

Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas

Anxiety, depression and hopelessness in family caregivers of patients with neuropsychological sequelae

Isadora Di Natale Nobre¹, Carolina dos Santos Lemos¹, Adriana Cristina Guimarães Pardini¹, Janaína de Carvalho¹, Isabel Chateaubriand Diniz Salles²

.....

RESUMO

Objetivo: Identificar a incidência de ansiedade, depressão e desesperança em 54 cuidadores familiares de pacientes com alteração neuropsicológica após lesão encefálica ocorrida na idade adulta. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional com corte transversal e análise quantitativa, desenvolvido em um centro de reabilitação (Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD) localizado na cidade de São Paulo. Foram aplicados os instrumentos: Inventário de Ansiedade Beck (BAI), Inventário de Depressão Beck (BDI) e Escala de Desesperança Beck (BHS), juntamente com um questionário de caracterização da amostra. **Resultados:** Os dados foram analisados estatisticamente e dos familiares entrevistados 55,6% apresentou índices de ansiedade, 20,4% apresentou depressão e 31,5% desesperança. **Conclusão:** Os cuidadores familiares desta pesquisa apresentaram relevante sofrimento psíquico, apontando a necessidade de ações voltadas especificamente a eles nos programas de reabilitação.

Palavras-chave: Ansiedade, Depressão, Cuidadores, Neuropsicologia

ABSTRACT

Objective: This article's aim is to determine the incidence of anxiety, depression, and hopelessness among 54 family caregivers of patients with neuropsychological sequelae after brain injury in adulthood. **Methods:** This is an observational cross-sectional study and quantitative analysis, developed in a rehabilitation center (Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD) located in the city of Sao Paulo. The following instruments were applied: Beck Anxiety Inventory (BAI), Beck Depression Inventory (BDI), and Beck Hopelessness Scale (BHS), along with a questionnaire to characterize the sample. **Results:** Data was statistically analyzed and 55.6% of the family caregivers showed signs of anxiety, 20.4% depression, and 31.5% hopelessness. **Conclusion:** It was concluded that the family caregivers in this study were under significant psychological distress, indicating a need for actions aimed specifically at them in rehabilitation programs.

Keywords: Anxiety, Depression, Caregivers, Neuropsychology

¹ Psicóloga, Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD.

² Médica Fisiatra, Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD.

Endereço para correspondência:
Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD
Isadora Di Natale Nobre
Av. Professor Ascendino Reis, 724
CEP 04027-000
São Paulo - SP
E-mail: isadora_nobre@hotmail.com

Recebido em 21 de Junho de 2015.

Aceito em 14 Setembro de 2015.

DOI: 10.5935/0104-7795.20150031

INTRODUÇÃO

Lesão Encefálica Adquirida (LEA) é uma lesão que ocorre no encéfalo ao longo da vida do indivíduo.¹ Pode ser decorrente de Traumatismo Crânio Encefálico (TCE), Acidente Vascular Encefálico (AVE), anóxia, infecções ou tumores cerebrais,² sendo as duas primeiras etiologias as de maior expressão nos centros de reabilitação nacionais.³ As sequelas e evolução são muito particulares,³ dependendo de fatores como idade, características pré-mórbidas, etiologia, tempo e localização da lesão.⁴ As alterações podem ser físicas e neuropsicológicas, que envolvem fatores cognitivos, emocionais e de comportamento,^{5,6} os quais podem ser diagnosticados pelo método investigativo da avaliação neuropsicológica.

Na avaliação neuropsicológica, realizada exclusivamente por um psicólogo, são utilizados testes validados e padronizados para avaliar qualitativa e quantitativamente as habilidades de: atenção, raciocínio, memória, funções executivas, aspectos do humor, comportamento, entre outras.⁷ Com base nesta avaliação, o psicólogo estrutura o diagnóstico clínico, auxilia no conhecimento acerca do perfil cognitivo do paciente e no delineamento de prognóstico e de programas de reabilitação cognitiva.⁸

O paciente, a depender do seu nível de autonomia e independência frente às demandas do cotidiano, muitas vezes necessita de um cuidador. O cuidador familiar é qualquer membro da família que, voluntariamente ou não, assume a tarefa de cuidar do paciente,⁹ conhecendo a condição de vida atual deste, considerando sua situação clínica e social.¹⁰ Este cuidado pode incluir tarefas relacionadas às atividades cotidianas, tais como higiene pessoal, alimentação, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais atividades realizadas habitualmente, como ida a bancos ou farmácias.¹¹

As sequelas da lesão frequentemente causam mudanças drásticas e súbitas na vida do indivíduo e de seus familiares. Os comprometimentos motores podem dificultar a capacidade do paciente de se locomover ou de realizar atividades de vida diária, como se alimentar, tomar banho e se vestir. As alterações neuropsicológicas, significativamente impactantes,^{12,13} também dificultam a rotina, uma vez que déficits de memória, agressividade e distúrbios do humor podem impedir a organização do cotidiano e o retorno às atividades profissionais e sociais prévias.^{13,14} O cuidador familiar vivencia uma sobrecarga física e emocional frente às mudanças neuropsicológicas do paciente.¹³

Ocorre um processo de readaptação necessário em todo ambiente que circunda o paciente,¹⁵ uma vez que a esfera de prioridades se estabelece em torno do integrante familiar mais incapacitado e as necessidades dos demais ficam menos evidentes, ocasionando modificações nos papéis assumidos por cada um.¹⁶ Essa nova configuração influencia nos estágios de desenvolvimento esperados para cada fase da vida do indivíduo e sua família, causando uma interrupção no ciclo vital.¹⁷

A família vivencia um sentimento profundo de perda no momento em que percebe que a pessoa afetada está diferente de como era antes.¹⁸ As alterações neuropsicológicas dos pacientes fazem com que seus familiares enfrentem um luto em vida;¹⁹ a família se dedica à recuperação do paciente ao mesmo tempo em que lida com a morte simbólica de aspectos prévios de sua personalidade, tendo que conviver e se adaptar a esta nova realidade.¹⁹

As alterações físicas são percebidas logo após a lesão, já as alterações comportamentais e cognitivas serão percebidas após um maior tempo, na convivência com o paciente.^{18,20} Os tratamentos nos centros nacionais de reabilitação frequentemente se iniciam após um longo período decorrido da lesão do paciente, que já apresenta tanto as sequelas físicas quanto as neuropsicológicas.³ O objetivo da reabilitação é, em um período determinado de tempo, através de intervenções de uma equipe multiprofissional, fornecer subsídios para que o paciente atinja ou mantenha o máximo de sua independência funcional, possibilitando melhora em sua qualidade de vida.²¹

Todas essas mudanças vividas pelo familiar podem influenciar negativamente seu estado emocional, levando a altos níveis de sofrimento psíquico.^{12,22} Índices significativos de depressão, ansiedade e desesperança foram verificados em pessoas que sofreram grandes rupturas no ciclo vital.²³⁻²⁶ A ansiedade é caracterizada pela vivência de uma antecipação de ameaça futura, seja esta real ou não, gerando preocupações excessivas de difícil controle.^{27,28} A depressão é um transtorno do humor que se caracteriza principalmente por sintomas como sentimentos de tristeza, desesperança, tendência à passividade e alterações do apetite e do sono.^{28,29} A desesperança relaciona-se com a dimensão do pessimismo e com expectativas negativas frente ao futuro.^{28,30}

OBJETIVO

Corroborando com a literatura pesquisada, este estudo tem como objetivo identificar

a incidência de depressão, ansiedade e desesperança em cuidadores familiares de pacientes com alterações neuropsicológicas consequentes de lesão encefálica adquirida. Tais índices serão relacionados com dados de caracterização do familiar, do paciente e aspectos relacionados ao papel de cuidador.

MÉTODO

Trata-se de um estudo observacional de corte transversal, com análise quantitativa. Foram incluídos na amostra familiares de ambos os gêneros, com faixa etária acima dos 18 anos, que se tornaram cuidadores de pacientes diagnosticados com alteração neuropsicológica através de avaliação neuropsicológica realizada no período de 2010 a 2014 durante tratamento no centro de reabilitação AACD - Ibirapuera/SP. Foi incluído na amostra apenas um familiar por paciente, recrutado através de contato telefônico, que se apresentou como sendo um dos responsáveis pelo cuidado. Foram excluídos da pesquisa os familiares de pacientes que foram submetidos à avaliação neuropsicológica e não apresentaram nenhuma alteração, familiares de pacientes que possuem alterações neuropsicológicas por doenças progressivas, familiares com idade inferior a 18 anos e cuidadores não familiares.

Enquadraram-se nos critérios 78 sujeitos; destes, 11 faltaram à entrevista agendada por duas vezes, 5 referiram dificuldades no transporte, 4 não responderam ao contato telefônico após quatro tentativas, 2 referiram problemas de saúde, 1 indisponibilidade de tempo e 1 por óbito do paciente. Portanto, a amostra desta pesquisa foi composta por 54 cuidadores familiares de pacientes que sofreram lesão encefálica.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da instituição. Os dados foram coletados através de entrevista única e individual, em ambiente reservado da mesma, mediante consentimento dos participantes através da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi aplicado um questionário de caracterização da amostra elaborado especificamente para fins dessa pesquisa, com base em literatura prévia,^{13,22,31,32} composto por questões acerca da identificação do paciente, do familiar e aspectos relacionados ao papel de cuidador.

Além do questionário de caracterização da amostra, foram aplicados os seguintes instrumentos: Inventário de Ansiedade Beck (BAI), Inventário de Depressão Beck (BDI)

e Escala de Desesperança Beck (BHS), traduzidos e validados para uso no Brasil por Jurema Alcides Cunha.³⁰ O inventário BAI é composto por 21 itens que abrangem os sintomas mais frequentes de ansiedade, cada item é pontuado de 0 a 3 e quanto mais alta a pontuação, mais severos os sintomas. A classificação da ansiedade é realizada através de níveis: mínimo (escores de 0-10), leve (de 11-19), moderado (de 20-30) e grave (de 31-63). O inventário BDI é composto por 21 itens que mensuram sintomas relacionados à depressão, cada item é pontuado de 0 a 3; a presença de depressão é considerada a partir da pontuação 18. A escala BHS é composta por 20 questões que podem pontuar 0 ou 1, quanto mais alto o escore, maior o nível de desesperança, classificando os níveis: mínimo (0-3), leve (4-8), moderado (9-14) e grave (14-20). Os três instrumentos são preenchidos através de auto relato.

Os dados foram analisados através dos programas SPSS 17 e Minitab 16. Foi utilizado o Teste Qui-Quadrado para relacionar os valores de cada escala com as variáveis do questionário e novamente o Teste Qui-Quadrado com a Correção de Yates para medir o grau de correlação entre as três escalas. A significância estatística foi definida como $p < 0,05$.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 54 familiares com idade média de 54,8 anos (DP = 13,3). Destes, 79,6% era do sexo feminino; a maior parte (37%) foi composta pelas esposas dos pacientes, seguidas das mães (35,2%) e os demais por filhos, irmãos, pais, primos ou sobrinhos. A maioria (70,4%) vivia com companheiro. Em relação ao tempo como cuidador, 64,8% assumia este papel entre 1 e 5 anos, 22,2% de 6 a 10 anos e 12,9% de 11 a 24 anos. Em relação à distribuição da escolaridade 38,9% apresentou nível fundamental, 26% nível médio e 35,2% nível superior. Na renda familiar 16,7% apresentou de 1 a 2 salários mínimos (SM); 20,4% de 2 a 3 SM; 7,4% de 3 a 4 SM; 14,8% de 4 a 5 SM e 40,7% superior a 5 SM. A grande maioria da amostra (92,6%) referiu ter religião.

Esses familiares eram responsáveis pelo cuidado de 54 pacientes com sequelas neuropsicológicas. Destes, 51,9% com diagnóstico de AVE, 44,4% de TCE e 3,7% de anóxia. Os pacientes apresentaram idade média de 48,6 anos (DP = 19,1) e 70,4% era do sexo

masculino. A média de tempo decorrido da data da lesão até o momento da entrevista foi de 6,5 anos (DP = 4,6). Destes pacientes 38,9% estava em tratamento na AACD no período em que foram entrevistados.

Segundo os resultados dos instrumentos aplicados, 20,4% da amostra apresentou índices de depressão. Em relação à ansiedade, 44,4% dos familiares apresentou nível mínimo, 22,2% nível leve, 20,4% nível moderado e 13% nível grave. Na distribuição do nível de desesperança 68,5% apresentou nível mínimo, 22,2% nível leve, 5,6% nível moderado e 3,7% nível grave.

Analisando o grau de relação entre as escalas, apenas a relação entre ansiedade e depressão obteve relevância estatística (Tabela 1).

Os índices de ansiedade, depressão e desesperança foram relacionados com os dados obtidos através do questionário de caracterização da amostra. As categorias apresentadas a seguir não obtiveram relevância estatística, entretanto constituem-se como dados para caracterizar o papel de cuidador familiar. Quando interrogados se abriram mão de planos pessoais após tornarem-se cuidadores 87% da amostra refere que sim; 61% afirma sentir necessidade de acompanhamento psicológico após assumir este papel; 70% refere receber auxílio de outra pessoa no cuidado com o paciente. Dos familiares, 59,3% mudou seu status de trabalho, ou seja, exercia atividade laboral e após a lesão deixou de exercer, ou o contrário. Entretanto, destes, apenas 31% relaciona esta mudança com o fato de ter se tornado cuidador. A maioria da amostra (57%) considera que dedica a si próprio menos tempo do que gostaria, 26% referiu que o tempo dedicado a si próprio foi bastante ou suficiente e 17% referiu nunca dedicar tempo a si próprio. Dos familiares, 55% afirmou que houve mudança no relacionamento com o paciente após a lesão; destes, 35% classificou-a como negativa. As categorias com *p-valor* significativo, ou com tendência à significância (Tabelas 2 e 3).

Quando questionado qual a mudança neuropsicológica do paciente que mais lhe incomoda, cada familiar referiu apenas uma alteração. Estas foram agrupadas na Figura 1.

DISCUSSÃO

A análise dos índices de ansiedade, depressão e desesperança mostrou-se significativa. Pesquisas com cuidadores familiares de pacientes com LEA indicam diferentes conse-

quências emocionais do familiar, como índices de estresse, ansiedade e depressão.^{13,19,22,24,26,33}

Dos cuidadores familiares entrevistados na presente pesquisa, considerando os níveis de leve à grave, 55,6% apresentou ansiedade. Este índice mostrou-se acima de resultados de estudos anteriores com cuidadores familiares.^{24,34} Wallace & Bogner²⁴ discorrem sobre o fato de o familiar ter maior consciência das sequelas e limitações do paciente do que o próprio, fazendo com que os familiares tenham maior desgaste emocional. Muitas vezes o familiar não reconhece as alterações cognitivas, emocionais e do comportamento como sequelas neuropsicológicas, ele acredita que estas mudanças estejam relacionadas com a vontade do paciente, que todos seus comportamentos são intencionais. Este fator pode causar ansiedade para o cuidador, pois quando o paciente não reconhece suas limitações, muitas vezes se dedica menos que o familiar no processo de recuperação.

A maioria dos familiares (64,8%) estava exercendo o papel de cuidador por um período entre 1 a 5 anos. Yikilkan et al.³⁵ ao comparar grupos de cuidadores familiares que exercem tal papel há diferentes intervalos de tempo, constatam que após o quinto ano como cuidador os índices de ansiedade do familiar diminuem. Na presente pesquisa, o fato da maioria da amostra ter assumido o papel de cuidador há menos de 5 anos pode ter contribuído para os altos índices de ansiedade. Esta primeira fase após a lesão é o período em que o familiar investe na melhora do paciente de forma mais intensa e busca resultados rápidos, a partir do quinto ano após a lesão o familiar enfrenta maiores frustrações frente às expectativas de recuperação total do paciente.

O familiar que se mostra disponível para investir em tal recuperação depara-se, neste processo, com restrições próprias e outras impostas pelas sequelas da lesão, muitas vezes apresentando dificuldades em reconhecer os limites desta recuperação, o que gera expectativas elevadas. Ao se deparar com a impossibilidade do paciente recuperar completamente sua condição prévia o familiar se frustra, porém, ainda assim, anseia pela volta das características de personalidade que existiam antes da lesão; possivelmente, em sua fantasia, a recuperação do paciente também possibilitaria a retomada da sua vida como era antes de se tornar um cuidador. Todas estas situações podem ser vivenciadas pelo familiar como momentos de perda, angústia e impotência que influenciam também no aparecimento de sintomas depressivos, uma vez que os fatores que

Tabela 1. Relação entre ansiedade (BAI) e depressão (BDI)

BDI		Não	Sim
BAI	Mínimo	53%	9%
	Leve	21%	27%
	Moderado	21%	18%
	Grave	5%	45%

p - valor = 0,010 (Yates)

Tabela 2. Relação dos índices de ansiedade (BAI) com variáveis do questionário de caracterização

BAI		Mínimo		Leve		Moderado		Grave		Total		p - valor
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Apresenta problema de saúde após ter se tornado cuidador	Não	16	29,6	6	11,1	0	0,0	2	3,7	24	44,4	0,010 (Y)
	Sim	8	14,8	6	11,1	11	20,4	5	9,3	30	55,6	
Faz uso de medicação psiquiátrica	Não	19	35,2	8	11,1	6	11,1	2	3,7	35	64,8	0,081
	Sim	5	9,3	4	14,8	5	9,3	5	9,3	19	35,2	
A mudança neuropsicológica do paciente incomoda	Não	10	18,5	0	7,4	1	1,9	1	1,9	12	22,2	0,074 (Y)
	Sim	14	25,9	12	0,0	10	18,5	6	11,1	42	77,8	

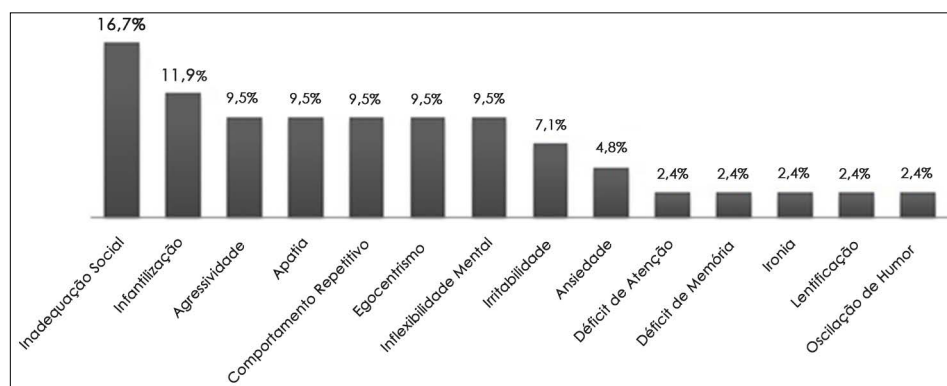
Tabela 3. Relação dos índices de depressão (BDI) com variáveis do questionário de caracterização

BDI		Não		Sim		Total		p-valor
		N	%	N	%	N	%	
Mudança no status de trabalho após ter se tornado cuidador	Não	15	27,8	7	13	22	40,7	0,083
	Sim	28	51,9	4	7,4	32	59,3	
Faz uso de medicação psiquiátrica	Não	31	57,4	4	7,4	35	64,8	0,063 (Y)
	Sim	12	22,2	7	13	19	35,2	

geram ansiedade também podem influenciar no aparecimento de depressão. A maioria dos familiares da amostra com índices positivos de depressão também apresentou índice grave de ansiedade, corroborando com tal relação.

Em relação à amostra analisada 20,4% apresentou índices positivos de depressão,

sendo este um resultado abaixo dos índices encontrados em literatura prévia,^{19,23,24,35} entretanto configura-se como um dado clinicamente relevante considerando o sofrimento psíquico desta parcela da amostra. O baixo índice de desesperança encontrado (31,5%) pode estar relacionado ao baixo índice de depressão, uma

**Figura 1.** Distribuição da frequência das alterações neuropsicológicas que incomodam o cuidador familiar

vez que a desesperança configura-se em um dos sintomas do humor deprimido.³⁰ Da mesma forma, a alta porcentagem de familiares com religião (92,6%) pode ser considerada um dado relevante para tais índices, funcionando como mecanismo de enfrentamento e meio de suporte emocional e social. Outro fator que pode estar relacionado com este resultado é o fato de uma parte dos familiares da pesquisa (20%) ter referido mudança positiva no relacionamento com o paciente após a lesão, confirmando achados da literatura que constata repercussões positivas no familiar ao se tornar um cuidador, como oportunidade de desenvolver novas competências e qualidades, crescimento pessoal, satisfação, aproximação familiar e superação de conflitos anteriormente existentes.²²

Problemas de saúde relatados pela maioria dos familiares (56%) como fibromialgia, hipertensão, gastrite, entre outros, podem indicar, além de desgaste físico, aspectos psicossomáticos como consequência das demandas do cuidado fornecido aos pacientes.^{22,36} As alterações na saúde do familiar podem estar relacionadas com o tempo limitado para o autocuidado; a grande maioria da amostra (74%) refere nunca dedicar tempo a si próprio ou dedicar menos tempo do que gostaria e grande parte da amostra (87%) refere que abriu mão de planos ao se tornar um cuidador. Além disso, o papel de cuidador muitas vezes leva o familiar a negligenciar suas próprias necessidades, anulando-se e agravando cada vez mais sua saúde e qualidade de vida.^{19,22,33} Os resultados da presente pesquisa indicam que o número de familiares que referiram problemas de saúde após terem se tornado cuidador é expressivamente maior do que os índices de depressão e ansiedade. As respostas dos familiares às perguntas sobre sua própria saúde dependem do nível de consciência destes sobre a relevância de seu próprio sofrimento e em se reconhecer como alguém que também necessita de cuidados. O cuidador familiar percebe problemas de saúde apenas quando se torna inapto a realizar suas atividades cotidianas;¹² o foco de sua atenção está no outro, o que dificulta perceber a si próprio como alguém que também sofre e requer atenção e cuidados.^{19,22}

Dos familiares que fazem uso de medicamentos psiquiátricos (35,2%), a maioria apresenta algum grau de ansiedade, considerando os níveis de leve à grave. Com este resultado podemos inferir que o uso de tais medicamentos não garante a prevenção de índices significativos de ansiedade, corroborando com a hipótese de que o uso da medicação pode ser mais eficaz se combina-

do com outros tipos de tratamento, como psicoterapia. Dos familiares desta pesquisa 61% afirmou sentir necessidade de tal tratamento após terem se tornado cuidadores.

A maioria da amostra apresentou mudança no status de trabalho após ter se tornado um cuidador (59,3%). Destes, apenas uma pequena parte apresentou índices de depressão. Este dado demonstra que, além das mudanças na dinâmica familiar, há transformações em outros aspectos da vida do cuidador, como o profissional. Estas transformações podem contribuir para um processo de adoecimento.^{19,22} No caso dos familiares entrevistados, foi possível inferir que tal mudança não contribuiu para a manifestação da depressão.

Autores afirmam que as alterações neuropsicológicas dos pacientes influenciam de forma relevante no estado de saúde geral de seus cuidadores familiares, levando-os a experienciar expressiva sobrecarga física e emocional.^{22,26} A maioria dos familiares (78%) afirmou se incomodar com as alterações neuropsicológicas dos pacientes. Dentre as alterações que mais incomodam as mais citadas foram inadequação social e infantilização, em concordância com literatura prévia indicando que as maiores queixas dos familiares estão relacionadas às alterações comportamentais e emocionais dos pacientes.^{13,24,26,33} Tais alterações constituem-se em fatores relevantes para o prognóstico do paciente, uma vez que auxiliam na determinação do grau de sua independência funcional, assim como na possibilidade da retomada de atividades prévias como retorno ao trabalho e reestabelecimento de relações familiares e sociais.¹³ As sequelas neuropsicológicas contribuem para um maior isolamento do paciente, impactando também a vida dos familiares, podendo ocasionar mudanças em seus papéis sociais e afastamento do grupo social prévio.³⁶

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu constatar relevante sofrimento psíquico em cuidadores familiares de pacientes com alterações neuropsicológicas decorrentes de lesão encefálica adquirida na idade adulta, observado através dos índices de ansiedade (55,6%), depressão (20,4%) e desesperança (31,5%). Foi possível concluir que dados do familiar como o uso de medicação psiquiátrica, incômodo causado pela alteração neuropsicológica do paciente, problemas de saúde e mudança no status de trabalho após ter

se tornado um cuidador apresentaram relação estatisticamente relevante com os índices investigados.

Atualmente são escassas pesquisas nacionais com foco em cuidadores familiares de pacientes com doenças neurológicas. O presente estudo possui implicações tanto para o envolvimento dos familiares no processo de reabilitação dos pacientes, quanto em relação a futuras pesquisas e intervenções com foco na melhora da qualidade de vida de tais familiares.

REFERÊNCIAS

- Oliveira-Alonso GS, Silveira VC. Lesões encefálicas adquiridas. In: Fernandes AC, Ramos ACR, Casalis MEP, Hebert SK. Medicina e reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Artes Médicas; 2007. p.161-9.
- Ferreira MS, Salles ICD, Branco DG, Gaspar AP. Reabilitações nas lesões encefálicas Adquiridas (LEA). In: Fernandes AC, Ramos ACR, Casalis MEP, Hebert SK. Medicina e reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Artes Médicas; 2007. p.174-88.
- Riberto M, Miyazaki MH, Jucá SSH, Lourenço C, Batistella LR. Independência funcional em pessoas com lesões encefálicas adquiridas sob reabilitação ambulatorial. Acta Fisiatr. 2007;14(2):87-94.
- Muszkat M, Mello C. Neuropsicologia do desenvolvimento e suas interfaces. São Paulo: All Print; 2008.
- Rosenthal M, Whyte J. Reabilitação do paciente com traumatismo craniano. In: Delisa JA. Medicina de reabilitação: princípios e práticas. São Paulo: Manole; 1992. p. 677-708.
- Garrison SJ, Rolak LA, Dodaro RR, O'Callaghan AJ. Reabilitação do paciente com AVC. In: Delisa JA. Medicina de reabilitação: princípios e prática. São Paulo: Manole; 1992. p. 653-75.
- Tabaquin MLM, Lima MP, Ciasca SM. Avaliação neuropsicológica de sujeitos com lesão cerebral: uma revisão bibliográfica. Rev Psicopedagogia. 2013;30(92):149-56.
- Hamdan AC, Pereira APA. Avaliação neuropsicológica das funções executivas: considerações metodológicas. Psicol Reflex Crit. 2009;22(3):386-93. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722009000300009>
- Cordova RAM, Cesariano CB, Tognola WA. Avaliação clínica evolutiva de pacientes pós - primeiro acidente vascular encefálico e seus cuidadores. Arq Ciênc Saúde de 2007; 14(2):71-5.
- Arango-Lasprilla JC, Nicholls E, Villaseñor Cabrera T, Drew A, Jimenez-Maldonado M, Martinez-Cortes ML. Health-related quality of life in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Guadalajara, Mexico. J Rehabil Med. 2011;43(11):983-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0883>
- Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev Bras Cancerol. 2004;50(4):341-5.
- Jennett B, Snoek J, Bond MR, Brooks N. Disability after severe head injury: observations on the use of the Glasgow Outcome Scale. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1981;44(4):285-93. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.44.4.285>
- Hora EC, Sousa RMC. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. Rev Lat Am. Enfermagem. 2005;13(1):93-8.
- Gouveia P, Bolognani S, Brucki S, Fabricio A, Bueno O. Metodologia em reabilitação neuropsicológica de pacientes com lesão cerebral adquirida. Rev Psiquiatr Clín. (São Paulo);2001;28(6):295-9.
- Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. Rev Lat Am Enfermagem. 2004;12(1):115-21. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692004000100016>
- Brito ES, Rabinovich EP. A família também adoece!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. Interface (Botucatu). 2008;12(27):783-94.
- Carter B, Mcgoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- Junqué C, Bruna O, Mataró M. Traumatismos cranioencefálicos: uma abordagem da neuropsicologia e fonologia. São Paulo: Santos; 2001.
- Calvete E, Arroyabe EL. Depression and grief in Spanish family caregivers of people with traumatic brain injury: the roles of social support and coping. Brain Inj. 2012;26(6):834-43. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/02699052.2012.655363>
- Wilson BA. Reabilitação da memória: integrando teoria e prática. São Paulo: Artmed; 2011.
- Ackerman P, Asindua S, Blouin M, Cameron D, Clode K, Cockburn L, et al. Reabilitação. In: Relatório mundial sobre a deficiência. São Paulo: SEDPCD. 2012. p. 97-139.
- Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. Physis. 2008;18(4):727-43. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312008000400007>
- Serna ECH, Sousa RMC. Depressão: uma possível consequência adversa do trauma cranioencefálico para o cuidador familiar. Acta Paul Enferm. 2005;18(2):131-5.
- Wallace CA, Bogner J. Awareness of deficits: emotional implications for persons with brain injury and their significant others. Brain Inj. 2000;14(6):549-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/026990500120457>
- Simpson GK, Tate RL, Whiting DL, Cotter RE. Suicide prevention after traumatic brain injury: a randomized controlled trial of a program for the psychological treatment of hopelessness. J Head Trauma Rehabil. 2011;26(4):290-300. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/HTR.0b013e3182225250>
- Carvalho J, Kaihama HN, Alves VLR. A relação do cuidador com o adulto jovem com sequelas de traumatismo cranioencefálico. Fam comunidade. 2005;2(1):83-102.
- American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5). 5 ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- Oliveira KL, Santos AAA, Cruvinel M, Neri AL. Relação entre ansiedade, depressão e desesperança entre grupos de idosos. Psicol Estud. 2006;11(2):351-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722006000200014>
- Aros MS, Yoshida EMP. Estudos da depressão: instrumentos de avaliação e gênero. Bol Psicol. 2009; 59(130):61-76.
- Cunha JA. Manual da versão em português das Escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
- Ponsford J, Olver J, Ponsford M, Nelms R. Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. Brain Inj. 2003;17(6):453-68. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/0269905031000070143>
- Hora EC, Sousa RMC, Chavez Alvarez RE. Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(3):343-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342005000300013>

33. Hassan ST, Khaw WF, Rosna AR, Husna J. Traumatic brain injury: caregivers' problems and needs. *JNMA J Nepal Med Assoc.* 2011;51(181):53-5.
34. Yengil E, Acipayam C, Kokacya MH, Kurhan F, Oktay G, Ozer C. Anxiety, depression and quality of life in patients with beta thalassemia major and their caregivers. *Int J Clin Exp Med.* 2014;7(8):2165-72.
35. Yikilkan H, Aypak C, Görpelioğlu S. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. *Arch Psychiatr Nurs.* 2014;28(3):193-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnu.2014.01.001>
36. Serna EC, Sousa RM. Changes in social roles: a consequence of traumatic brain injury for the family caregiver. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2006;14(2):183-9.