

Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos

Circumstances and consequences of care:
characterization of the family caregiver in palliative care

Mayra Delalibera ¹

António Barbosa ²

Isabel Leal ¹

Abstract *Family caregivers play an important role in advanced disease patient care. The goal of this study was to characterize the family caregiver in palliative care, evaluating the circumstances and consequences of care and preparation for the loss of the loved one. This is a quantitative, prospective and longitudinal study. The sample consisted of 60 family caregivers, mostly women, married with an average age of 44.53 years. Most caregivers cohabit with the patient, and they spend the greater part of their day caring for the patient and a significant part quit their jobs or reduce working hours to be with the patient. The highest burden caregivers also showed higher levels of anxiety, depression, somatization and less social support. The most dysfunctional family caregivers reported little social support and those caregivers who were less prepared for the death of the patient showed more symptoms of peritraumatic dissociative experience. Most caregivers were aware of the severity of the illness of their family member and the proximity of death, and considered that the patient was very well taken care of in the palliative care service.*

Key words *Caregiver, Palliative care, Burden, Social support*

Resumo *Os cuidadores familiares desempenham um importante papel ao cuidar de um paciente em situação de doença avançada. Este estudo teve como objetivo caracterizar o cuidador familiar de cuidados paliativos, avaliando as circunstâncias e as consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido. Trata-se de um estudo quantitativo, prospectivo e longitudinal. A amostra foi constituída por 60 cuidadores familiares, maioritariamente mulheres, casadas, com idade média de 44,53 anos. A maioria dos cuidadores coabita com o paciente, dedica a maior parte do seu dia aos cuidados ao doente e uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente. Os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão, somatização e menos apoio social. As familiares mais disfuncionais referiram pouco apoio social e os familiares que estavam menos preparados para a morte do paciente apresentaram mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática. A maioria dos cuidadores tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e a proximidade da morte, e consideraram que o paciente foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.*

Palavras-chave *Cuidadores, Cuidados paliativos, Sobrecarga, Apoio social*

¹ Instituto Superior de Psicologia Aplicada. R. Jardim do Tabaco 34. 1149-041 Lisboa Portugal. mayrarmani@yahoo.com.br

² Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Lisboa Portugal.

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde¹, cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida não só do paciente com uma doença incurável, avançada e com risco de vida, mas também da sua família, e o apoio dos cuidadores familiares é fundamental nessa fase da doença.

Segundo Hudson e Payne², cuidador familiar no contexto de cuidados paliativos é qualquer parente, companheiro ou amigo que tenha uma relação significativa e forneça assistência (física, social e/ou psicológica) para uma pessoa com uma doença grave e incurável. Apesar da pouca preparação ou formação específica, os cuidadores familiares desempenham um papel muito importante ao realizar os cuidados complexos exigidos por um paciente em situação de doença avançada, incluindo a avaliação e gestão dos sintomas, cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e ainda, por muitas vezes, regem as tarefas domésticas^{3,4}.

Embora muitos cuidadores familiares identifiquem aspectos positivos associados às suas funções de cuidador⁵, cuidar de um familiar com uma doença terminal é estressante e pode acarretar riscos para a saúde física e psicológica do cuidador. As consequências relacionadas ao cuidar podem incluir sintomas de depressão e ansiedade^{6,7}, *stress* e tensão⁸, perturbações do sono⁹, redução da qualidade de vida¹⁰, deterioração do funcionamento social e ocupacional¹¹, isolamento social e dificuldades para gerir o trabalho fora de casa juntamente com os cuidados ao paciente¹², resultando em um nível de sobrecarga elevado.

A sobrecarga do cuidador está frequentemente associada à depressão, ansiedade, fadiga física e mental, estresse, falta de apoio social e pior qualidade de vida¹³⁻¹⁵. No estudo de Hauser e Kramer¹⁶ e Grunfeld et al.¹⁷ foram relatadas taxas de depressão entre 12% e 59% e taxas de ansiedade entre 30% e 50% nos cuidadores familiares, o que é muito preocupante uma vez que a depressão e problemas de saúde física podem reduzir a funcionalidade dos cuidadores e ameaçar a capacidade de prestar os cuidados adequados¹⁵.

Estudos têm demonstrado que o apoio de outras pessoas¹⁸, assim como ter acesso a recursos sociais e psicológicos são fundamentais para o sucesso no papel de cuidador¹⁹. De acordo com Kapari et al.¹⁵, os cuidadores que não tiveram as suas necessidades de suporte atendidas na fase de prestação de cuidados apresentavam maior

sintomatologia psicopatológica após a perda do ente querido, e outras pesquisas realizadas com cuidadores indicam também que grande parte da morbidade e sobrecarga emocional e financeira identificada na fase de doença se prolonga durante o luto^{20,21}.

Devido aos escassos trabalhos referentes a população brasileira, o presente estudo teve como principal objetivo caracterizar o cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos avaliando as circunstâncias e consequências da prestação de cuidados e a preparação para a perda do ente querido. Por se tratar de um estudo prospectivo e longitudinal, temos como segundo objetivo, avaliar e comparar a evolução dos sintomas psicopatológicos e outros fatores circunstanciais que podem interferir na fase inicial do luto.

Metodologia

Participantes

A amostra, selecionada por conveniência, foi constituída por cuidadores familiares de pacientes acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos do Hospital Santa Marcelina de São Paulo. Foram considerados critérios de exclusão: indivíduos com menos de 18 anos; indivíduos com *déficit* cognitivo ou perturbação física e/ou mental que dificulte a capacidade de responder aos instrumentos; não domínio da língua portuguesa. Foram incluídos no estudo todos os cuidadores familiares maiores de idade que concordaram em participar do estudo.

Instrumentos

Para a coleta dos dados foram utilizados cinco instrumentos padronizados e mais um breve questionário de caracterização sociodemográfica sobre o cuidador familiar e o paciente, incluindo também algumas questões relativas ao processo de doença, a prestação de cuidados, a dinâmica familiar, o suporte social, e a preparação para a morte.

Para avaliar a sobrecarga dos cuidadores foi utilizado o questionário de Sobrecarga Familiar (Zarit Burden Interview) validado para a população brasileira por Scazufca²². A escala contém 22 itens, com pontuações que variam de 0 (nunca) até 4 (sempre). Para facilitar o diagnóstico foram utilizados os pontos de corte estabelecidos por Ferreira et al.²³: pontuação até 20 indica ausência de sobrecarga, de 21 a 40 sobrecarga moderada,

de 41 a 60 sobrecarga moderada a severa, acima de 61 sobrecarga elevada.

O funcionamento familiar foi avaliado através da versão reduzida do Family Relationships Index (FRI) de autoria de Kissane et al.²⁴. O FRI é uma subescala da Family Environment Scale (FES) de Moos e Moos²⁵, que foi traduzida e validada para a população brasileira por Vianna et al.²⁶. O FRI reduzido é composto por 12 itens, e as respostas são dicotômicas (sim e não). Esta escala classifica as famílias em cinco categorias: apoiadoras, solucionadoras de conflito, intermediárias, mal-humoradas e hostis.

O suporte social foi avaliado através da Escala de Percepção de Suporte Social (EPSS) de autoria de Siqueira²⁷. A escala contém 29 itens, divididos em duas dimensões: suporte prático e suporte emocional. A pontuação das respostas é fornecida numa escala tipo Likert de quatro pontos (1 = nunca a 4 = sempre) na qual os participantes informaram a frequência com que percebem o apoio recebido por alguém. De acordo com a autora pontuações médias inferiores a 3 em cada uma das dimensões indicam baixa percepção de suporte prático ou emocional.

Para avaliar a ansiedade, depressão e somatização foi utilizada a versão reduzida do Inventário de Sintomas Psicopatológicos (BSI) de Derogatis e Melisaratos²⁸, traduzida e adaptada para a população brasileira por Martins et al.²⁹. O instrumento é composto por 19 afirmações e as respostas variam entre 0 (nunca) e 4 (sempre).

Na segunda fase da pesquisa foi avaliada também a experiência de dissociação peritraumática através do PDEQ (Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire) de autoria de Marmar et al.³⁰, traduzida e validada para a população brasileira por Fiszman et al.³¹. O questionário é composto por 10 itens que avaliam respostas dissociativas durante a exposição a um acontecimento potencialmente traumático. As respostas são fornecidas numa escala tipo Likert de 5 pontos (1 = nada verdade a 5 = extremamente verdade). De acordo com Marmar et al.³⁰ pontuações superiores a 15 indicam significativa experiência de dissociação peritraumática.

Procedimentos

Os cuidadores familiares foram avaliados em dois momentos: primeiramente (T0) enquanto os pacientes estavam internados no serviço de cuidados paliativos e, no segundo momento (T1), aproximadamente um mês após o óbito do paciente.

Na primeira abordagem, os familiares que concordaram em participar do estudo foram informados acerca dos objetivos, procedimentos e confidencialidade dos dados coletados e também foi solicitado o consentimento informado.

No primeiro momento os participantes responderam aos questionários juntamente com a pesquisadora principal, e foram recolhidas informações sociodemográficas, sobre o processo de doença e a prestação de cuidados, suporte social, sobrecarga do cuidador, dinâmica familiar e sintomatologia psicopatológica. Algumas informações referentes à doença do paciente (tempo de doença, estágio, data do diagnóstico e admissão no serviço de cuidados paliativos) foram recolhidas do prontuário médico do paciente.

No T1 foram avaliadas possíveis alterações na dinâmica familiar, no suporte social, na sintomatologia psicopatológica, as circunstâncias e a preparação para a morte do familiar e possíveis reações traumáticas à perda. Solicitamos também a avaliação retrospectiva da sobrecarga do cuidador, replicando a última questão da escala de Zarit: “De um modo geral, até que ponto se sentiu sobrecarregado/a por tomar conta do seu familiar?”

A recolha de dados ocorreu de novembro de 2014 a junho de 2015. Durante esse período foram internados no serviço de cuidados paliativos 86 pacientes, 60 familiares concordaram em participar do estudo, 4 recusaram e, no caso de 22 pacientes, não houve tempo hábil para contatar os familiares (o paciente faleceu menos de 48 horas após ser internado no serviço). Dos 60 cuidadores que responderam ao T0, apenas 35 responderam ao T1. Para participarem da segunda fase da pesquisa foram dadas as opções aos familiares de responderem presencialmente, por telefone ou por e-mail aos questionários. A maioria dos cuidadores preferiu responder por telefone (65,7%), doze responderam por e-mail e nenhum dos familiares quis ir até o hospital para responder presencialmente a pesquisa. Até o final do mês de junho, nove pacientes ainda estavam sendo acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos, não foi possível contatar nove familiares (telefone desligado, mudou de número, não responderam ao e-mail enviado ou e-mail errado) e sete inicialmente concordaram em responder a segunda fase da pesquisa por e-mail, mas não devolveram os questionários preenchidos.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Marcelina, em 16 de junho de 2014 (protocolo nº 687.742).

Análise dos dados

Foram realizadas análises descritivas e de frequências para estabelecer a prevalência das variáveis em estudo (sociodemográficas, sobrecarga, dinâmica familiar, suporte social, ansiedade, depressão e somatização). Para avaliar as correlações entre as variáveis ordinais e entre ordinais e quantitativas, utilizou-se as correlações de Spearman. Para examinar a relação entre variáveis quantitativas utilizou-se as correlações de Pearson. Para analisar se uma variável quantitativa apresentava diferenças entre os grupos foram utilizados os testes t-student e o não paramétrico Wilcoxon-Mann-Witney (quando as variáveis não cumpriam os pressupostos de normalidade e homogeneidade). Na comparação das variáveis avaliadas no T0 e T1 (sobrecarga, ansiedade, depressão e somatização) utilizou-se o teste t-student para amostras emparelhadas. Os dados descritivos e as correlações entre as variáveis estudadas foram analisados com o auxílio do programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versão 22.0. Consideraram-se os resultados estatisticamente significativos para $p \leq 0,05$.

Resultados

A população do estudo foi constituída por 60 cuidadores familiares. Desses familiares, 78,3% eram do sexo feminino, 73,3% casados, com idade média de 44,53 anos ($DP = 14,47$), 60% brancos e 65% eram filhos do doente acompanhado pelo serviço de cuidados paliativos. A maioria (65%) dos participantes concluiu pelo menos o ensino médio, 41,7% dos cuidadores eram trabalhadores ativos, 43,3% eram católicos (Tabela 1).

Relativamente aos pacientes, 56,7% eram do sexo feminino, 45% casados, 60% brancos, com idade média de 66,80 anos ($DP = 15,03$). A maioria (51,7%) completou apenas a quarta série e a metade deles já estava aposentada (Tabela 1). A maior parte dos pacientes tinha um diagnóstico oncológico (80%) e 55% deles tinham pelo menos uma metástase diagnosticada. O tempo de diagnóstico variou muito, 25% dos doentes foram diagnosticados a menos de seis meses ou entre um e três anos (25%), e 61,4% foram acompanhados pelo serviço de cuidados paliativos por menos de um mês (Tabela 2).

A maioria (53,3%) dos entrevistados coabita com o paciente. Desses familiares, 23,3% se mudou para a casa do seu familiar doente ou o trouxe para morar consigo na intenção de facilitar os

cuidados. A média do agregado familiar dos participantes foi de 3,67 ($DP = 1,36$). Dos entrevistados, 21,7% deixaram de trabalhar para cuidar do paciente, 17,4% reduziram as suas horas de trabalho, 8,7% tiraram férias e 6,7% estavam de licença médica para poder acompanhar o seu familiar doente (dados não apresentados em tabelas).

Quando questionados sobre o processo de diagnóstico do paciente, 65% dos participantes nem sequer desconfiavam que o seu familiar pudesse estar doente. A maior parte dos participantes (48,3%) refere que o processo de diagnóstico foi lento ou muito lento, e 61,6% dos respondentes relatam que a evolução da doença foi rápida ou muito rápida, sendo que 40% não estavam nada a espera de uma evolução tão rápida da doença. Na data da participação no estudo 78,3% dos entrevistados disseram que o estado atual de saúde do seu familiar era mau ou muito mau (Tabela 3).

Dos familiares envolvidos nos cuidados ao doente, 31,7% estavam cuidando do paciente há mais de dois anos e uma grande parcela (48,3%) dedicava mais de 16 horas do seu tempo diário aos cuidados. A maioria refere ter ajuda nos cuidados, principalmente de outros familiares, entretanto, 38,3% relata não ter apoio prático e 13,3% refere não ter apoio emocional (Tabela 3). De acordo com a EPSS, 51,7% dos participantes têm a percepção de pouco suporte prático, e a mesma porcentagem dos participantes considera o apoio emocional consistente.

Quando questionados sobre a dinâmica familiar, a maioria dos participantes respondeu que desde que o seu familiar adoeceu os demais familiares estão mais próximos, tanto da família nuclear (os familiares que vivem juntos - 65%), quanto da família alargada (tios, primos, sobrinhos, avós, etc. - 48,3%), e em 61,7% dos casos também sentem que a sua relação com o paciente está mais próxima (Tabela 3).

De acordo com as tipologias familiares do FRI, uma grande parcela (40%) dos participantes pertence a categoria das famílias intermediárias, ou seja, famílias com coesão e expressividade moderados e baixo nível de conflito, seguido das solucionadoras de conflito (30%) que apresentam alta coesão e expressividade e níveis moderados de conflito.

Sobrecarga no cuidar

De acordo com a escala Zarit, a maioria dos cuidadores não apresenta sobrecarga elevada, apenas 38,3% dos participantes foram classifica-

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos cuidados familiares.

	Cuidadores familiares (n = 60)	Pacientes acompanhados em CP (n = 60)
Idade Média (Desvio Padrão)	44,53 (DP = 14,47)	66,80 (DP = 15,03)
Amplitude	18 - 68	18 - 91
Sexo (%)		
Masculino	13 (21,7)	26 (43,3)
Feminino	47 (78,3)	34 (56,7)
Raça/ cor(%)		
Branco	36 (60)	36 (60)
Pardo	19 (31,7)	19 (31,7)
Negro	4 (6,7)	4 (6,7)
Amarelo	1 (1,7)	1 (1,7)
Estado Civil (%)		
Solteiro	11 (18,3)	3 (5)
Casado/ União estável	44 (73,3)	27 (45)
Viúvo	2 (3,3)	17 (28,3)
Separado/ Divorciado	3 (5)	13 (21,7)
Escolaridade (%)		
Analfabeto	0	12 (20)
Até a 4ª série	10 (16,7)	31 (51,7)
Ensino fundamental	11 (18,3)	9 (15)
Ensino Médio	27 (45)	6 (10)
Ensino Superior	8 (13,3)	2 (3,3)
Pós-graduação	4(6,7)	0
Situação Profissional (%)		
Trabalhadores ativos	25 (41,7)	0
Licença médica	4 (6,7)	8 (13,3)
Desempregado	14 (23,3)	5 (8,3)
Aposentado	4 (6,7)	30 (50)
Não trabalha / do lar	13 (21,6)	17 (28,3)
Parentesco (%)		
Cônjuge	5 (8,3)	
Filho (a)	39 (65)	
Pai/ Mãe	3 (5)	
Irmão (a)	5 (8,3)	
Neto (a)	4 (6,7)	
Outros familiares	4 (6,7)	
Religião		
Católicos	26 (43,3)	
Evangélicos	25 (41,7)	
Espiritas	3 (5,0)	
Testemunha de Jeová	1 (1,7)	
Ateu	5 (8,3)	

dos com sobrecarga moderada (pontuação entre 21 e 40).

Das variáveis avaliadas no primeiro momento (T0) foi encontrada uma associação negativa entre a sobrecarga no cuidar e o suporte prático ($r = -0,297$, $p < 0,05$) e o suporte emocional ($r = -0,428$, $p < 0,01$), e uma associação positiva entre a sobrecarga e a ansiedade ($r = 0,352$, $p < 0,01$), a depressão ($r = 0,341$, $p < 0,01$) e a somatização (r

$= 0,288$, $p < 0,05$). A sobrecarga também está positivamente associada ao número de horas diárias dedicadas aos cuidados ao doente ($r = 0,372$, $p < 0,01$) e os cuidadores que moram com o doente também apresentaram escores mais elevados de sobrecarga do que os cuidadores familiares que não moram com o doente, as diferenças foram estatisticamente significativas ($U = 273$; $W = 679$; $p = 0,004$).

Tabela 2. Diagnóstico e tempo de acompanhamento dos pacientes em cuidados paliativos (CP).

	Pacientes acompanhados em CP (n = 60)
Diagnóstico	n (%)
Oncológico	48 (80)
Câncer de Pulmão	11 (18,3)
Câncer de cabeça e pescoço	7 (11,7)
Câncer gastrointestinal	6 (10)
Câncer de útero	5 (8,3)
Câncer de próstata	5 (8,3)
Alzheimer	9 (15)
Outras doenças (insuficiência pulmonar, distrofia muscular)	3 (5)
Metástase	33 (55)
Tempo de diagnóstico	
Menos de 6 meses	15 (25)
Mais de 6 meses a 1 ano	11 (18,3)
Mais de 1 a 3 anos	15 (25)
Mais de 3 a 7 anos	9 (15)
Mais de 7 anos	10 (16,7)
Tempo de acompanhamento em CP	
Até 1 mês	35 (61,4)
De 1 a 3 meses	13 (22,8)
Mais de 3 a 6 meses	6 (10,5)
Mais de 6 meses a 1 ano	2 (3,5)
Mais de 1 ano	1 (1,8)

Suporte Social

O suporte social foi avaliado através dos dois fatores da EPSS, suporte prático e suporte emocional. O suporte prático está negativamente associado com a depressão ($r = -0,399$, $p < 0,01$) e com a somatização ($r = -0,255$, $p < 0,05$). Já o suporte emocional aparece associado negativamente com o tempo de envolvimento nos cuidados ao doente ($r = -0,263$, $p < 0,05$), com a ansiedade ($r = -0,280$, $p < 0,05$), com a depressão ($r = -0,496$, $p < 0,01$) e com a somatização ($r = -0,374$, $p < 0,01$). Tanto o apoio prático ($r = 0,351$, $p < 0,01$) como o emocional ($r = 0,394$, $p < 0,01$) estão positivamente associados ao funcionamento familiar, ou seja, quanto mais funcional a família, maior o apoio social.

Sintomatologia Psicopatológica

Avaliada através das subescalas do BSI, os cuidadores familiares apresentaram uma pontuação média na subescala de ansiedade de 1,32; 1,47 na subescala de depressão e 0,58 na subescala de somatização (Tabela 3).

Encontrou-se uma associação negativa entre o funcionamento familiar e as três subescalas;

ansiedade ($r = -0,319$, $p < 0,05$), depressão ($r = -0,388$, $p < 0,01$) e somatização ($r = -0,334$, $p < 0,01$). O atual estado de saúde do doente também foi negativamente associado com a ansiedade ($r = -0,258$, $p < 0,05$) e a depressão ($r = -0,255$, $p < 0,05$) dos cuidadores, e o número de horas por dia dedicado aos cuidados apareceu positivamente associado a depressão ($r = 0,257$, $p < 0,05$).

Segundo momento de avaliação (T1)

O segundo momento de avaliação decorreu no período de luto dos cuidadores familiares (tempo médio de luto 37,25 dias, DP = 9,13). A maioria (71,4%) dos cuidadores referiu que tinha total conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar, 51,4% relatou que sempre foi informado pelos profissionais de saúde sobre a proximidade da morte do paciente, porém 31,4% disseram estar pouco ou nada preparados emocionalmente para a perda do seu familiar.

Relativamente aos cuidados prestados ao doente, a maioria (54,3%) dos cuidadores considera que o seu familiar foi muito bem cuidado pelo serviço de cuidados paliativos, e refere não ter se sentido sobrecarregado (45,7%) por ter cuidado de um familiar enfermo (Tabela 4).

Tabela 3. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no primeiro momento (T0).

Variáveis avaliadas	n = 60	Variáveis avaliadas	n = 60
Processo de diagnóstico	n (%)	Apoio emocional	n (%)
Muito lento	15 (25)	Não tenho apoio	8 (13,3)
Lento	14 (23,3)	Tenho algum apoio (insuficiente)	4 (6,7)
Razoável	6 (10)	Tenho com quem conversar, mas prefere não preocupar	12 (20)
Rápido	17 (28,3)	Não necessito de mais apoio	36 (60)
Muito rápido	8 (13,4)		
Desconfiava do diagnóstico		Apoio prático	
Nenhum pouco	39 (65)	Não tenho apoio	23 (38,3)
Pouco	11 (18,3)	Tenho algum apoio (insuficiente)	15 (25)
Moderadamente	6 (10)	Não necessito de mais apoio	22 (36,7)
Bastante	4 (6,7)		
Evolução da doença		Dinâmica familiar (família nuclear)	
Muito lenta	2 (3,3)	Mais próxima	39 (65)
Lenta	7 (11,8)	Mais afastada	3 (5)
Razoável	14 (23,3)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	3 (5)
Rápida	14 (23,3)	Sem alterações	15 (25)
Muito rápida	23 (38,3)		
Esperava que a doença evoluísse desta maneira		Dinâmica familiar (família alargada)	
Nada	24 (40)	Mais próxima	29 (48,3)
Pouco	20 (33,3)	Mais afastada	9 (15)
Moderadamente	12 (20)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (1,7)
Bastante	3 (5)	Sem alterações	21 (35)
Totalmente	1 (1,7)		
Estado de saúde atual do doente		Conflitos familiares	
Muito mal	26 (43,3)	Aumentaram	3 (5)
Mau	21 (35)	Oscilaram períodos de mais e menos conflitos	18 (30)
Razoável	9 (15)	Sem alterações	39 (65)
Bom	3 (5)		
Muito bom	1 (1,7)		
Tempo envolvido nos cuidados		Relação com o doente	
Menos de 3 meses	7 (11,7)	Mais próxima	37 (61,7)
3 a 6 meses	15 (25)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (1,7)
7 a 12 meses	15 (25)	Sem alterações	22 (36,6)
13 a 24 meses	4 (6,7)		
Mais de 2 anos	19 (31,6)		
Horas por dia dedicadas a cuidar		Tipologia familiar (FRI)	
Até 2 h	2 (3,3)	Apoiantes	2 (3,3)
2 a 4 h	5 (8,3)	Solucionadoras de conflito	18 (30)
4 a 8 h	13 (21,8)	Intermediárias	24 (40)
8 a 16h	11 (18,3)	Mal-humoradas	9 (15)
Mais de 16h	29 (48,3)	Hostis	7 (11,7)
	<u>Média (DP)</u>		<u>Média (DP)</u>
Sobrecarga (Zarit)	17,88 (9,45)	Sintom. Psicopatológica (BSI)	
Suporte Social (EPSS)		Ansiedade	1,32 (0,96)
Apoio Prático	3,00 (0,68)	Depressão	1,47 (1,25)
Apoio Emocional	3,16 (0,59)	Somatização	0,58 (0,66)
Funcionamento Familiar (FRI)	8,15 (2,65)		

ESSS – Escala de Percepção de Suporte Social. FRI – Family Relationships Index. BSI - Inventário de Sintomas Psicopatológicos.

DP – desvio padrão.

A maioria (80%) dos pacientes faleceu durante o período em que esteve internada no serviço de cuidados paliativos do Hospital Santa

Marcelina, 11,4% faleceram no pronto-socorro do mesmo hospital, e 8,6% dos pacientes faleceram em outro hospital. Dos cuidadores entrevistados

tados, 37,1% estiveram presentes no momento da morte do seu familiar (dados não apresentados em tabelas).

Durante o primeiro mês de luto, a maioria (88,6%) dos familiares referiu ter apoio de outras pessoas, principalmente de familiares mais próximos, e, quando questionados sobre a necessidade de mais apoio social, prático ou emocional, a maioria dos entrevistados referiu não sentir necessidade de mais apoio. De acordo com os participantes da pesquisa, na maioria dos casos, não houve alterações na dinâmica familiar, tanto na família nuclear (57,1%) quanto na família mais

alargada (71,4%), e os conflitos familiares também não alteraram (82,9%) (Tabela 4).

Experiência dissociativa peritraumática

A pontuação média do PDEQ foi de 13,11 (DP= 5,17), de acordo com o autor do questionário³⁰, apenas 17,2% dos respondentes apresentaram experiências de dissociação peritraumática significativa (pontuação total acima de 15).

Foi encontrada uma associação negativa entre a experiência dissociativa peritraumática e o suporte prático ($r = -0,36$, $p < 0,05$), o tempo de

Tabela 4. Variáveis dependentes e independentes avaliadas no segundo momento (T1).

Variáveis avaliadas	n = 35	Variáveis avaliadas	n = 35
Conhecimento sobre a gravidade da doença	n (%)	Apoio emocional	n (%)
Nenhum	0	Necessitava de mais apoio	3 (8,6)
Pouco	0	Tenho algum apoio (insuficiente)	4 (11,4)
Bastante	10 (28,6)	Tenho com quem conversar, mas prefiro não preocupar	6 (17,1)
Extremamente	25 (71,4)	Não necessito de mais apoio	22 (62,9)
Avisado sobre a proximidade da morte		Apoio prático	
Não	1 (2,9)	Necessitava de mais apoio	1 (2,9)
Algumas vezes	6 (17,1)	Tenho algum apoio (insuficiente)	9 (25,7)
Muitas vezes	10 (28,6)	Não necessito de mais apoio	25 (71,4)
Sempre	18 (51,4)	Dinâmica familiar (família nuclear)	
Estava preparado emocionalmente para a perda		Mais próxima	14 (40)
Não	3 (8,6)	Mais afastada	0
Pouco	8 (22,8)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (2,9)
Moderadamente	13 (37,1)	Sem alterações	20 (57,1)
Bastante	10 (28,6)	Dinâmica familiar (família alargada)	
Extremamente	1 (2,9)	Mais próxima	6 (17,1)
Como avalia os cuidados prestados ao doente		Mais afastada	3 (8,6)
Razoável	2 (5,7)	Oscilam períodos de proximidade e afastamento	1 (2,9)
Bom	14 (40)	Sem alterações	25 (71,4)
Muito bom	19 (54,3)	Conflitos familiares	
Como avalia o nível de sobrecarga enquanto cuidou do doente		Aumentaram	0
Nenhum pouco	16 (45,7)	Diminuíram	2 (5,7)
Um pouco	5 (14,3)	Oscilaram períodos de mais e menos conflitos	4 (11,4)
Moderado	6 (17,1)	Sem alterações	29 (82,9)
Bastante	5 (14,3)		
Extremamente	3 (8,6)		
	Média (DP)		Média (DP)
Tempo de luto (dias)	37,25 (9,13)	Sintom. Psicopatológica (BSI)	
Experiência Dissociativa Peritraumática (PDEQ)	13,11 (5,17)	Ansiedade	0,84 (0,56)
		Depressão	1,35 (0,78)
		Somatização	0,22 (0,39)

diagnóstico ($r = -0,38$, $p < 0,05$), e a preparação para a morte ($r = -0,47$, $p < 0,01$). Ou seja, quando menos preparado para a morte do paciente, mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática o familiar apresentou. A experiência dissociativa peritraumática também aparece positivamente associada com a somatização no período de luto ($r = 0,49$, $p < 0,01$).

Sintomatologia psicopatológica

Relativamente a sintomatologia psicológica avaliada através do BSI na fase do luto, a pontuação média na subescala de ansiedade foi de 0,84, na subescala de depressão 1,35 e na subescala de somatização foi de 0,22.

A ansiedade avaliada na fase do luto está positivamente associada com a percepção de maior sobrecarga ($r = 0,49$, $p < 0,01$) e, negativamente associada, com o conhecimento da gravidade da doença ($r = -0,42$, $p < 0,05$), com a preparação para a morte ($r = -0,38$, $p < 0,05$) e com a necessidade de apoio prático ($r = -0,37$, $p < 0,05$).

A somatização aparece positivamente associada à percepção de maior sobrecarga ($r = 0,35$, $p < 0,05$) e negativamente associada à preparação para a morte ($r = -0,56$, $p < 0,01$) e à necessidade de apoio prático ($r = -0,51$, $p < 0,01$).

Não foram encontradas associações significativas entre as características sociodemográficas e as demais variáveis em estudo.

Comparação das variáveis avaliadas no T0 e no T1

Comparando o nível de sobrecarga avaliado no T0 através da Zarit com a pergunta respondida no T1 sobre quanto os próprios familiares se sentiram sobrecarregados enquanto estiveram cuidando do doente, houve um aumento significativo na percepção da sobrecarga do T0 ($M = 1,08$; $SEM = 0,233$) para o T1 ($M = 2,26$; $SEM = 0,237$) ($t(34) = -5,35$; $p \leq 0,01$).

Relativamente a ansiedade, quando comparamos os resultados do T0 e do T1, observamos uma redução significativa da ansiedade do T0 ($M = 1,54$; $SEM = 0,154$) para o T1 ($M = 0,84$; $SEM = 0,944$) [$t(34) = 5,037$; $p \leq 0,01$], $\eta^2_p = 0,427$, potência do teste (π) = 0,998] e da somatização (T0, $M = 0,63$; $SEM = 0,116$; T1, $M = 0,22$; $SEM = 0,659$) [$t(34) = 3,365$; $p = 0,02$], $\eta^2_p = 0,250$, potência do teste (π) = 0,905]. Também houve uma redução na média da depressão do T0 para o T1, mas esses resultados não foram estatisticamente significativos.

Discussão

O presente estudo teve como objetivo identificar o perfil do cuidador familiar de pacientes em cuidados paliativos e os resultados encontrados vão de encontro com os principais estudos publicados na área. Infelizmente os doentes no Brasil continuam a ser diagnosticados e referenciados tardiamente ao serviço de cuidados paliativos e com a doença em estágio muito avançado. Como descrito nos resultados encontrados, a maioria dos pacientes foi acompanhada pela unidade de cuidados paliativos menos de um mês, e, de acordo com os cuidadores, o estado de saúde do doente era na maioria das vezes muito mau.

A população do estudo foi constituída maioritariamente por cuidadores familiares do sexo feminino – como na maior parte dos estudos envolvendo cuidadores^{15,32,33} – casados e filhos do paciente. A maioria dos cuidadores morava com o doente, porém 23,3% desses familiares se mudaram ou trouxeram o paciente para morar consigo exclusivamente devido a situação de doença, para facilitar a organização e execução dos cuidados necessários ao doente nesta fase. A semelhança dos estudos de Hudson et al.³² e Wasner et al.³⁴ uma importante parcela dos cuidadores deixou de trabalhar para se dedicar inteiramente aos cuidados do seu familiar e outras parcelas de cuidadores reduziram a sua jornada de trabalho para conseguirem conciliar os cuidados necessários ao doente e o trabalho fora de casa.

Apesar da maioria dos cuidadores não apresentar níveis de sobrecarga elevada, segundo os resultados do questionário Zarit, é importante ressaltar que grande parte dos cuidadores dedicava mais de 16 horas do seu dia para cuidar do paciente, o que fazia com que esses cuidadores não tivessem tempo para si ou para outras atividades de seu interesse, acarretando em alguns casos sintomas depressivos que podiam estar relacionados com o excesso de responsabilidades perante o doente, e, juntamente com a avanço da doença, estar gerando um desgaste no cuidador e a deterioração da sua própria saúde, o que vai de encontro com os resultados do estudo de Wasner et al.³⁴ e Brazil et al.³⁵. Esses pesquisadores identificam que os cuidadores familiares, que prestavam mais ajuda nas atividades de vida diária, ou seja, os cuidadores que estavam mais envolvidos nos cuidados ao doente, apresentavam maior risco de elevada sobrecarga, o que pode explicar o porquê dos cuidadores que moravam com o paciente neste estudo terem apresentado maior nível de sobrecarga, uma vez que esses cuidado-

res estavam a maior parte do tempo em contato direto com o doente.

Embora os cuidadores tenham referido que os demais familiares estavam mais próximos nessa fase, a ajuda nem sempre era suficiente, tanto no que se refere ao apoio prático quanto ao apoio emocional, como identificado nos resultados da EPSS, e como descrito no estudo de Brazil et al.³⁵, no qual 37,7% dos cuidadores relataram precisar de mais assistência nos cuidados ao paciente. Infelizmente, grande parte dos cuidados ao doente recaí sobre o cuidador principal.

Os resultados do presente estudo vêm corroborar outras pesquisas com pacientes oncológicos ou em cuidados paliativos em que a sobrecarga aparece positivamente associada com a ansiedade^{17,36,37}, com a depressão^{17,36,37}, e com a somatização³⁴, ou seja, quanto maior o nível de sobrecarga apresentado pelo cuidador, maior o nível de ansiedade, depressão e somatização. Assim, como nos resultados apresentados, outros trabalhos encontraram uma correlação inversa da sobrecarga com o apoio social. No estudo de Salmon et al.³⁸, níveis mais baixos de sobrecarga foram associados a recepção de apoio de outras pessoas e a sentir-se confortável com as tarefas de cuidar; e Proot et al.³⁹ destacam que a esperança, manter o controle, e bom suporte social são fatores que podem diminuir a vulnerabilidade do cuidador, e proteger contra a fadiga e o esgotamento.

Encontramos também uma associação negativa entre o suporte social e a ansiedade, a depressão e a somatização, e de acordo com o estudo de Ergh et al.⁴⁰: a falta de apoio social aparece diretamente associada a maior sintomatologia psicopatológica no cuidador e também ao pior funcionamento familiar.

Relativamente as tipologias familiares, a classificação da amostra foi semelhante a encontrada no estudo de Kissane et al.⁴¹ em que a maioria dos sujeitos pertencia a tipologia familiar intermediária (47%), seguido das famílias funcionais (29%). Na análise das variáveis encontramos que o apoio social estava positivamente associado com o funcionamento familiar, ou seja, quanto melhor o funcionamento da família, maior era o apoio percebido pelos seus membros. Esse resultado está de acordo com o mesmo estudo de Kissane et al.⁴¹ que relata que as famílias hostis têm menos suporte social, e o estudo de Kissane et al.⁴² o qual refere que as famílias disfuncionais têm maior nível de sofrimento psicológico e pior funcionamento social, recusando na maioria das vezes ajuda de outras pessoas. Com relação a as-

sociação do funcionamento familiar com os sintomas psicopatológicos, Kissane et al.⁴² também relataram que as famílias disfuncionais apresentavam mais membros deprimidos, ansiosos e obsessivos do que as demais tipologias familiares, o que corrobora a associação encontrada entre essas mesmas variáveis no presente estudo.

Outros estudos também encontraram uma associação significativa entre a sintomatologia psicopatológica e o estado de saúde do doente. Dumont et al.⁴³ identificaram que o sofrimento psicossocial dos cuidadores familiares estava fortemente associado com o progresso da doença dos pacientes terminais e com o declínio do estado funcional, e Grunfeld et al.¹⁷ relataram que a depressão e a sobrecarga percebida pelos cuidadores aumentavam como o declínio do estado funcional dos pacientes.

Sobre a preparação para a morte e os cuidados em fim de vida avaliados no segundo momento, a maioria dos cuidadores referiu ter total conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e estar ciente da proximidade da morte, porém, mesmo com essas informações e avaliando que o seu familiar foi muito bem cuidado pelo serviço de cuidados paliativos, nem todos os cuidadores se consideravam preparados para a perda do seu familiar, e os pacientes maioritariamente, como relatado em outras publicações^{44,45} faleceram no hospital.

Assim como em outros estudos^{46,47}, a maioria dos cuidadores na fase inicial do luto referiu ter ajuda e apoio social, principalmente dos familiares mais próximos, e estavam satisfeitos com o apoio recebido. Poucos cuidadores apresentaram sintomas significativos de dissociação peritraumática o que vai de encontro com os achados da literatura, de que níveis de dissociação peritraumática mais elevados foram encontrados em cuidadores que perderam o seu familiar por morte violenta do que em cuidadores que perderam um ente querido por morte natural ou por doença^{48,49}.

Quando comparado o nível de sobrecarga do cuidador avaliado nos dois momentos, foi encontrado um aumento significativo na resposta do cuidador da primeira para a segunda avaliação. Esse aumento pode ser explicado pelo fato de que a maioria dos cuidadores na fase de cuidar não admite ou negligencia o fardo de ter assumido todos os cuidados de um familiar com uma doença grave e avançada, e somente depois do falecimento do doente é que se permitem admitir que estavam sobrecarregados enquanto cuidaram do paciente.

Comparando as respostas da primeira para a segunda avaliação, encontramos também um resultado significativo relativamente a ansiedade que diminuiu nos cuidadores do T0 para o T1. Em outros estudos que também avaliaram a sintomatologia psicopatológica dos cuidadores em mais de um momento, os resultados são unânimes, Fegg et al.⁵⁰ avaliaram a ansiedade, depressão e somatização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos e não encontraram diferenças significativas nos resultados nos primeiros meses de luto. Mas passado um ano após a perda do ente querido, os níveis de ansiedade e somatização reduziram. Já no estudo de Thomas et al.⁵¹ e de Ferrario et al.⁵² houve uma considerável redução dos níveis de ansiedade da fase de prestação de cuidados para o período de luto.

Conclusão

Da análise dos dados coletados foi possível concluir que o cuidador familiar é maioritariamente do sexo feminino, casado e filho do paciente. Dedicar a maior parte do seu tempo a cuidar do paciente, uma parcela significativa deixou de trabalhar ou reduziu as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente e a ajuda/ apoio social de outros familiares ou amigos não é suficiente. Apesar de não apresentarem altos índices de sobre-

carga no cuidar, os cuidadores mais sobrecarregados apresentaram maiores níveis de ansiedade, depressão e somatização, e menos apoio social, tanto prático como emocional. Os cuidadores classificados como pertencentes às tipologias familiares disfuncionais referiram pouco apoio prático e emocional, e os familiares que estavam menos preparados para a perda do seu ente querido apresentaram mais sintomas de experiência dissociativa peritraumática. A maioria dos cuidadores tinha conhecimento sobre a gravidade da doença do seu familiar e a proximidade da morte, e consideraram que o seu familiar foi muito bem cuidado no serviço de cuidados paliativos.

A maior limitação do estudo é o tamanho reduzido da amostra, o que não nos permitiu análises e correlações mais elaboradas, e também não nos permite a generalização dos resultados. Essa limitação também está relacionada com as características da própria população em estudo. Por ser uma população muito específica e por muitas vezes fragilizada pela fase da vida em que estão, não conseguimos uma amostra maior, principalmente no segundo momento de avaliação por ser difícil manter o contato com os participantes. Porém a taxa de participação de 68,6% na segunda avaliação é compatível com a de outros estudos longitudinais. Um estudo longitudinal maior, e se possível multicêntrico, é necessário para replicar e estender os resultados encontrados.

Colaboradores

M Delalibera foi responsável pela concepção do artigo, coleta e análise dos dados e redação do texto. A Barbosa e I Leal foram responsáveis pela revisão crítica do texto e aprovação final do artigo.

Agradecimentos

Ao Hospital Santa Marcelina, principalmente à Dra. Maria Teresa Fernandes, chefe do serviço de psicologia e à Dra. Luanna Arruda, chefe do serviço de cuidados paliativos por permitirem a coleta dos dados.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoa de Nível Superior (CAPES) uma vez que, este trabalho foi desenvolvido no âmbito do doutorado no exterior da autora principal, como bolsista CAPES.

Referências

1. Organização Mundial de Saúde (OMS). Definição de cuidados paliativos. Geneva: OMS; 2002.
2. Hudson P, Payne S. The future of family caregiving: research, social policy and clinical practice. In: Hudson P, Payne S, editors. *Family Carers in Palliative Care: A Guide for Health and Social Care Professionals*. New York: Oxford University Press; 2009. p. 277-303
3. Rhodes P, Shaw S. Informal care and terminal illness. *Heal Soc care community* 1999; 7(1):39-50.
4. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001; 51(4):213-231.
5. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs* 2004; 10(2):58-65.
6. Given B, Wyatt G, Given C, Gift A, Sherwood P, DeVoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004; 31(6):1105-1117.
7. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005; 16(7):1185-1191.
8. Payne S, Smith P, Dean S. Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 1999; 13(1):37-44.
9. Carter P. Family caregivers' sleep loss and depression over time. *Cancer Nurs* 2003; 26(4):253-259.
10. Juarez G, Ferrell B, Uman G, Podnos Y, Wagman LD. Distress and quality of life concerns of family caregivers of patients undergoing palliative surgery. *Cancer Nurs* 2008; 31(1):2-10.
11. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *J Aging Health* 2008; 20(5):483-503.
12. Ishii Y, Miyashita M, Sato K, Ozawa T. A family's difficulties in caring for a cancer patient at the end of life at home in Japan. *J Pain Symptom Manage* 2012; 44(4):552-562.
13. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res* 2003; 12(Supl. 1):33-41.
14. Song JI, Shin DW, Choi J-Y, Kang J, Baek YJ, Mo HN, Seo MJ, Hwang YH, Lim YK, Lee OK. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. *Psychooncology* 2012; 21(11):1158-1166.
15. Kapari M, Addington-Hall J, Hotopf M. Risk factors for common mental disorder in caregiving and bereavement. *J Pain Symptom Manage* 2010; 40(6):844-856.
16. Hauser J, Kramer B. Family caregivers in palliative care. *Clin Geriatr Med* 2004; 20(4):671-688.
17. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* 2004; 170:1795-1801.
18. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, Oh MS, Kwen HS, Choi HY, Yoon WH. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* 2013; 22(3):564-571.
19. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, van den Bos G, Sanderman R. The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer* 2001; 91(5):1029-1039.
20. Prigerson H. Complicated grief: When path Adjust leads to a dead-end. *Bereave Care* 2004; 23(3):38-40.
21. Bonanno GA, Wortman CB, Lehman DR, Tweed RG, Haring M, Sonnega J, Carr D, Nesse RM. Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from pre-loss to 18-months postloss. *J Pers Soc Psychol* 2002; 83(5):1150-1164.
22. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr* 2002; 24(1):10-15.
23. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A, Rosa B, Esteves C, Pereira I, Nunes I, Miranda J, Fernandes P, Miguel S, Leal V, Fonseca C. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliares, para população portuguesa. *Cad Saúde* 2010; 3(2):13-19.
24. Kissane DW, Bloch S, McKenzie M, McDowall AC, Nitzan R. Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement. *Psychooncology* 1998; 7(1):14-25.
25. Moos RH, Moos BS. *Family Environment Scale Manual*. Sunnyvale: Consulting Psychologists Press; 1981.
26. Vianna VP, Silva EAD, Souza-Formigoni MLO. Versão em português da Family Environment Scale: aplicação e validação. *Rev Saude Publica* 2007; 41(3):419-426.
27. Siqueira MMM. Construção e validação da escala de percepção de suporte social. *Psicol em Estud* 2008; 13(2):381-388.
28. Derogatis LR, Melisaratos N. The brief symptom inventory: an introductory report. *Psychol Med* 1983; 13(3):595-605.
29. Martins MCF, Gandini RC, Costa G. Validação fatorial da Escala BSI – Brief Symptom Inventory. In: *Anais Do Seminário de Iniciação Científica Da Universidade Federal de Uberlândia*. Uberlândia: UFU; 2000.
30. Marmar C, Weiss D, Metzler T. The peritraumatic dissociative experience questionnaire. In: Wilson J, Keane T, editors. *Assessing Psychological Trauma and PTSD*. New York: The Guilford Press; 1997. p. 412-428.
31. Fiszman A, Marques C, Berger W, Volchan E, Oliveira LAS, Coutinho ESF, Mendlowicz M, Figueira I. Adaptação transcultural para o português do instrumento Peritraumatic Dissociative Experiences Questionnaire, Versão Auto-Applicativa. *Rev Psiquiatr do Rio Gd do Sul* 2005; 27(2):151-158.

32. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011; 41(3):522-534.
33. 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. *Cien Saude Colet* 2015; 20(9):2731-2747.
34. Wasner M, Paal P, Borasio GD. Psychosocial care for the caregivers of primary malignant brain tumor patients. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2013; 9(1):74-95.
35. Brazil K, Bédard M, Willison K, Hode M. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging Ment Health* 2003; 7(5):376-382.
36. Castillo OIA, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez-Román S, Ramos-del Río B, Guevara-López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2008 46(5):485-495.
37. Buss MK, Vanderwerker LC, Inouye SK, Zhang B, Block SD, Prigerson HG. Associations between caregiver-perceived delirium in patients with cancer and generalized anxiety in their caregivers. *J Palliat Med* 2007; 10(5):1083-1092.
38. Salmon JR, Kwak J, Acquaviva KD, Brandt K, Egan KA. Transformative aspects of caregiving at life's end. *J Pain Symptom Manage* 2005; 29(2):121-129.
39. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci* 2003; 17(2):113-121.
40. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *J Head Trauma Rehabil.* 2002; 17(2):155-174.
41. Kissane DW, Bloch S, Onghena P, McKenzie DP, Snyder RD, Dowe DL. The Melbourne Family Grief Study, II: Psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *Am J Psychiatry* 1996; 153(5):659-666.
42. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat Med* 2003; 17(6):527-537.
43. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med* 2006; 9(4):912-921.
44. Delalibera M, Coelho A, Barbosa A. Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa. *Acta Médica Port* 2011; 24:935-942.
45. Coelho A, Delalibera M, Barbosa A. Palliative Care Caregivers' Grief Mediators : A Prospective Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 33(4):346-353.
46. Stroebe W, Zech E, Stroebe MS, Abakoumkin G. Does Social Support Help in Bereavement? *J Soc Clin Psychol* 2005; 24(7):1030-1050.
47. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med* 2009; 23(2):141-149.
48. Hetzel-Riggin MD, Roby RP. Trauma type and gender effects on PTSD, general distress, and peritraumatic dissociation. *J Loss Trauma* 2013; 18(1):41-53.
49. Boelen PA. Peritraumatic distress and dissociation in prolonged grief and post-traumatic stress following violent and unexpected deaths. *J Trauma Dissociation* 2015; 16(5):541-550.
50. Fegg M J, Brandstätter M, Kögler M, Hauke G, Rechenberg-Winter P, Fensterer V, Küchenhoff H, Henrich M, Belka C, Borasio GD. Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: A randomised controlled trial. *Psychooncology* 2013; 22(9):2079-2086.
51. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage* 2014; 47(3):531-541.
52. Ferrario SR, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement. *Palliat Med* 2004; 18(2):129-136.

Artigo apresentado em 01/03/2016
 Aprovado em 23/06/2016
 Versão final apresentada em 25/06/2016