominado cuidador familiar. Ele tem uma importante participação em todas as fases do adoecimento, vivenciando os desafios e a sobrecarga do cuidar, visando sempre oferecer

melhores condições para o adoecido⁵. Assim, o cuidador familiar exige dos profissionais da saúde uma escuta ativa e qualificada, devendo ser reconhecido e vislumbrado em sua singularidade, sendo alvo de intervenções da equipe⁴.

Nesse contexto destaca-se a atuação do enfermeiro junto ao cuidador que, por meio da escuta, objetiva a aceitação do diagnóstico e busca diminuir a ansiedade do familiar, estando sempre atento aos problemas para gerenciá-los da melhor forma. Para essa comunicação tornar-se efetiva é importante que se busque uma aproximação autêntica e o estabelecimento do vínculo, propiciando um clima de confiança para que a pessoa possa mostrar as suas fragilidades e potencialidades⁶.

Uma relação mais próxima com o cuidador familiar permite ao enfermeiro avaliar e reconhecer as necessidades que emergem no cotidiano, possibilitando a implementação de cuidados que visam contribuir para a adaptação e melhoria da qualidade de vida. Portanto, este profissional poderá intervir buscando promover para o familiar um bem-estar físico, social, espiritual e emocional, reduzir a sobrecarga de cuidado e implementar estratégias eficazes como a capacitação do cuidador na prestação de

Prevê-se que cerca de 40 milhões de pessoas no mundo irão precisar dos CP em algum momento da vida, sendo as condições crônicas degenerativas as mais elegíveis

cuidados ao ente em palição, educação em saúde, promoção de momentos de descanso, e direcionamento a serviços formais de apoio⁷.

Assumir os cuidados integral deixa os familiares emocionalmente esgotados, fisicamente exaustos e completamente subjugados. Assim, o apoio de dentro ou fora do círculo familiar torna-se imprescindível⁸. Conforme exposto, o cuidador familiar também precisa ser vislumbrado em suas singularidades. Assim, o presente tem como objetivo analisar as produções científicas sobre as mudanças no cotidiano do cuidador familiar da pessoa em palição no ambiente domiciliar na realidade brasileira.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, com coleta de dados realizada a partir de fontes secundárias, por meio de levantamento bibliográfico baseado no cotidiano do cuidador familiar da pessoa em cuidados paliativos no ambiente domiciliar⁹.

A revisão integrativa, foi desenvolvida em seis etapas distintas: identificação do tema e formulação de uma questão de pesquisa com relevância para a saúde e enfermagem; e definição das bases de dados e dos critérios de inclusão e exclusão; categorização dos estudos selecionados e das informações retiradas; análise dos estudos incluídos; avaliação e discussão dos resultados; e apresentação dos principais resultados evidenciados na análise dos artigos incluídos⁹.

O levantamento das produções científicas ocorreu nos meses de setembro e outubro de 2020, baseando-se na questão norteadora: “Quais mudanças ocorrem no

cotidiano do cuidador familiar da pessoa em palição no ambiente domiciliar no contexto brasileiro?”. A construção da pergunta envolveu o acrônimo PICO10, sendo P de “população” (cuidador familiar da pessoa em palição); o I de “intervenção” (não se aplica); o C de “comparação” (não se aplica, pois não é um estudo comparativo) e O de “desfecho” (mudanças no cotidiano dos cuidadores familiares).

As bases de dados acessadas foram: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO).

Os descritores, contidos nos Descritores em Ciências da Saúde – DeCS, “cuidadores” (caregivers) and “cuidados paliativos” (palliative care) foram combinados por meio do conector booleano “AND”. Nas bases LILACS e SciELO, utilizou-se os descritores em português e na CINAHL e MEDLINE/PubMed, em inglês.

Os critérios de inclusão de amostras foram: publicação nacional e internacional, incluindo teses, dissertações e artigos de periódicos online, com o texto disponível para acesso gratuito, cujo foco tenha sido o cotidiano dos cuidadores familiares, na faixa etária de 19 a 80 anos, nos cuidados paliativos da pessoa no ambiente domiciliar; nos idiomas português, espanhol e inglês; e publicadas nos últimos 10 anos (2010-2020). Foram excluídas resenhas, editoriais, artigos de revisão e produções duplicadas nas bases de dados.

Após a leitura dos títulos e dos resumos das 2105 publicações encontradas, fo-

ram excluídas as produções científicas que não estavam em consonância com o tema proposto, assim como as duplicações, elegendo 25 estudos para leitura na íntegra. Posteriormente a uma análise minuciosa, foram selecionados 10 artigos para compor esta revisão, sendo a pesquisa por dois pesquisadores. O processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos, seguiu as recomendações Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)¹¹.

Para extrair e organizar os dados, assim como facilitar a caracterização, análise e discussão das publicações, utilizou-se um instrumento de coleta de dados com a descrição das seguintes informações: título; autores; ano da publicação; periódico; população e cenário de estudo; desenho do estudo e método; objetivo do estudo; resultados; nível de evidência.

A categorização do nível de evidência foi baseada na Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), em sete níveis de classificação¹².

RESULTADOS

Os estudos primários selecionados para essa revisão foram publicados entre os anos de 2011 e 2019. Quanto ao desenho metodológico, apenas uma publicação se enquadra no nível 5 de evidência, por ser uma revisão sistemática de estudos qualitativos e descritivos, as demais são nível 6, ou seja, estudos descritivos ou qualitativos.

No quadro 1 é apresentada a caracterização da análise dos artigos referentes ao título, ano de publicação, principais resultados e nível de evidência (NE).

Quadro 1. Estudos primários selecionados para a revisão integrativa. Juiz de Fora/Minas Gerais, Brasil. 2021

Título	Ano	Principais Resultados	NE
Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio ¹³ .	2019	Observou-se que alguns cuidadores renunciaram ao emprego e outros deixaram de praticar atividades de lazer. A religião foi um ponto de equilíbrio e apoio.	6
Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos ¹⁴ .	2019	Notou-se mudanças como isolamento social, privação do lazer e desligamento das atividades empregatícias. A religiosidade e espiritualidade melhoraram o estado geral de bem-estar e a confiança do cuidador, diminuindo a incidência de ansiedade e depressão.	6

Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos ¹⁵	2018	Observou-se como mudança o desligamento profissional; a redução da jornada de trabalho e falta de apoio. Depressão e a sobrecarga do cuidador aumentam de acordo com o declínio do estado funcional dos pacientes. Quanto ao luto, foi unânime a ansiedade, depressão e somatização nos primeiros meses.	6
Comfort level of caregivers of cancer patients receiving Palliative Care ¹⁶	2018	Observou-se que os cuidadores que trabalham fora de casa vivem um "segundo turno" no cuidado ao familiar. Receber ajuda é um condicionante positivo para o conforto geral dos cuidadores.	6
Corporeidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores ¹⁷	2018	Evidenciou-se um cotidiano permeado pelo estresse e impaciência do cuidador ao precisar cuidar de um corpo (geralmente) acamado, com déficit de autocuidado e que requer vigilância constante.	6
Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição ¹⁸	2016	Observou-se que o cuidador vivencia no seu cotidiano o medo ao receber a confirmação do diagnóstico, ao enfrentar o tratamento, teme pelas incertezas perante as terapias indicadas.	6
Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura ¹⁹	2015	Notou-se que a sobrecarga expõe os cuidadores a desenvolver um luto complicado, prolongado ou traumático.	5
Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal ²⁰	2014	Observou-se que o cuidador não consegue assegurar outras responsabilidades socioprofissionais e necessita de intervenção profissional. A comunicação estabelecida pelos enfermeiros com o doente e família facilitam o papel do cuidador.	6
Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos ²¹	2012	Notou-se que preocupações com a família e com questões financeiras são recorrentes e comprometedoras do bem-estar. A crença na ajuda espiritual afeta positivamente.	6
Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio ²²	2011	Notou-se que sentimentos negativos são intensificados com a proximidade da morte. Os cuidadores revelaram alterações emocionais, desgaste físico e dificuldades financeiras. A vida mudou, destacando-se: perda de emprego, mudança de domicílio e diminuição da vida social, além de negligenciar sua vida ou parte dela, gerando sensações de tristeza, isolamento, perda da liberdade e descuido.	6

Fonte: Autor.

DISCUSSÃO

A preservação da vida social e do lazer, mesmo que parcialmente, dá forças ao cuidador para enfrentar os desafios que são colocados em sua vida, porém, na maioria das vezes, eles não se sentem motivados a restabelecer um convívio social. Isso acontece porque a dedicação total ao cuidado acarreta uma falta de autonomia do cuidador para conduzir a própria vida, visto que

fica impossibilitado e inseguro de sair de casa e deixar o familiar sozinho ou com outra pessoa, além dos sentimentos de solidão e perda de liberdade²³.

Um estudo americano revela que quase 40% dos cuidadores entrevistados que ainda não têm idade para se aposentar decidiram abandonar os seus empregos frente às demandas do cuidado e do serviço. Já aqueles que escolheram manter-se em atividade laboral, declararam a existência de intercorrências no trabalho, acarretando baixa pro-

dutividade e, conseqüentemente, estresse emocional e uma sobrecarga dobrada²⁴.

A quantidade de horas dedicadas ao cuidado do familiar nem sempre está diretamente relacionada ao nível de sobrecarga apresentado, ou seja, mesmo aqueles cuidadores que dedicam mais de 18 horas de seu dia ao cuidado, podem apresentar baixo nível de sobrecarga, evidenciando a influência de outros fatores pessoais no seu bem-estar²⁵.

O desgaste psíquico dos cuidadores du-

rante as várias etapas do processo de adoecimento é inevitável, sendo necessário desenvolver estratégias multiprofissionais para amenizar e/ou enfrentar essa situação²⁶. Porém, muitos cuidadores familiares podem não se sentir no direito de buscar apoio psicológico, afinal, não é ele o portador da doença, ressaltando a importância do olhar atento da equipe de saúde²⁷.

O vínculo entre o enfermeiro e o cuidador permite ao profissional incluir ações no plano terapêutico do paciente de forma integrada, afetando positivamente a experiência de ambos e reiterando o cuidado centrado na família. Essa interação, contribui diretamente para a autoconfiança do cuidador, dando a ele a certeza de estar realizando o cuidado domiciliar de forma competente e segura²⁸.

O apoio familiar tem efeitos positivos na qualidade de vida geral do cuidador, assim como nos domínios físico e mental²⁹. No entanto, estudo revela que 60% dos participantes não contam com ajuda para a

realização do cuidado¹⁶. O pouco reconhecimento e ajuda dos familiares pode gerar o esgotamento emocional do cuidador, podendo levá-lo a se isolar e até mesmo adotar atitudes de desprezo emocional com aquele receptor de cuidados³⁰.

A disfunção familiar piora os sintomas somáticos do cuidador, isso decorre de uma necessidade constante de readaptação para garantir os cuidados à pessoa em palição, assim como a convivência em um ambiente conflituoso, refletindo diretamente no seu bem-estar³⁰.

O apoio de amigos, vizinhos e colegas vai impactar na qualidade de vida geral e no domínio físico, mas alguns efeitos negativos no domínio mental; enquanto o apoio dos profissionais de saúde apresenta efeitos positivos nos domínios físicos e mental e no alívio da sobrecarga. Nessa conjuntura, pode-se afirmar que o apoio social reduz a carga emocional e previne futuras implicações à saúde do cuidador familiar²⁹.

Destaca-se ainda o papel da religiosida-

de/espiritualidade que doa sentido e lógica àquela condição de doença e morte, o que resulta em ensinamentos e crescimento pessoal, minimizando o sofrimento³¹. Cabe aos profissionais de saúde, dentre eles o Enfermeiro, despertarem para as dimensões religiosas e espirituais, visando reduzir o estresse e a ansiedade e melhorar a qualidade de vida dos familiares em um momento de tantas incertezas³².

CONCLUSÃO

Mudanças drásticas acontecem no cotidiano do cuidador familiar, principalmente se o nível de dependência do familiar adoecido for alto, gerando uma maior demanda e um consequente aumento no nível de sobrecarga. Esse cuidado contínuo contribui para o desgaste psíquico e físico do cuidador, exacerbado pela falta de revezamento, impossibilidade de manter um emprego ou relações sociais, e pelos sentimentos vivenciados diariamente.

REFERÊNCIAS

1. Connor S. Global Atlas of Palliative Care. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. 2020 [cited 2021 Abr 1]. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-of-end-of-life-care>
2. Arcanjo SP, Saporetti LA, Curiati JAE, Jacob-filho W, Avelino-silva TJ. Características clínicas e laboratoriais associadas à indicação de cuidados paliativos em idosos hospitalizados. Einstein [Internet]. 2018; 16(1): 1-8.
3. Brasil. Resolução Nº 41, De 31 De Outubro De 2018 Diário Oficial da União nº 209, de 30 de outubro de 2018, Seção 1, p. 57. [cited 2020 Abr 18] Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8651474/17520>
4. Monteiro AMAB. A família na atenção aos idosos em cuidados paliativos: desafios na contemporaneidade. Serv. soc. soc. 2018;16(1):81-98.
5. Viana ACF, Soares AKT, Oliveira PSD, Andrade DLB. Assistência Paliativa Na Ótica Do Cuidador Familiar De Paciente Oncológico. Rev. Rede cuid. saúde. 2017;11(1) 1-12.
6. Andrade GB, Pedrosa VSM, Weykamp JM, Soares LS, Siqueira HCH, Yasin JCM. Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e Paciente, Familiar e Cuidador. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). 2021; 11(3): 713-717.
7. Queiroz AC de, Silva MP da, Dantas MCS, Fonseca AC, Brito DTF de, Agra G. Care aimed at family members of people in human finitude. Research, Society and Development. 2021;10(2): 1-171.
8. Figueiredo T, Silva AP da, Silva RMR, Silva JDJ, Silva CSDO e, Alcântara DDF, et al. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. ABCS health sci. 2017; 42(1): 34-39.
9. Mendes KS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & contexto enferm. 2008; 4(17): 758-764.
10. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia pico para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev. latinoam. enferm. 2007; 3(15): 508-511.
11. Galvão TF, Pansani TSA. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: a recomendação prisma. Epidemiol. serv. saúde. 2015; 24 (2): 335-42.
12. Galvão CM. Níveis de Evidência. Acta paul. enferm. 2006; 2(19).
13. Cardoso AC, Noguez PT, Oliveira SG, Porto AR, Perboni JS, Farias TA. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Enferm. foco. 2019; 10(3): 70-75.
14. Lima LES, Santana ME, Correa Júnior AJS, Vasconcelos EV. Juntos resistimos, separados caímos: vivências de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). 2019; 11(4): 931-936.
15. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. Ciênc. Saúde Colet. 2018; 23(4): 1105-1117.

REFERÊNCIAS

16. Gayoso MV, Vila MAG, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev. latinoam. enferm.* 2018; 26(3029).
17. Martins RS, Correa Júnior AJS, Santana ME, Santos LMS. Corpo-reidade de adoecidos oncológicos em cuidados paliativos domiciliares: a vivência de familiares cuidadores. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*. 2018; 10(2): 423-431.
18. Marchi JA, Paula CC, Girardon-perlini NMO, Sales CA. Significado de ser-cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. *Texto & contexto enferm.* 2016; 25(1).
19. Delalibera M, Presa J, Barbosa A, Leal I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciênc. Saúde Colet.* 2015; 20(9): 2731-2747.
20. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Referência.* 2012; 5 (3): 95-104.
21. Moreira LM, Ferreira RA, Costa Júnior ÁL. Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia.* 2012; 22(53): 383-392.
22. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc. Saúde Colet.* 2011; 16 (7): 3241-3248.
23. Ahnerth NMS, Dourado DM, Gonzaga NM, Rolim JA, Batista EC. "A Gente Fica Doente Também": percepção do cuidador familiar sobre o seu adoecimento. *Gerontol (Univ. Fed. Juiz Fora)*. 2020; 13(1): 1-20.
24. Longacre ML, Valdmanis VG, Handorf EA, Fang CY. Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci [Internet]*. 2017; 72(3): 522-531.
25. Pousada T, Groba B, Nieto-riveiro L, Pazos A, Díez E, Pereira J. Determining the burden of the family caregivers of people with neuromuscular diseases who use a wheelchair. *Medicine (Baltimore) [Internet]*. 2018; 97(24): 1-10.
26. Saraiva LMS, Sousa IC, Pereira EV, Rodrigues CLS. Alterações emocionais do cuidador frente ao câncer infantil. *Saúde: os desafios do mundo contemporâneo.* 2018; 1: 34-54.
27. Heymann-horan AV, Bidstrup P, Guldin MB, Sjøgren P, Andersen E, Von der maase H et al. Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial. *Br J Cancer.* 2018; 119(11): 1307-1315.
28. Dingley CE, Clayton M, Lai D, Doyon K, Reblin M, Ellington L. Caregiver Activation and Home Hospice Nurse Communication in Advanced Cancer Care. *Cancer Nurs.* 2017; 40(5): 38-50.
29. Haya MA, Ichikawa S, Wakabayashi H, Takemura Y. Family Caregivers' Perspectives for the Effect of Social Support on their Care Burden and Quality of Life: A Mixed-Method Study in Rural and Sub-Urban Central Japan. *Tohoku J Exp Med.* 2019; 247(3): 197-207.
30. Campos-puente ADLM, Avargues-Navarro ML, Borda-mas M, Sánchez-martín M, Aguilar-parra JM, Trigueros R. Emotional Exhaustion in Housewives and Alzheimer Patients' Caregivers: Its Effects on Chronic Diseases, Somatic Symptoms and Social Dysfunction. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 2019; 16(18).
31. Miqueletto M, Silva L, Figueira CB, Santos MR, Szyllit R, Ichikawa CRF. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de fim de vida. *Rev. cuid.* 2017; 8(2): 1616-1627.
32. Souza MGG, et al. As práticas religiosas e os mecanismos de superação desenvolvidos por familiares de pacientes no enfrentamento do câncer. *Saúde Coletiva (Barueri)*. 2020; 52(10): 2182-2186.