

Artigo Original

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORES DE AUTISTAS

Isolda Maria Barros Torquato¹

Isabelle de Alencar Freire²

Francisco de Assis Coutinho Pontes Júnior³

RESUMO

O autismo, também conhecido como transtorno autístico, é uma síndrome comportamental caracterizada por desvios qualitativos no aprendizado, na comunicação e na interatividade social. Os autistas enfrentam importantes dificuldades no que se refere à realização de tarefas comuns devido ao envolvimento motor e mental, aumentando dessa maneira a dependência funcional, o que pode resultar em sobrecarga e comprometimento na qualidade de vida dos cuidadores envolvidos. Teve-se como objetivo avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida em 30 cuidadores de pacientes autistas. Trata-se de uma pesquisa transversal com abordagem quantitativa, onde se utilizou um questionário contendo características do cuidador, o *Zarit Burden Interview*, o *Medical Outcomes Study-36* e o índice de *Barthel*. Para análise estatística utilizou-se o Software *Excel 2003*, realizando-se o teste *Intra-Class Correlation* de *Pearson*. Como resultado, predominaram as mulheres (90%), casadas (66,7%), idade acima de 40 anos (41,26± 8,85), escolaridade superior (73,7%) e parentesco de primeiro grau (86,7%). A correlação entre sobrecarga do cuidador e o nível de dependência dos autistas foi $r = 0,712$. A correlação entre a sobrecarga dos cuidadores e os aspectos referentes à sua qualidade de vida foram negativos em todos os domínios: Capacidade funcional ($r = -0,26$); Aspectos físicos ($r = -0,19$); Dor ($r = -0,21$); Estado geral de saúde ($r = -0,04$); Vitalidade ($r = -0,36$); Aspectos sociais ($r = -0,35$); Aspectos emocionais ($r = -0,24$); Saúde mental ($r = -0,19$). Os cuidadores de autistas apresentaram comprometimento em sua qualidade de vida, o que justifica a necessidade de uma assistência especial para a minimização de prejuízos no seu bem-estar.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Cuidadores. Qualidade de vida.

INTRODUÇÃO

O transtorno autístico é definido como uma síndrome comportamental caracterizada por desvios qualitativos no aprendizado, na comunicação e na interatividade social¹. Estima-se que a prevalência mundial do autismo possa variar de 40 a 130 por 100.000 habitantes, ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento². Segundo Kuperstein,³ observa-se uma prevalência maior no sexo masculino em relação ao feminino cuja proporção é de 4:1. No Brasil, os índices estatísticos ainda encontram-se subestimados, não dispondo de dados oficiais.

As manifestações clínicas apresentadas pelos indivíduos com distúrbios do espectro autista variam amplamente em termos de gravidade, podendo alguns deles apresentar importantes dificuldades no que se refere à realização de tarefas comuns de vida diária, aumentando desta maneira a dependência de cuidadores⁴.

¹ Fisioterapeuta do Centro Universitário de João Pessoa - UNIPÊ e enfermeira da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE. Mestre em Ciências da Nutrição pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Professora da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG); do Centro Universitário de João Pessoa (UNIPÊ); e da FACENE. End.: Av. Alagoas, 487, Bairro dos Estados. João Pessoa - Paraíba - Brasil. CEP: 58030-150. Tel.: (83)9382-2606. E-mail: isoldatorquato@ig.com.br.

² Fisioterapeuta do Centro Universitário de João Pessoa - UNIPÊ. João Pessoa - Paraíba.

³ Fisioterapeuta do Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência. Centro Universitário de João Pessoa - UNIPÊ. João Pessoa - Paraíba. E-mail: fpontesjunior@bol.com.br.

O termo cuidar deriva da palavra *cogitare*, cujo sentido é *cogitar, pensar, dar atenção*. Logo, cuidador é todo aquele familiar, profissional da saúde ou não, que dedica atenção a alguém com o propósito de prover os recursos requeridos pela pessoa cuidada⁵. No entanto, desempenhar essa tarefa pode ocasionar importantes mudanças na vida das pessoas que a desenvolvem e algumas delas geram situações de estresse principalmente devido à redução do tempo livre, esgotamento físico e psíquico. Além disso, a concomitância com outras atividades diárias e o próprio enfretamento solitário do cuidador em um processo no qual a doença é incapacitante, resultando em sofrimento a uma pessoa querida, pode gerar diversos conflitos emocionais e importantes alterações na conjuntura familiar⁶.

A arte do cuidar pode desencadear uma série de consequências, sejam elas físicas ou psicológicas, para quem desenvolve esta atividade. Uma das mais comumente observadas nos estudos relacionados refere-se à ocorrência do estresse. Este último refere-se a uma reação do organismo a situações extremamente difíceis em que muitas vezes o indivíduo não está preparado para enfrentá-las. Estas alterações envolvem reações fisiológicas no organismo diante de demandas que exigem maior energia adaptativa para restabelecer o equilíbrio interno e a interpretação do indivíduo sobre os eventos experienciados⁷. As características próprias do comportamento de pessoas com autismo, somadas à severidade do transtorno, podem constituir estressores em potencial para os cuidadores e a família^{8,9}.

A arte do cuidar é complexa e exige do cuidador a compreensão de sua totalidade, já que em muitas ocasiões as reações e comportamentos do ser assistido podem dificultar o desempenho do cuidador frente as suas atividades. Certamente isto pode resultar em episódios rotineiros de estresse afetando a sua saúde, a relação entre ambos e conseqüentemente à qualidade do cuidado prestado.

Diante das possíveis repercussões, esgotamento físico e emocional que esta atividade pode ocasionar ao prestador de cuidados a realização de estudos na área da qualidade de vida em diversas linhas da saúde tem sido bastante frequente, já que tal objeto pode proporcionar um meio de

compreender melhores possibilidades de saúde das populações envolvidas. Neste sentido, o objetivo do nosso trabalho foi avaliar a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores de pacientes autistas correlacionando com o grau de dependência destes.

METODOLOGIA

Tratou-se de uma pesquisa exploratório-descritiva com abordagem quantitativa. Dos 60 cuidadores de pacientes com autismo, cadastrados na Associação de Pais e Amigos do Autista da Paraíba (AMA), onde foi realizada a pesquisa, 30 participaram do estudo, mediante estarem enquadrados nos critérios estabelecidos. De modo a garantir uma uniformidade do grupo pesquisado foram incluídos os cuidadores que permanecessem cinco ou mais dias da semana em contato com o autista, há pelo menos seis meses, sendo excluídos cuidadores com algum tipo de deficiência mental, remunerados ou que se recusaram a participar do estudo.

A coleta de dados teve uma duração de três meses (janeiro a março de 2009) e ocorreu por meio de uma entrevista estruturada, realizada estritamente por uma única pesquisadora na própria AMA, às terças-feiras das 18h às 21 horas, horário de reuniões estabelecido com o grupo envolvido pela presidente da Associação.

Para a obtenção das informações inerentes à pesquisa, utilizou-se um formulário, constituído por questões fechadas, abordando variáveis sociodemográficas do cuidador. Além deste, também foram aplicados os questionários de Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview*) (ZBI)¹⁰, o qual é composto por 22 itens que avaliam a relação cuidador-paciente, a condição de saúde, o bem-estar psicológico, finanças e vida social. A escala de respostas varia de 0 a 4, de acordo com presença ou intensidade de uma resposta afirmativa (0=nunca, 1=raramente, 2=algumas vezes, 3=frequentemente e 4=sempre). A exceção é o último item, no qual o entrevistado é questionado se está se sentindo sobrecarregado no papel de cuidador e as respostas são: 0=nem um pouco, 1=um pouco, 2=moderadamente, 3=muito, 4=extremamente. O escore total da escala varia de 0 a 88. Quanto maior o escore maior a sobrecarga.

Para a análise da qualidade de vida utilizou-se o *Medical Outcomes Study - 36 (SF-36)* que contém 36 itens, dos quais 35 encontram-se agrupados em oito dimensões (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais, saúde mental) e um último item que avalia a mudança de saúde no tempo. Para cada dimensão, os itens do SF-36 são codificados, agregados e transformados em uma escala de zero (pior estado de saúde) a 100 (melhor estado de saúde)^{11;12}.

A análise do grau de dependência dos pacientes autistas envolvidos foi realizada a partir da aplicação do *Índice de Barthel*, desenvolvido para mensurar a capacidade funcional em dez atividades de vida diária, obtendo uma estimativa quantitativa do grau de dependência do sujeito. Os escores parciais obtidos variam entre 0 e 10 ou 0 e 15. O escore total obtido varia entre 0 e 100. Altos valores do índice de Barthel indicam menor comprometimento funcional¹³.

As medidas de concordância foram expressas em termos de coeficientes de correlação e a análise estatística dos dados foi feita utilizando-se o Coeficiente de Correlação Intraclases de *Pearson* por meio do Software *Excel 2003*. A metodologia utilizada neste estudo foi elaborada, atendendo a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, e aprovada na 10ª reunião Ordinária (Protocolo nº 0513/2008) realizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Todos os envolvidos assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e receberam esclarecimentos sobre a metodologia utilizada.

RESULTADOS

Conforme pode ser visto na **Tabela 1**, observa-se que, entre os cuidadores avaliados, 90% (27) eram do gênero feminino, 66,7% (20) apresentavam faixa etária igual

Tabela 1: Características demográficas dos cuidadores de autismo. João Pessoa. Paraíba. Brasil. 2009.

Variáveis	n	%	Média/Desvio Padrão
Gênero			
Masculino	3	10,0	
Feminino	27	90,0	
Idade			
≥ 40 anos	20	66,7	41,26 (± 8,85)
< 40 anos	10	33,3	
Estado civil			
Solteiro(a)	2	6,7	
Casado(a)	20	66,7	
Desquitado(a)	8	26,6	
Escolaridade			
Ensino básico	8	26,7	
Ensino superior	22	73,3	
Trabalha			
Sim	9	30,0	
Não	21	70,0	
Parentesco			
Pais	24	80,1	
Cônjuge	2	6,6	
Outro	4	13,3	
Tempo de cuidados			
Seis meses a um ano	2	6,6	
Mais de um ano	28	93,4	
Total	30	100	

ou acima dos 40 anos de idade, cuja média era de 41 anos. Além disso, 66,7% apresentavam uma vida conjugal estável, 73,3% (22) tinham escolaridade superior e todos apresentavam algum grau de parentesco familiar, sendo que 80,1% (24) deles eram pais.

Os escores médios das dimensões avaliadas pelo SF-36 encontram-se apresentados na **Tabela 2**. Observamos, a partir dos resultados, que o domínio capacidade funcional foi o menos comprometido para a qualidade de vida. As pontuações mais baixas corresponderam a dimensões vitalidade (60,6) e estado geral de saúde (65,7).

Quanto à pontuação média da escala de sobrecarga de *Zarit Burden Interview* e o *Índice de Barthel*, constatou-se escores respectivos de 33,8 e 48,83 pontos, o que eviden-

cia uma sobrecarga e dependência moderada. Verificou uma correlação positiva bastante significativa entre estas variáveis ($r = 0,712$), mostrando que quanto maior o grau de dependência do autista, maior será a sobrecarga do cuidador envolvido (**Tabela 3**).

A **Tabela 4** mostra a correlação da qualidade de vida do cuidador com a variável sobrecarga através da correlação de *Pearson*. Destacam-se correlações negativas estatisticamente significativas no domínio do SF-36 e os demais domínios com a escala *Zarit*, exceto capacidade funcional, indicando que quanto menor o escore médio do índice geral de qualidade de vida, maior o escore médio do *Zarit Burden Interview*. Portanto, quanto maior a sobrecarga, menor os escores de QV.

Tabela 2: Escores das dimensões do questionário SF-36.

Dimensões	Média	Desvio Padrão
Capacidade Funcional	86,1	18,1
Aspectos Físicos	66,6	31,0
Dor	66,3	19,7
Estado Geral de Saúde	65,7	16,9
Vitalidade	60,6	20,0
Aspectos Sociais	73,6	20,6
Aspectos Emocionais	75,4	30,3
Saúde Mental	66,6	18,6

Tabela 3: Média, Desvio Padrão e Coeficiente de Correlação de *Pearson* das variáveis de dependência funcional e sobrecarga do cuidador.

Dimensões	Média	Padrão	Desvio	<i>r</i>
Dependência Funcional	48,83	22,41		0,712
Sobrecarga	33,8		10,01	

Tabela 4: Coeficientes de correlação de *Pearson* entre os domínios de qualidade de vida, dependência e sobrecarga.

Dimensões da Qualidade de Vida	Sobrecargar*(<i>p</i>)
Capacidade Funcional	-0,26 (0,485)
Aspectos Físicos	-0,19 (0,004)*
Dor	-0,21 (0,019)*
Estado Geral de Saúde	-0,04 (0,005)*
Vitalidade	-0,36 (0,018)*
Aspectos Sociais	-0,35 (0,033)*
Aspectos Emocionais	-0,24 (0,001)*
Saúde Mental	-0,19 (0,004)*

*Correlação negativa de moderada a substancial

DISCUSSÃO

Neste estudo, foi observado que a maioria dos cuidadores são predominantemente mulheres adultas, casadas e não exercem atividades remuneradas. Estes achados, a exemplo dos Buzantto e Berezin¹⁴ e Martins, Ribeiro e Garrett¹⁵ apenas reforçam o papel social da mulher como cuidadora principal e que o cuidado às pessoas dependentes fica predominantemente a cargo de familiares mais próximos, principalmente mães. Rodriguez¹⁶ corrobora ressaltando que este tipo de modelo de assistência informal, conferido predominantemente às mulheres, reflete um prejuízo significativo no seu desenvolvimento profissional, o qual se mantém, na maioria das vezes, estagnado, devido à dedicação integral voltada para o indivíduo que necessita de cuidados.

A desigualdade da divisão de tarefas exercidas pelos membros da família favorece a desistência da continuidade do exercício profissional pelo cuidador principal, o qual acaba por dedicar-se inteiramente ao paciente dependente, neste caso em específico o autista, executando apenas atividades domésticas, como foi igualmente constatado neste e em outros estudos, a exemplo de Almeida¹⁷.

Sobre os objetos principais desta pesquisa, constatou-se que a utilização de um instrumento específico de análise das atividades do cuidador possibilitou uma correlação satisfatória com a avaliação da qualidade de vida, cujos resultados evidenciaram que os cuidadores que referiram maior sobrecarga apresentaram menos qualidade de vida em sete dos oito domínios apresentados.

A sobrecarga física, segundo Bocchi¹⁸, comumente está mais relacionada a pacientes mais dependentes para as atividades instrumentais e de vida diária, ocasionando uma redução do tempo dos cuidadores para os próprios cuidados pessoais e da saúde. Sales et al¹⁴ enfocam que a intensidade da sobrecarga desenvolvida, a partir da atividade do cuidar, pode desencadear distúrbios de fundo emocional e também problemas físicos, comprometendo não apenas a qualidade de vida de quem cuida, mas também de quem recebe estes cuidados.

Sobre os aspectos avaliados a respeito da qualidade de vida por meio do Inquérito de Qualidade de Vida SF-36, evidenciaram-

se resultados estatisticamente significativos em aspectos relacionados aos sete domínios exceto em relação à capacidade funcional.

Os distúrbios físicos são bastante evidentes em outros estudos que tiveram como objeto de pesquisa verificar a qualidade de vida em populações de cuidadores de pacientes de patologias crônicas. Francischetti⁵ evidenciou que as dores articulares, a cefaléia, a mialgia e a astenia foram os principais sintomas mencionados em sua amostra. Karsch²⁰ chama a atenção para a predominância de sintomas reumatológicos entre os cuidadores, principalmente para as lombalgias como queixas principais.

Apesar de não haver, no presente estudo, uma investigação sobre o tipo de distúrbio mais mencionado pelos participantes, evidenciou-se que este domínio foi considerado como um dos itens que pode comprometer o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador.

Sobre o domínio social, observou-se que existem alterações, muitas vezes permanentes, de quem desenvolve esta tarefa, principalmente quando este é membro familiar efetivo, acarretando com isso uma sobrecarga subjetiva e conseqüentemente limitações qualitativas na sua vida. Os resultados aqui obtidos confirmam dados da literatura^{21,22,23} os quais constataram que as restrições do lazer e de atividades sociais são consideradas como alterações evidentes na vida dos cuidadores e que tais restrições geram elevada sobrecarga entre eles.

A própria restrição e a reorganização dos horários e atividades cotidianas, adotadas por parte do cuidador, leva ao distanciamento do seu círculo de amigos e da convivência familiar²⁴. Além disso, essa restrição social gera mais problemas no trabalho e uma maior frequência de conflitos familiares⁵. Um dos estudos que comprovaram essa limitação na atividade social foi o de Amendola²⁵ onde 35,1% dos cuidadores não apresentavam nenhuma atividade social, exceto as que ocorriam no domicílio.

Para Cardoso²⁶, o comprometimento físico, social, o próprio despreparo de muitos cuidadores, a falta de respostas sobre como atuar diante de comprometimentos apresentados pelo ser cuidado e até mesmo a presença de sentimentos de culpa, frustração e raiva, que normalmente acompanham a responsabilidade do cuidador, gera importantes

problemas emocionais, como ficou evidente nos resultados.

Westphal²⁷ menciona que, quanto maior a necessidade de cuidados e tempo dispensado nesta atividade, maiores serão as ocorrências de transtornos depressivos, de estresse e ansiedade, apresentadas pelo cuidador. Isso demonstra uma relação com o estudo atual já que a maioria dos cuidadores apresentou um tempo de cuidado superior a três anos e em que se evidenciou uma relação estatística significativa com o domínio relacionado à saúde mental e aos aspectos emocionais.

Muitos cuidadores, principalmente mães, consideradas como cuidadoras principais, utilizam as crenças religiosas no sentido de manter a melhora do filho cuidado, como estratégia de enfrentamento e minimização da sobrecarga²⁸. Outras, por sua vez, apostam na realização, por parte do paciente, de estratégias de tratamento variadas, como esperança de maximizar a recuperação do mesmo e secundariamente atenuação da dependência.

Esta estratégia é vista com positividade por Barroso, Bandeira e Nascimento²⁹, os quais consideram ser de grande importância a prática de atividades ocupacionais e recreativas, as quais poderão atuar como um fator

de proteção para minimizar a sobrecarga familiar, já que, quanto maior a passividade dos pacientes, maior será a sobrecarga dos familiares e em específico do cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Fica evidente, a partir dos resultados, que a atividade do cuidar pode ocasionar comprometimento na sua qualidade de vida, a qual é refletida a partir de sintomas físicos, emocionais, na conjuntura familiar, no próprio trabalho e nas suas relações sociais. A análise da qualidade de vida demonstra ser um bom indicador da situação do cuidador, propiciando a aquisição de subsídios para o planejamento e implementação de ações por parte dos profissionais de saúde, destinadas àqueles que apresentam uma maior sobrecarga e comprometimento da sua qualidade de vida.

Portanto, é possível concluir que os cuidadores de autistas também apresentam comprometimento de sua qualidade de vida, o que justifica a necessidade de acompanhamento contínuo e uma atenção especial para a minimização de prejuízos no seu bem-estar.

VERIFICATION OF OVERLOAD AND QUALITY OF LIFE IN CARERS OF AUTISTIC

ABSTRACT

Autism also known as autistic disorder is a behavioral syndrome characterized by qualitative differences in learning, communication and social interactivity. Autistics are experiencing significant problems with regard to common tasks due to mental and motor involvement, thereby increasing the functional dependence, which can result in overload and impairment in quality of life of caregivers involved. To evaluate the overhead and quality of life in caregivers of autistic patients. It is a cross-sectional study with a quantitative approach, which we used a questionnaire containing characteristics of the caregiver, the Zarit Burden Interview, the Medical Outcomes Study-36 and Barthel index. Statistical analysis used the software Excel 2003, performing the test Intra-Class Correlation of Pearson. As a result, prevalence of women (90%), married (66.7%), age over 40 years (41.26 ± 8.85), higher education (73.7%) and first degree relatives (86.7%). The correlation between caregiver burden and the level of dependency of autism was $r = 0.712$. The correlation between caregiver burden and aspects related to their quality of life, were negative in all domains: physical function ($r = -0.26$), physical aspects ($r = -0.19$), pain ($r = -0.21$), general health ($r = -0.04$), Vitality ($r = -0.36$), social aspects ($r = -0.35$), emotional aspects ($r = -0.24$); Mental Health ($r = -0.19$). The caregivers of autistic patients showed impairment in their quality of life, which justifies the need for special assistance to minimize losses in their welfare.

Keywords: Autistic disorder. Caregivers. Quality of life.

REFERÊNCIAS

1. Klin A. Autismo e transtornos invasivos do desenvolvimento. *Rev. Bras. Psiquiatr.*, 2006; Supl.28(1):1-2.
2. Fombonne E. Epidemiological trends in rates of autism. *Mol Psychiatry*. 2002; Supl.7(1):2-4.
3. Kuperstein AL. Autismo. 2009. [acesso em 19 Fev 2010]. Disponível em: <http://www.autismo.com.br/>.
4. Whoqol Group HOQOL GROUP. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). World Health Organization, 1993. In Bowling A (ed). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press; 1997.
5. Francischetti S. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. 2006. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Presbiteriana Mackenzie. São Paulo; 2006.
6. Minayo M, Hartz Z, Buss P. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
7. Lipp M. Manual do inventário de sintoma s de stress para adultos (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.
8. Schmidt C. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicol. Reflex. Crit*. 2007;20(1):124-131.
9. Bosa C. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Rev. Bras. Psiquiatr*. 2006;28(1):47-53.
10. Scafuzca M. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev. Bras. Psiquiatria*. 2002. p. 12-21.
11. Wang W. The psychometric properties of the chinese version of the SF-36 health survey in patients with myocardial infarction in mainland China. *Quality of Life Research*, Oxford. 2006;15(1):1525-31.
12. Ware JE, Sherbourne CD. A 36-item short-form health survey. I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, Philadelphia. 1992;30(6):473-83.
13. Araújo F, Ribeiro JLP, Oliveira A, Pinto C. Validação do índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2007;25(2):59-66.
14. Buzatto L, Berezin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras de Síndrome de Down. *Einstein*. 2008;6(2):175-81.
15. Martins T, Ribeiro JP, Garret C. Estudo de avaliação do questionário da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol. Saúde Doenças*. 2003;4(1):131-48.
16. Rodriguez, PR. El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del facilismo a los derechos de ciudadanía. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol*. 2005 Dec; 40(3):5-15.
17. Almeida T. Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família. [Dissertação de Mestrado]. Departamento de Medicina Social da faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2005.
18. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Ver. Latino-am Enfermagem*. 2004;12(1):115-21.
19. Sales CA, Donasan KM, Bardeli K, Barbaro FG. Concepção de discentes de enfermagem a cerca do cuidado domiciliar humanizado a pessoa portadora de câncer. *Arq. Mudi*, 2006;10(1):136-8.
20. Karsch U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*. 2003;19(3):861-6.
21. Andrade OG, Rodrigues RP. O cuidado familiar ao idoso com sequela de acidente vascular cerebral. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 1999;20(2):90-109.
22. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*. 2006;15(3):170-9.
23. Koga M. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar [dissertação]. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 1997.
24. Pegoraro R. Receber e prover cuidados: a trajetória de uma mulher em sofrimento psíquico. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Departamento de Psicologia e Educação. Ribeirão Preto; 2007.
25. Amendola F, Oliveira M, Alvarenga M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(2):266-72.

26. Cardoso L. Egressos de internação psiquiátrica - um olhar sobre o paciente e seu familiar cuidador. [Tese de doutorado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2008.
27. Westphal A. et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica Juvenil. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2005;11(2):2005.
28. Fávero M. Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos. [Dissertação de Pós-graduação]. Universidade de São Paulo. Departamento de Psicologia e Educação. Ribeirão Preto; 2005.
29. Barroso S, Bandeira M, Nascimento E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Rev. Psiq. Clín.* 2007;34(6):270-7.