

CUIDANDO DE QUEM CUIDA – O PAPEL DO PSICÓLOGO COM CUIDADORES DE PACIENTES PALIATIVOS

Adriana Aparecida de Faria; Angélica Muniz Aparecido; Giovanna Lima da Cruz; Eduardo Khater

Resumo

A proposta dos Cuidados Paliativos, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, é possibilitar cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, visando o controle dos sintomas e possibilitando qualidade de vida. O envolvimento da família é primordial ao longo de todo o processo do adoecimento e tratamento, principalmente quando esse paciente passa a ser cuidado em seu domicílio. Quando falamos em realizar um trabalho voltado aos cuidadores de pacientes paliativos, falamos em abrir um espaço onde esses cuidadores possam ser ouvidos, de maneira menos técnica e mais humana, onde possam colocar seus sentimentos e expectativas sem sentimento de culpa ou medo por se expressarem. Espera-se que com esse trabalho de acolhimento e escuta, os cuidadores exponham aquilo que está sendo alimentado como angústia, culpa, medo, etc... E dessa forma, minimize o peso carregado, e sintam-se ouvidos, melhorando a própria auto-estima que terá como reflexo os cuidados com o paciente. Pensando nisso, o presente trabalho buscou proporcionar uma visão mais ampla dos casos atendidos pela instituição utilizada na pesquisa, e assim evidenciar a importância da psicologia junto a toda equipe de saúde para oferecer um trabalho multiprofissional que englobe além do paciente, os seus cuidadores.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos – Cuidadores – Psicologia da Saúde

Introdução

As relações interpessoais são permeadas por diversas formas de enfrentamento diante de situações similares. No que tange à terminalidade da vida, a relação entre a equipe, o cuidador familiar e o paciente torna-se uma estratégia de enfrentamento indispensável neste momento tão peculiar da vida dos indivíduos envolvidos nessa relação. Uma das propostas de atenção à saúde que acompanha o final de vida dos indivíduos tem como foco os cuidados paliativos, os quais podem ser ofertados em espaço hospitalar e/ou domiciliar. Estes cuidados abrangem o tratamento de pessoas portadoras de doenças fora de possibilidades curativas, e proporcionam ações que buscam a melhoria da qualidade de vida do paciente e de sua família.

No cenário domiciliar, surge então a figura do cuidador, aquele que desempenha a função de cuidar de pessoas dependentes numa relação de proximidade física e afetiva, podendo ser um parente que assume esse papel a partir das relações familiares ou até mesmo um profissional, prestando cuidados de prevenção, proteção e recuperação da saúde (FAVERO, 2013).

O papel de cuidador, em geral, é concebido dentro do próprio ambiente familiar. Por assumir um papel para o qual geralmente não está preparado, o cuidador pode sofrer com a sobrecarga de trabalho e, por vezes, tem sua qualidade de vida comprometida.

O cuidar perpassa o conceito de qualidade de vida, tanto no que diz respeito a cuidar de si quanto a cuidar de outrem. No segundo caso, quando ocorre a dependência funcional de um sujeito, essa mobiliza não só demandas individuais, mas também familiares e sociais, as quais afetam a rotina e a estrutura em que o sujeito está inserido, ocorrendo, dessa forma, mudanças financeiras, de papéis, entre outras (NICKEL et al., 2010).

Os problemas de saúde do cuidador em muitos casos estão relacionados à tensão emocional e ao esforço físico permanente. O esforço contínuo, exigido no processo de cuidar, somado à idade do cuidador e as suas outras responsabilidades, culmina em prejuízo físico e mental (ANDRADE; RODRIGUES, 1999; MATOS; DECESARO, 2012).

Diversos estudos sobre o atendimento em centros de cuidados paliativos apontam que a sobrecarga de trabalho em jornadas contínuas e exaustivas concentradas no cuidar, inevitavelmente, pode gerar no cuidador consequências graves em sua saúde física e emocional (AMARAL, 2011).

Nos Cuidados Paliativos Domiciliares são apresentados desafios significativos e constantes, podendo acarretar consequências físicas e psicológicas que precisam ser consideradas. O ato de cuidar de um doente pode ser sentido como uma tarefa que pode provocar desequilíbrio, sobrecarga física, emocional, social e econômica; apesar do desejo e satisfação de exercer este papel (RIBEIRO & SOUZA, 2010).

Diante do exposto, se faz necessário um olhar atento e direcionado para as demandas dos cuidadores para que estes possam oferecer um cuidado adequado aos pacientes, mesmo sem conhecimento técnico. Pensando nisso, o presente artigo tem por objetivo apresentar algumas contribuições do atendimento adequado do profissional de psicologia neste processo, pois oferece um espaço de escuta e acolhimento, e intervenções breves buscando a qualidade de vida relacionada à saúde e à sobrecarga de trabalho desses cuidadores, além de considerações sobre a atuação multiprofissional junto aos mesmos para que eles possam ser considerados e incorporados como unidade de atenção.

Esta investigação é baseada em um relato de experiência desenvolvida no estágio supervisionado em Psicologia da Saúde, pela Universidade Paulista da Cidade de Campinas.

O campo de atuação que permitiu o acesso aos cuidadores de pacientes paliativos foi o SAD (Serviço de Atendimento Domiciliar), no Município de Campinas que dispõe do serviço de atendimento em domicílio desde 1993, com a proposta assistencial de atenção a pacientes acamados, com patologias incapacitantes, terminais e sujeitos a internações recorrentes.

O SAD e o Cuidador Familiar

Esse serviço (Serviço de Atendimento Domiciliar) tem como objetivo reduzir o período de permanência de pacientes internados, procurando fornecer autonomia aos mesmos, descongestionando os hospitais, disponibilizando mais leitos para outros usuários do SUS. É substitutivo e/ou complementar à internação hospitalar e ao atendimento ambulatorial, com foco na assistência humanizada e integrado às redes de atenção disponíveis na rede pública de saúde, na suposição de que seja melhor para o paciente terminar a recuperação em casa, porque ali ele está em um ambiente humanizado, acolhedor e recebendo os cuidados de equipes profissionais capacitadas para dar continuidade ao tratamento.

Nesta direção, a atenção domiciliar se apresenta como alternativa ao cuidado hospitalar, provocando a possibilidade de retomar o domicílio como espaço para produção de cuidado e

despontando como um “dispositivo para a produção de desinstitucionalização do cuidado e novos arranjos tecnológicos do trabalho em saúde” e trazendo grande potencial de inovação. O cuidado domiciliar à saúde é uma prática que remonta à própria existência das famílias como unidade de organização social. O objeto “atenção domiciliar”, portanto, diz respeito a práticas que implicam uma convivência entre profissionais de saúde e cuidadores familiares (MEHRY; FEUERWERKER, 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), assistência domiciliar deve conceber a família em seu espaço social privado e doméstico, respeitando o movimento e a complexidade das relações familiares. Ao profissional de saúde que se insere na dinâmica da vida familiar cabe uma atitude de respeito e valorização das características peculiares daquele convívio humano. A abordagem integral faz parte da assistência domiciliar por envolver múltiplos fatores no processo saúde–doença da família, influenciando as formas de cuidar. Ainda segundo o Caderno de atenção domiciliar elaborado pelo ministério (BRASIL 2013), a primeira condição para que ocorra a assistência domiciliar (AD) é o consentimento da família e a existência do cuidador. A assistência prestada no domicílio não pode ser imposta, já que o contexto das relações familiares é sempre mais dinâmico que as ações desenvolvidas pelos profissionais, comprometendo a eficácia terapêutica proposta.

O cuidador é, portanto, a pessoa que presta os cuidados diretamente, de maneira contínua e/ou regular, podendo ou não, ser alguém da família. Compete a ele ajudar no cuidado corporal, alimentação, medicação, comunicação, mobilidade entre outras tarefas, sendo participante direto e ativo do tratamento oferecido pela equipe de saúde.

O cuidador também deve contar com o suporte das equipes de saúde, que, por sua vez, precisam estar atentas para as dificuldades, ouvir suas queixas, atender as suas demandas em saúde, incentivar a substituição de cuidadores e rever o processo de cuidado conforme sua condição.

Após a aproximação com o público alvo deste trabalho (cuidadores de pacientes paliativos) e, de acordo com os relatos discutidos em supervisão de estágio, foi identificada a demanda da criação de um espaço de acolhimento e escuta para o cuidador, buscando compreender como ele se vê dentro desta realidade, pensando no bem-estar dessas pessoas. Após diversos atendimentos domiciliares, foram realizados dois encontros que levaram o nome do projeto: “*quem cuida de quem cuida?*” e é com base nestas experiências que chamamos a atenção para o papel do psicólogo frente à saúde desses cuidadores.

Objetivo

Oferecer aos cuidadores de pacientes paliativos um espaço para ouvi-los e acompanhá-los, reforçando as importantes contribuições da psicologia nesse contexto. Entendendo que o impacto da doença, as mudanças repentinas e a necessidade de dedicação à outra vida, podem impactar na identidade desses cuidadores maximizando a tal ponto o envolvimento com o paciente ser tanto, de forma a configurar dois casos de adoecimento.

Metodologia

O presente trabalho foi realizado junto ao serviço do SAD (Serviço de Assistência Domiciliar) Leste/Norte do Município de Campinas, por meio de visitas domiciliares uma vez por semana, sendo atendidos cerca de três pacientes/cuidadores por dia de visita, totalizando em média 84 atendimentos durante um ano. Semanalmente ocorreram supervisões referentes aos casos atendidos.

Levando em consideração cada demanda, as intervenções aconteciam tanto individualmente, como em grupo junto aos familiares.

Devido a algumas patologias dos pacientes que os limitavam na comunicação, percebemos que havia maior necessidade de atender os cuidadores, uma vez que a equipe técnica da saúde tem como prioridade os cuidados com o paciente, não dispondo de tempo para dar a atenção necessária aos familiares.

Por esses motivos, entendemos que acolher e abrir um espaço de escuta poderia beneficiar não somente o cuidador, mas o cuidado que esse exerce com o outro. Assim elaboramos um projeto voltado para essa demanda, realizando 02 encontros com os cuidadores.

O primeiro encontro foi dividido em três etapas. A primeira foi a apresentação do projeto, seus objetivos e a atuação do psicólogo frente à saúde do cuidador. Na segunda, foi aplicada a “dinâmica do espelho”, onde cada participante recebia uma caixa de presente com um espelho dentro. Em seguida recebiam a orientação de pensar em alguém que viam como uma pessoa forte, batalhadora e importante em sua vida, após a orientação, deveriam abrir a caixa e “encontrar” essa pessoa. No final foi feita uma reflexão sobre o que cada um sentiu a se ver no espelho. O objetivo da dinâmica foi mostrar que, independente do cuidado com o outro, é importante o cuidado consigo mesmo.

Para encerrar o encontro foi aberta uma roda de conversa para troca de experiências.

O segundo encontro manteve a mesma organização do primeiro, contando com três etapas: a apresentação de cada um e retomada do objetivo dos encontros anteriores, na segunda etapa aplicamos a “dinâmica da identificação” onde era passada a seguinte orientação: “Imaginem que vocês conhecem alguém que acabou de se *tornar cuidador*, descobriu que a partir de hoje toda sua rotina muda para poder cuidar de um familiar que precisa de atenção 24 horas por dia. Escrevam, no papel recebido, uma palavra que diriam a essa pessoa. No final da dinâmica, cada um apresenta o que escreveu”. O objetivo da dinâmica era tanto a identificação com aquilo que passariam ao grupo quanto proporcionar um espaço de troca de experiências. No final, para encerrar, como terceira etapa, foi aberta a roda de conversa.

Em geral, os temas trazidos pelos participantes e trabalhados pelas estagiárias eram referentes às expectativas, frustrações, medos, luto, sendo o foco principal das considerações, olhar o cuidador como alguém que também precisa de cuidados.

Discussão

Entende-se que a figura do cuidador não necessariamente deve ser uma profissão ou função formalizada na área da saúde, uma vez que não possui formação técnica específica. Desta forma, o cuidador deve ser orientado pela equipe de saúde nos cuidados a serem realizados diariamente no próprio domicílio. Neste ambiente, a família tem papel essencial no cuidado, pois sua participação ou omissão no cuidar pode delinear a forma, a eficácia e a evolução do cuidado e a qualidade de vida do paciente em atenção domiciliar.

A equipe de atenção domiciliar tem a missão de se aproximar da família a fim de criar vínculo, visualizar o cenário do contexto do lar e convergir para uma clínica ampliada singular e integrada envolvendo não só paciente, mas também os cuidadores e os familiares.

Realidades singulares que variam de lar para lar são encontradas a todo o momento. A equipe de atenção domiciliar deve estar atenta aos contextos relacionados à rotina dos sujeitos, relações familiares, entre outros aspectos para que não haja sobrecarga excessiva sobre as pessoas que compõem o domicílio.

A família precisa ser incluída no plano de cuidados do profissional de saúde; é preciso que sejam adotadas medidas como previsão das horas de descanso e momentos em que o cuidado deve ser oferecido por profissionais (SILVA; GALERA; MORENO, 2007).

Via de regra, a grande demanda da equipe composta por profissionais da saúde prioriza o cuidado dos pacientes, não tendo tempo e nem foco para atender as demandas da família como um todo. Neste sentido, a mobilização de espaços de escuta, acolhimento e diálogo com estes cuidadores se faz de suma importância, uma vez que o bem-estar dos cuidadores impacta na evolução do quadro clínico dos pacientes.

Em relação à metodologia utilizada, o primeiro encontro contou com oito participantes. No início percebemos certa resistência por parte dos cuidadores, mas no decorrer das atividades foi criado um vínculo entre os participantes e estagiárias que facilitou a circulação dos relatos de forma livre e dinâmica.

Após apresentação dos participantes e do projeto, foram realizadas dinâmicas de grupo e uma reflexão sobre o processo de cuidar. Os cuidadores relataram muitas vezes não pensar em si mesmos, mas em Deus, ou no próprio paciente de quem cuidam, deixando seu valor de lado.

Fica nítido que para enfrentar o papel de cuidador e seus desafios é muito frequente contar com a prática espiritual como um apoio frente às dificuldades colocadas no dia-a-dia. Fica claro em uma das falas: “só com Deus que estou conseguindo cuidar, ele que me dá força para continuar” (sic). Essa fala, recorrente nos relatos, indica a busca de uma “força” que mantem cada um e deve ser buscada externamente. Essa religiosidade tão presente representa uma influência potencial no bem-estar físico e emocional dos cuidadores.

Nos relatos fica explícita a dificuldade de exercer este papel sozinho, bem como a dificuldade em enxergar essa tarefa com outro significado além de um fardo para a família. Foi falado o quanto é difícil ser cuidador “que precisa ser forte” (sic) para cuidar do outro. Mesmo que nesses relatos esteja presente a sobrecarga não somente física, mas emocional, algumas histórias de vida e de cuidados levam ao grupo a reflexão de como suportar a realidade que os rodeia. Alguns cuidadores, pelo histórico de relacionamento com o paciente, sentem-se desobrigados de cuidar, uma vez que a relação destes fora permeada por desafetos antes de se configurar como uma relação de dependência (paciente/ cuidador).

No segundo encontro, assim como no primeiro, fizemos uma apresentação do grupo, acolhendo novos participantes e retomando a história dos que já conhecíamos. A proposta de trabalhar com

dinâmicas de grupos parece ser facilitadora para o (re) estabelecimento de vínculo. Os participantes foram convidados a escrever uma palavra para alguém que acabou de tornar-se cuidador. O objetivo foi trabalhar a identificação dos cuidadores no próprio relato e também fornecer um espaço onde surgissem as trocas de experiências, orientações e interação com o outro.

Nos relatos apareceram palavras como “saúde mental, fé, caridade, paciência e amor”. Uma participante não era membro da família, só exerce a profissão de cuidadora, porém relata por força do ofício muitas vezes considera o paciente como membro da sua família. Em contraposto, outros participantes alertam aos novos cuidadores para a insatisfação ao exercer esse papel, pois entendem que é uma “obrigação” e uma “cobrança da sociedade” (sic).

Durante a discussão no encontro, foi possível questionar essas posições, debater sobre empatia e escolhas, além da complexidade do papel e dificuldades de adaptação a esta nova realidade. Pela participação assídua e comprometida de alguns cuidadores, fica evidente que foi criado um espaço de confiança em que as pessoas podem se sentir acolhidas em seus relatos.

Os encontros, de maneira geral, atingiram o objetivo esperado, deixando claro o quanto é significativo dar voz e espaço neste momento tão peculiar de vida. Destacamos aqui a importância do psicólogo atuando com essa demanda, pois ainda no meio acadêmico existe uma visão fechada sobre o fazer da psicologia restrito ao consultório, necessitando de um olhar para outras esferas que a profissão pode abranger.

Chamamos também a atenção aqui para um serviço de atendimento domiciliar que conta com uma equipe multiprofissional bastante qualificada, mas que não possui um psicólogo contratado no seu quadro. Conta apenas com estagiários de psicologia da saúde, o que fragmenta o trabalho desenvolvido no âmbito da saúde mental com os pacientes, cuidadores e, inclusive, com a equipe profissional.

Especificamente nesse serviço, muitas vezes, quando os pacientes se mantêm conscientes, demandam ajuda psicológica para aprender a lidar com a sua realidade e toda mudança ocorrida após o acidente/doença. Com o cuidador não é diferente, também sofre diversas alterações na dinâmica familiar, financeira e uma reviravolta na rotina, precisando muitas vezes “se anular” para cuidar do outro. Se este processo não é acompanhado e cuidado, há grandes possibilidades de ele também adoecer, e então teremos dois pacientes precisando de cuidados e atenção.

Na fase de cuidados terminais, os sintomas dos pacientes ficam mais intensos, o que aumenta a sobrecarga e estresse do cuidador (FLORIANI, 2004). Essa sobrecarga é o sofrimento, desgaste,

sensação de abandono, desejo de morte, distúrbios familiares, isolamento, vulnerabilidade dos cuidados, ansiedade e depressão.

Pode-se, portanto, constatar a desgastante tarefa do cuidador em uma atividade repetitiva, diária, incessante e, muitas vezes, durante anos sem folga. Este trabalho é solitário, podendo alterar sua vida psíquica, com repercussões físicas, levando o cuidador a um isolamento efetivo e social, pois a maior parte dos cuidadores emerge do núcleo familiar, a atividade cotidiana dos cuidadores implica um significativo encargo na sua vida, há, portanto, necessidade de medidas de suporte a este cuidador. (FLORIANI, 2004).

Podemos falar baseado nos encontros que esse cuidado por vezes se resume em total entrega ao outro, gera sobrecarga mental e psíquica evidenciada pela necessidade de um reconhecimento, irritabilidade, depressão, impotência diante da dor e sofrimento do paciente, sentimento de piedade, sentimento de impotência diante da morte, desespero, desânimo e tristeza, solidão, contenção das emoções, e questionamentos como “por que eu”?, “o que fiz de errado para estar nessa situação”?

Ainda sobre a metodologia, notamos que as dinâmicas cooperaram para minimizar a resistência ao falar sobre sofrimentos e angústias e facilitando o contato de um participante com o outro.

O espaço de acolhimento bem como a proposta de escuta foram recebidos positivamente pelos participantes e pela equipe do SAD e como grande aprendizado para os estagiários, reforçando a necessidade permanente do profissional de psicologia nesse campo de atuação, atendendo a demandas diversificadas e às quais, muitas vezes, determinada população não tem acesso.

Diante do exposto acima percebemos a importância do espaço de escuta para os cuidadores, uma vez que o cuidador frente ao acúmulo de tarefas, anula-se, perde sua identidade, muitas vezes impondo-se demandas até maiores às do paciente. Para além do direito à escuta, em nome da própria integridade, os cuidadores tem, portanto, necessidade extrema de serem alvos da atenção psicológica.

Conclusão

Diversos trabalhos na literatura indicam que os cuidadores precisam de maior suporte das equipes, em todos os sentidos. Assim, os profissionais que atuam na Atenção Domiciliar, sejam eles nas equipes de atenção básica ou nas equipes dos serviços de alta complexidade, devem oferecer suporte à família e ao cuidador, conhecer o domicílio e a família, os recursos familiares e comunitários disponíveis, tendo

em vista que não permanecem no domicílio em tempo integral e que muitas dessas pessoas acabam assumindo o papel de cuidador de maneira repentina e sem preparo para exercê-lo (SANTOS, 2003; RESTA; BUDÓ, 2004; SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; RIBEIRÃO PRETO, 2007).

A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e contraditórios e muitas vezes atribuída a indivíduos que não se encontram preparados. Normalmente, essa responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família, que, em seu cotidiano, é obrigada a acumular mais uma função entre as muitas que já realiza.

O cuidado com o cuidador deve fazer parte do processo de trabalho das equipes pois, além fortalecer a rede de apoio formal ou informal destes, supre - em partes - a necessidade de compartilhar medos e dificuldades indicando formas de apoio existentes na comunidade em que residem. É notório o impacto que tem a qualidade de vida do cuidador na saúde do paciente.

A qualificação dos cuidadores deve se voltar ao desenvolvimento e ao aprimoramento de habilidades para realizar funções específicas quanto aos cuidados diários dos pacientes; e para estimular e conduzir o cuidador no desenvolvimento de várias funções, além do cuidado ao paciente em AD.

O grupo de cuidadores também pode oportunizar a troca de saberes, possibilitando que diferentes tecnologias desenvolvidas pelos cuidadores possam ser compartilhadas, enriquecendo o processo de trabalho de ambos, equipe e cuidador.

No período de estágio tivemos a oportunidade de conhecer o Serviço de Atendimento Domiciliar, atuando como profissionais da psicologia. O trabalho realizado em duas etapas enfatizou o papel do cuidador visando a troca de experiências bem como a importância com sua saúde mental.

Concluimos que, nos encontros realizados com os cuidadores, fica explícito que cada pessoa tem sua particularidade na hora de exercer o papel de cuidador, alguns mais dedicados outros levando como podem. Mas as pessoas só podem dar o que tem. Muitas vezes o apoio da família é essencial no momento em que a pessoa se torna um cuidador, pois as responsabilidades tomam uma dimensão muito grande podendo resultar em desequilíbrio físico e emocional não só do cuidador ou paciente, mas da família como um todo.

Todo cuidador necessita de apoio psicológico, além de atividades que possam beneficia-lo, ajuda-lo a cuidar de si para que possa dedicar seu tempo com mais qualidade ao doente.

Percebemos a real dificuldade do profissional da psicologia para desenvolver seu trabalho visto que, o Serviço de Atendimento Domiciliar não oferece atualmente esse tipo de apoio. Com esse projeto, ainda que de maneira acanhada, foi possível proporcionar ao cuidador um momento de reflexão, trocas de experiências e aprendizados.

Considerações Finais

A partir do momento em que o familiar assume o papel de cuidador, ele vivencia níveis diferentes de ansiedade, em função de algumas características como a modificação de papéis sociais, a adaptação à condição de cuidador, que demanda dedicação, paciência e abnegação. Assim, o acompanhamento e o suporte fornecidos pelo serviço de saúde podem contribuir para minimizar as dificuldades demandadas pelo cuidado prestado (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 10).

Devido à experiência durante as visitas do estágio, pudemos perceber a importância do papel do psicólogo em um SAD uma vez que é notável o sofrimento do cuidador perante o exercício do cuidado do paciente, não apenas pela doença, mas também pelo processo que impacta a dinâmica familiar, as mudanças repentinas e a necessidade de dedicação a outra vida e o quanto isso pode afetar a vida dos cuidadores.

Esperamos que esse projeto seja o início de novas pesquisas direcionadas a esse público, mostrando a importância e ampliando o papel de psicólogos frente às novas demandas postas na área da saúde.

Referências

- ABERNETHY, A. D.; CHANG, H. T.; SEIDLITZ, L.; EVINGER, J. S. & DUBERSTEIN, P. R. **Religious Coping and Depression Among Spouses of People With Lung Cancer**. *Psychos* 2002.
- ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. P. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 20, n.2, p. 90-109, 1999.
- AMARAL, E. G.; MENDONÇA, M. S.; PRUDENTE, C. O. M et al. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. **Revista Movimenta**, Goiânia, v.4, n.2, 2011.

FAVERO, L. Cuidado com a mãe/mulher cuidadora. In: LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. (Orgs.). **Quem cuida de quem cuida?** As teias de possibilidades de quem cuida. Porto Alegre: Moriá, 3ª ed., cap.3, p.57-69, 2013.

FLORANI, C.A. (2004). **Cuidador familiar: sobrecarga e proteção.** *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341-345.

MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet], v. 14, n. 4, p. 857-65, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v14n4a14.htm>>. Acesso em 02 junho 2016.

NERI, A.L, CARVALHO, V.A.M.L. **O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais.** In: FREITAS, E.V, PY, L., NERI, A.L, CANÇADO, F.A.X., GORZONI, M.L, ROCHA, S.M, organizadores. Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2002. p. 778-90.

NICKEL. R.; LIMA, A. P.; NAVARRO, E. J. et al. Correlação entre a qualidade de vida de cuidadores familiares e os níveis de independência funcional dos cuidados. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 225-230, abr./ jun. 2010.

PERRACINI, M.R & NERI, A.L. **Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência.** *Trajetos* 1994; 1:67-80.

RIBEIRO, A.F., SOUZA, C.A. (2010). **O cuidador familiar de doentes com câncer.** *Arq Ciênc Saúde*, 17(01). Recuperado em 27 de outubro de 2011 http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-17-1/IDL3_jan-mar_2010.pdf