

Cuidadores Informais: Um Elemento Fundamental na Reabilitação

Informal Caregivers: A Key Element in Rehabilitation

José Vítor Reis Lopes Gonçalves⁽¹⁾ | Filipa Vilabril⁽²⁾ | Margarida Pereira⁽¹⁾ | Joana Santos⁽¹⁾

Resumo

Introdução: Os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outra numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva fora do âmbito profissional ou formal. Existem inúmeros papéis associados ao cuidador, sendo que o ato de cuidar está também associado a inúmeros aspetos positivos e negativos que são importantes identificar e discutir para um correto planeamento em saúde. É fundamental para qualquer profissional de saúde conhecer o impacto do ato de cuidador nos cuidadores.

Métodos: As bases de dados utilizadas foram a “Medline”, “PEDro” e “Scielo” onde através da utilização das seguintes palavras-chave “Informal”, “Caregiver”, “Palliative” foi realizada uma revisão narrativa da literatura onde se obtiveram 173 artigos que após leitura dos resumos obtidos e da aplicação de filtros foram selecionados 12 artigos para análise por parte dos autores. Com este trabalho pretendeu-se documentar quais as consequências do ato de cuidador nos cuidadores informais.

Resultados: Dos 12 artigos analisados não foi possível obter nenhum impacto positivo associado ao ato de cuidar. Pelo contrário, constataram-se inúmeros os aspetos negativos associados, sendo que estes acabam por afetar mais os cuidadores do género feminino

Discussão: O ato de cuidar está associado a aspetos positivos e negativos que estão amplamente difundidos na literatura. No entanto, apenas os aspetos negativos foram focados nos artigos analisados. O maior impacto destes fatores negativos e a maior prevalência de cuidadores do

género feminino estão de acordo com o exposto na literatura.

Conclusão: O envelhecimento mais acelerado da população, associado a uma maior dependência da mesma, vai obrigar um maior número de cuidadores. O ato de cuidar está associado a inúmeros aspetos negativos que obrigam a um correto planeamento em saúde e a uma sensibilização por parte dos profissionais de saúde para o impacto destes aspetos negativos, de forma a poder diminuí-los e a potencializar o apoio prestado pelos cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados Paliativos; Reabilitação.

Abstract

Introduction: Informal caregivers are the people who take care of other persons in a chronic, deficiency or dependent situation, partially or totally, temporarily or forever, besides their regular work. There are several functions related to informal caregivers and the act of caring is related to several positive and negative aspects that are important to identify in order to plan and discuss a correct health plan. It is essential that health care professionals know the impact of the act of caring in the caregivers.

Methods: The used databases were “Medline”, “PEDro” and “Scielo” and the keywords used were “Informal”, “Caregiver”, “Palliative” to conduct a narrative review that obtained 173 articles that were later reduced to 12 articles by analysis and filter utilization. The goal of this work was to make a literature

(1) Serviço de Medicina Física e de Reabilitação, Vila Nova de Gaia, Portugal, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia / Espinho.

(2) Serviço de Medicina Física e de Reabilitação, Centro Hospitalar de Trás os Montes e Alto Douro.

© Author(s) (or their employer(s)) and SPMFR Journal 2020. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.

© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) e SPMFR Revista 2020. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

Autor correspondente: José Vítor Reis Lopes Gonçalves. email: josevitorrlg@gmail.com. Serviço de Medicina Física e de Reabilitação, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia / Espinho, R. Conceição Fernandes S/N, 4434-502 Vila Nova de Gaia

Data de submissão: dezembro 2019

Data de aceitação: Janeiro 2021

Data de publicação: fevereiro 2021

review of consequences of the act of caring in the informal caregivers.

Results: From the 12 articles there was not any positive aspect of the act of caring. On the contrary, there were innumerable negative aspects associated with caring. Female caregivers were more affected by the negative effects of caring.

Discussion: The act of caring is associated with positives and negatives aspects that are diffused in the literature. However, only the negative aspects were focused on the analysed articles. The bigger impact of the negative aspects and the highest prevalence of female caregivers were also accord to the literature.

Conclusion: The increased aging of population is related with a more dependent status and will demand an increase number of caregivers. The act of caring is associated with several positive and negative aspects that should be remembered in order to make the best decisions in health planning. Health professionals should be sensitized to these aspects so they can be able to decrease them and potentiate the support by the caregivers.

Keywords: Caregivers; Palliative Care; Rehabilitation.

Introdução

Os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outra, numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este cuidado fora do âmbito profissional ou formal. O cuidador informal principal é assim a pessoa da rede social do próprio, não remunerada, com relação significativa (familiar, parceiro (a), amigo(a) e/ou vizinho(a)) que se assume como o principal responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados.¹ A Medicina Física e de Reabilitação é orientada para uma abordagem bio-psico-social da reabilitação. Neste processo de reabilitação o objetivo primordial é o de permitir que os indivíduos incapacitados otimizem o seu nível de atividade e de participação através de mecanismos que consigam contornar ou eliminar as suas incapacidades. A reabilitação pode ser prestada num conjunto de contextos que variam desde ambulatório, apoio na comunidade, hospitais de agudos e Centros de Reabilitação. Se o objetivo primordial é o de devolver ao indivíduo uma total autonomia, certo é que por vezes tal objetivo não é atingido e existe a necessidade de definir um cuidador. Em Portugal, a maior parte dos cuidados prestados aos doentes dependentes é realizada por um cuidador informal. É fundamental que os profissionais de saúde estejam sensibilizados para as consequências do ato de cuidar de forma a maximizar o

apoio aos cuidadores.² Relativamente às características dos cuidadores informais, importa destacar que estes cuidadores: não são profissionais treinados para prestar cuidados, não possuem contratos relativos à prestação, não são remunerados, executam uma ampla gama de atividades (incluindo suporte emocional) e não possuem um limite para o tempo gasto em cuidados. Estima-se que 80% a 90% dos cuidados são prestados por cuidadores informais e estes são fonte de sustentabilidade dos sistemas de saúde e sociais. Em Portugal, por exemplo, existem 827 mil cuidadores informais (perto de 207 mil a tempo inteiro e os restantes a tempo parcial)⁽³⁾ sendo que a maior parte são do género feminino (70,1%) o que corresponde à maior taxa da organização para a cooperação e desenvolvimento económico.⁴ Em Portugal, o valor do trabalho estimado é de 4 biliões de euros anuais/ 82 milhões de euros semanais⁵ sendo que apenas uma minoria (3,6%) mantém a sua atividade laboral.⁶ Segundo a União Europeia,⁶ em Portugal: 40,4% dos inquiridos situam-se na faixa etária entre 61 e 70 anos, sendo a maioria (81,7%) do género feminino. Na sua maioria, são familiares diretos (50% cônjuges e 28,8% descendentes) e o período de cuidados é superior a 4 horas em 43% dos casos. A maior parte são também cuidadores únicos (77%) e é a sua primeira experiência como cuidador (69,2%). Nesta relação de cuidador-doente, o papel dos cuidadores vai muito além do simples ato de cuidar pelo que outros papéis se assumem: o cuidador é um vetor fundamental na promoção do bem-estar, assegurando as diversas necessidades do doente (como gerir a medicação e consultas); é um minimizador do luto da pessoa cuidada e é um procurador dos cuidados da mesma, assumindo, por exemplo, a responsabilidade de acordo com a vontade da pessoa cuidada.⁷ Ao ato de cuidar estão associados diversos aspetos⁸⁻¹² positivos e negativos, que podem assumir uma preponderância diferente consoante a patologia e o estado da pessoa cuidada. Sendo inegável o papel dos cuidadores informais no planeamento em saúde, a identificação destes aspetos assume uma importância fundamental.

Métodos

Para a revisão narrativa referida neste estudo a base de dados utilizada para a pesquisa foi a “Medline”, “PEDro” e “Scielo” tendo sido utilizadas seguintes palavras-chave: “Informal”, “Caregiver”, “Palliative”. Foram objetivados 173 artigos, tendo sido posteriormente reduzidos a 84 artigos através da utilização de filtros. Os filtros utilizados foram relativos ao tipo de estudo, tendo sido incluídos apenas as revisões sistemáticas, artigos de revisão, ensaios clínicos randomizados, ensaios clínicos, ensaios multicêntricos, metanálises e “journal article”. Adicionalmente foram considerados apenas os artigos com o texto completo

disponível, publicados a partir de 1 de Janeiro de 2009 e em língua portuguesa e inglesa. O limite temporal imposto de 2009 prendeu-se com o facto do número de artigos anterior a esta data ser muito pequeno e tendo em conta a pouca representatividade na amostra global e o fato de já serem artigos publicados há mais de 10 anos foi decidido não serem introduzidos pelos autores. Destes 80 artigos foram selecionados e analisados 12 artigos considerados relevantes através da leitura dos títulos e dos respetivos resumos. A informação destes 12 artigos referente à pesquisa dos aspetos positivos e negativos do ato de cuidar foi recolhida recorrendo à leitura dos mesmos pelos autores. Com este trabalho pretendeu-se realizar uma revisão da literatura de forma a documentar quais as consequências do ato de cuidar nos cuidadores informais.

Resultados

Da metodologia utilizada previamente foram obtidos 80 artigos que após leitura dos títulos e dos resumos foram reduzidos a 12 que foram analisados manualmente pelos autores. Os parâmetros utilizados para a extração da informação para cada um dos artigos foram os seguintes: número de participantes de cada estudo, tipo de estudo, objetivos do mesmo, intervenção e comparação quando disponíveis, conclusões e local de realização do estudo. Relativamente ao número de participantes é possível constatar (Tabela 1) que o número mínimo de participante dos artigos analisados foi de 15 e o número máximo de participantes foram 18 224 participantes. O tipo de estudo mais frequente foi o estudo longitudinal prospetivo (6 artigos), seguido do transversal (3 artigos), existindo ainda 1 ensaio clínico, 1 estudo de cortes transversais agrupados e 1 revisão sistemática. Relativamente à data de publicação, a data mais recente dos estudos foi de 2018 (2 artigos) e a mais antiga de 2009 (2 artigos). Relativamente ao país de origem da informação contida nos diferentes estudos foi possível constatar que o país mais frequentemente citado foi a Austrália com 3 artigos, seguida dos Estados Unidos da América (EUA) com 2 artigos, Holanda com 2 artigos, Canadá com 2 artigos, Áustria com 1 artigo e Reino Unido com 1 artigo. Em todos os artigos analisados é possível constatar que em nenhum é feita referência aos aspetos positivos do ato de cuidar no cuidador. Já relativamente aos aspetos negativos do ato de cuidar com repercussão no cuidador, existiu diferente e diversa informação. Será importante destacar que em dois dos artigos analisados existiu uma referência especial ao fato de os cuidadores do género feminino serem afetados de maneira diferente relativamente aos cuidadores do género masculino.^{13,14} Assim, os cuidadores do género feminino que eram casadas com os doentes estavam menos dispostas a assumir este papel novamente e apresentavam maior dificuldade em ultrapassar o processo de luto.¹³ Paralelamente, a

prevalência de *burnout* era maior nos indivíduos do género feminino, sendo que o risco era mais elevado quando a cuidadora manteve a sua atividade laboral ou necessitou adquirir estratégias de *coping*.¹⁴ Os indivíduos do género feminino estavam mais disponíveis para auxiliar nas tarefas que envolviam higiene e tarefas domésticas enquanto os cuidadores do género masculino estavam mais disponíveis para auxiliar nas transferências.¹⁵ Verificava-se uma média de idade mais alta nos cuidadores do género feminino do que do género masculino.¹⁶ Além do género do cuidador influenciar os aspetos negativos associados ao ato de cuidar, no cuidador é também de destacar que o tipo de patologia estava associado a diferentes prevalências dos aspetos negativos: a prevalência de *burnout* nos cuidadores era mais elevada quando se tratava de traumatismo cranioencefálico (TCE)¹⁷ do que, por exemplo, neoplasias. Além do mais, quando estes cuidados eram diários, eram mais frequentemente prestados por cuidadoras,¹⁶ enquanto que se fossem prestados em dias não consecutivos, era mais provável serem prestados por amigos, pais ou filhos, existindo uma clara relação entre a frequência e o tipo de cuidados prestados com o nível de *burnout* do cuidador.¹⁶ Relativamente aos aspetos negativos do ato de cuidar foi também possível constatar que os cuidadores apresentam alterações a nível do padrão de sono¹⁸ e níveis mais elevados de depressão - que estão relacionados com a gravidade do *burnout*²⁰ e quando o cuidador é cônjuge do doente.²¹ Relativamente ao *burnout* um dos estudos encontrou uma relação entre a presença de esperança e esta ser um fator protetor de *burnout* para ambos os géneros enquanto cuidador.¹⁴ Ainda relativamente ao *burnout*, hospitalizações nos últimos 90 dias e visitas domiciliárias de enfermagem estiveram associados a níveis mais elevados de *burnout*.²² Um outro estudo faz referência à relação entre o conforto do cuidador e a sintomatologia / estado funcional do doente²³ sendo que, apesar dos cuidadores serem capazes de avaliar o grau de fadiga do doente, existe uma tendência para uma hipervalorização da mesma, resultando num aumento dos níveis de *stress* do cuidador.²⁴

Discussão

Um dos fatos mais importantes a destacar face aos resultados obtidos prende-se com a ausência de qualquer menção a efeitos positivos do ato de cuidar no cuidador. Desta forma, e após revisão da literatura, é, de facto, possível enumerar inúmeros aspetos positivos associados ao ato de cuidar⁸⁻¹² como, por exemplo: ser possível atribuir um significado existencial para o cuidador, permitir um estreitar dos laços com o cuidador, representar um sentimento de retribuição para o cuidador bem como uma experiência de enriquecimento e satisfação pessoal do cuidador. Uma das possíveis causas para esta ausência dos

Tabela 1 - Tabela síntese dos estudos analisados

Artigo	Participantes	Ano	Objetivos	Tipo de Estudo	Intervenção	Comparações	Conclusões	Local
Gayoso MV et al (21)	15	2018	Determinar associação entre o nível de conforto do cuidador e relações sociodemográficas e estado funcional e sintomas do doente	Transversal			Existe uma associação entre o nível de conforto dos cuidadores e variáveis sociodemográficas bem como com o estado funcional e sintomas do doente	Brasil
Hirdes JP et al (20)	1279	2018	Determinar a relação entre o <i>burnout</i> do cuidador e a sintomatologia depressiva e raça do doente	Transversal			Existe uma associação entre o nível de <i>burnout</i> do cuidador e a sintomatologia depressiva do doente sendo maior nos doentes de raça negra	Estados Unidos da América
Nielsen MK et al (18)	643	2017	Caracterização do padrão de sono dos cuidadores de doentes com neoplasia	Revisão Sistemática			72% dos cuidadores refere perturbações no sono e 44% redução do tempo de sono	Austrália
Shaffer KM et al (23)	275	2017	Correlação entre o estado mental e físico de cuidadores de doentes com neoplasias terminais	Ensaio Clínico Randomizado	Prestação de cuidados paliativos aquando do diagnóstico	Sem prestação de cuidados paliativos e apenas tratamento oncológico	A saúde mental dos cuidadores era influenciada por fatores intrínsecos do cuidador e do doente, mas a nível físico só apresentou relações a nível do cuidador	Estados Unidos da América
DiGiacomo M et al (13)	1540	2016	Comparação das esposas cuidadoras com outro tipo de cuidadores após a morte dos doentes	Transversal			As cuidadoras viúvas estavam menos dispostas a ser cuidadoras novamente, tinham mais dificuldade em ultrapassar o processo de luto e com maior necessidade de suporte e esclarecimentos	Austrália
Poort H et al (22)	107	2016	Capacidade do cuidador para determinar o nível de fadiga do doente em tratamento paliativo	Estudo longitudinal prospectivo			Os cuidadores são capazes de avaliar a fadiga do doente, mas existe uma tendência para uma hipervalorização da mesma o que aumenta o stress do cuidador	Holanda

Ejem D et al (19)	3635	2016	Descrever as características socioeconómicas, sintomas pré luto, sintomas depressivos e grau de <i>burnout</i> de cuidadores de doentes em tratamento paliativo	Estudo longitudinal prospectivo			16% com sintomas depressivos e 12% com <i>burnout</i> . A sintomatologia depressiva foi mais prevalente quando o cuidador era o cônjuge do doente	Holanda
Pinquart M et al (11)	308	2016	Determinar a prevalência de <i>burnout</i> em cuidadores consoante o género e causas para essa diferença	Estudo longitudinal prospectivo			A prevalência de <i>burnout</i> era maior em mulheres cuidadoras sendo que a esperança era o fator protetor em ambos os géneros para o <i>burnout</i> . Possuir um emprego e necessidade de estratégias de <i>coping</i> foram em mulheres preditores de níveis mais elevados de <i>burnout</i>	Áustria
Maltby KF et al (17)	451	2015	Determinar se a prevalência de <i>burnout</i> era diferente consoante a patologia: neoplasia, demência ou traumatismo crânio encefálico	Cortes transversais agrupados			A prevalência de <i>burnout</i> no cuidador foi inferior na neoplasia e maior no TCE	Reino Unido
Hirdes JP et al (20)	3929	2012	Determinar quais os preditores de <i>stress</i> nos cuidadores	Longitudinal prospectivo			O <i>stress</i> do cuidador afetou 22% dos cuidadores. Duas variáveis estão associadas a maior <i>distress</i> : hospitalizações nos últimos 90 dias e visitas domiciliares de enfermeiras	Canadá
Schrank B et al (14)	283	2009	Determinar a perceção da diferença de cuidados prestados por cônjuges	Longitudinal prospectivo			Cuidadoras prestavam mais suporte na higiene e cuidadores nas transferências. No caso das cuidadoras existia menos possibilidade de suporte da família ou amigos	Canadá
Harding R et al (16)	18224	2009	Determinar as características socio demografias dos cuidadores	Longitudinal prospectivo			Existem diferentes frequências de cuidados paliativos sendo que quando diários eram mais frequentes do género feminino em viúvas e mais velhas (idade superior a 60 anos). Intermitentes quando se tratava de filhos ou pais ou amigos.	Austrália

aspectos positivos poderá relacionar-se com o facto de serem mais difíceis de avaliar e de, por outro lado, terem um menor impacto no que diz respeito ao planeamento em saúde. É também importante destacar que, tal como nos aspectos negativos, o impacto no género feminino é diferente no que diz respeito aos aspectos positivos. Desta forma, existe um menor impacto na autoestima em relação ao género masculino, uma menor valorização das mulheres enquanto cuidadoras por ser expectável tal papel pela sociedade, o que poderá explicar, em parte, os resultados obtidos previamente.^{9,11} Relativamente aos aspectos negativos, estes vão de encontro aos descritos na literatura, nomeadamente, o aumento da prevalência de *burnout*, a sintomatologia depressiva ou o impacto no bem-estar físico e emocional do cuidador. No entanto, é importante destacar que um dos artigos analisados concluiu que o bem-estar mental dos cuidadores dependia do próprio e da pessoa alvo de cuidados, enquanto o bem-estar físico dependia unicamente de características do cuidador. Tal facto poderá ser explicado pelo facto de que, consoante a patologia da pessoa alvo de cuidados, o nível de desgaste emocional poderá ser diferente¹⁷: o grau de dependência de doentes com TCE é maior do que, por exemplo, doentes com neoplasia em virtude da necessidade de maiores níveis de atenção e cuidados por parte do cuidador. A nível do bem-estar emocional, é de destacar que a literatura sustenta as conclusões obtidas nos estudos analisados no que diz respeito a maiores níveis de depressão e ansiedade a par de sentimentos de culpa.⁸⁻¹² Também está bem estabelecido na literatura a maior prevalência de *burnout* e depressão no cuidador, o que vai de encontro aos resultados deste estudo. Mais uma vez, o género feminino apresenta algumas diferenças no que diz respeito ao impacto negativo dos cuidados, como um maior impacto na saúde das mesmas, menor autoestima, menor apoio familiar e maior sobrecarga do cuidador.^{9,11} Tal facto poderá explicar os resultados deste estudo no que diz respeito a níveis mais elevados de *burnout*, depressão e a uma maior necessidade de suporte nos cuidadores do género feminino.

Conclusão

A Medicina Física e de Reabilitação é a especialidade responsável por maximizar a reintegração dos cidadãos em todas as suas vertentes numa abordagem bio-psico-social. Em alguns dos casos a reabilitação implica a presença de um cuidador informal, sendo fundamental que os profissionais de saúde estejam sensibilizados para as consequências do ato de cuidar nos cuidadores, de forma a potenciar a atividade dos mesmos. O ato de cuidar está associado a impactos positivos e negativos nos próprios cuidadores, segundo a literatura. No entanto, nenhum dos estudos analisados fez referência aos impactos positivos, o que poderá estar relacionado com a menor importância relativa destes. Paralelamente, o género feminino é mais afetado no que diz respeito aos impactos negativos e apresenta um menor impacto no que diz respeito aos pontos positivos do ato de cuidar. É fundamental o reconhecimento da importância fulcral dos cuidadores informais tanto para a saúde do doente como para a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde, em virtude dos inúmeros impactos (maioritariamente negativos) que o ato de cuidar apresenta sobre os cuidadores. É também importante destacar mais uma vez a desproporcionalidade de género no que diz respeito aos cuidadores informais sendo que as cuidadoras deverão ser uma prioridade no que diz respeito ao planeamento em saúde, dado serem a maioria e apresentarem diferenças face aos cuidadores. O aumento da esperança média de vida em Portugal, aliado ao envelhecimento da população portuguesa, implica uma mudança nas políticas de saúde em Portugal no que diz respeito a promover o papel dos cuidadores na sociedade, minorando os impactos negativos e maximizando os positivos. A Medicina Física e de Reabilitação apresenta-se como um vetor fundamental no que diz respeito à valorização do papel dos cuidadores no Sistema Nacional de Saúde e na implementação de medidas para minimizar o impacto do ato de cuidar no cuidador.

Conflitos de Interesse: Os autores declaram não possuir conflitos de interesse. Suporte Financeiro: O presente trabalho não foi suportado por nenhum subsídio ou bolsa ou bolsa. Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Conflicts of interest: The authors have no conflicts of interest to declare. Financial Support: This work has not received any contribution grant or scholarship. Provenance and Peer Review: Not commissioned; externally peer reviewed.

Referências / References

1. Rocha Pereira H. Subitamente Cuidadores Informais Dando voz(es) às experiências vividas. Lisboa: Lusociência; 2013.
2. Secção de Medicina Física e de Reabilitação da Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS); Académie Européenne de Médecine de Réadaptation; European Board of Physical and Rehabilitation Medicine. Livro Branco de Medicina Física e de Reabilitação na Europa. Lion: UEMS; 2009.
3. Eurocarers - European Association Working for Carers [Internet]. Eurocarers.org. 2019 [cited 23 June 2019]. Available from: <https://eurocarers.org/>
4. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE). Health at a Glance 2017. Paris: OECD indicator; 2017.
5. Cuidadores | Associação Cuidadores [Internet]. Cuidadores.pt. 2019 [cited

- 23 June 2019]. Available from: <https://www.Cuidadores.pt/>
6. União Europeia. *Informal care in Europe - Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Brussels: UE; 2018.
 7. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Gonçalves E. The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Health Care Curr Rev*. 2015;03: 143. doi: 10.4172/2375-4273.1000143
 8. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do Cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa. *Cadernos Saúde*. 2010; 3: 3-19.
 9. Washington KT, Pike KC, Demiris G, Parker Oliver D, Albright DL, Lewis AM. Gender Differences in Caregiving at End of Life: Implications for Hospice Teams. *J Palliat Med*. 2015;18:1048-53. doi: 10.1089/jpm.2015.0214.
 10. Vellone E, Fida R, Cocchieri A, Sili A, Piras G, Alvaro R. Positive and negative impact of caregiving to older adults: a structural equation model. *Prof Inferm*. 2011;64:237-48.
 11. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated metaanalysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006;61:P33-P45.
 12. Redecker C, Reig J, Carrión T, Martínez S, Armayones M, McCarthy D. *The potential of ICT in supporting domiciliary care in Spain*. Brussels: European Commission, Joint Research Center; 2010.
 13. DiGiacomo M, Hatano Y, Phillips J, Lewis J, Abernethy AP, Currow DC. Caregiver characteristics and bereavement needs: Findings from a population study. *Palliat Med*. 2017;31:465-74. doi: 10.1177/0269216316 663855.
 14. Schrank B, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Watzke H, et al. Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psychooncology*. 2016;25:808-14. doi: 10.1002/pon.4005.
 15. Abernethy A, Burns C, Wheeler J, Currow D. Defining distinct caregiver subpopulations by intensity of end-of-life care provided. *Palliat Med*. 2009;23:66-79. doi: 10.1177/0269216308098793.
 16. Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50:445-52. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.04.005.
 17. Maltby KF, Sanderson CR, Lobb EA, Phillips JL. Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review. *Palliat Support Care*. 2017;15:125-40. doi: 10.1017/S1478951516001024.
 18. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer*. 2016 ;24:3057-67. doi: 10.1007/s00520-016-3120-7.
 19. Ejem D, Bauldry S, Bakitas M, Drentea P. Caregiver burden, care recipient depressive symptomology, and social exchange: does race matter? *J Palliat Care*. 2018;33:100-8. doi: 10.1177/0825859718758120.
 20. Hirdes JP, Freeman S, Smith TF, Stolee P. Predictors of caregiver distress among palliativehome care clients in Ontario: Evidence basedon the interRAI Palliative Care. *Palliat Support Care*. 2012 ;10:155-63. doi: 10-1017/S1478951511000824.
 21. Gayoso MV, Avila MA, Silva TA, Alencar RA. Comfort level of caregivers of cancer patients receiving palliative care. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2018;26:e3029. doi: 10.1590/1518-8345.2521.3029.
 22. Poort H, Peters ME, Gielissen MF, Verhagen CA, Bleijenberg G, van der Graaf WT, et al. Fatigue in Advanced Cancer Patients: Congruence Between Patients and Their Informal Caregivers About Patients' Fatigue Severity During Cancer Treatment With Palliative Intent and Predictors of Agreement. *J Pain Symptom Manage*. 2016;52:336-44. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.017.
 23. Shaffer KM, Jacobs JM, Nipp RD, Carr A, Jackson VA, Park ER, et al. Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Support Care Cancer*. 2017;25:965-71. doi: 10.1007/s00520-016-3488-4.