

Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional

Family caregivers of elderly with Alzheimer's disease in a psychoeducational intervention

Lais de Oliveira Lopes¹
Meire Cachioni^{1,2}

Resumo

Objetivo: Investigar o impacto de uma intervenção psicoeducacional dirigida a cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer (DA) em relação às avaliações desses cuidadores sobre ônus e benefícios das tarefas de cuidar. **Métodos:** Cuidadores familiares de idosos (n=21) que participavam de um grupo psicoeducacional foram entrevistados antes e após a intervenção, composta por 15 sessões, realizadas durante duas horas semanais. Foi aplicado um questionário sociodemográfico, um roteiro sobre o contexto do cuidado e o inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado, que abarcam domínios psicológico, social e físico. **Resultados:** Os cuidadores apresentaram aumento de respostas nos domínios psicológico positivo e social positivo sobre a percepção da situação de cuidar após a participação no grupo. Ao comparar os valores que correspondem às diferenças entre pré e pós-teste dos domínios psicológico, social e físico entre sexo, idade, renda, tempo de convívio e relação de parentesco, observou-se que não houve diferença estatisticamente significativa. Os cuidadores do sexo masculino, com idade superior a 60 anos e os que cuidavam há mais de 12 meses foram os que apresentaram benefícios em mais domínios; 90% dos cuidadores cônjuges não dividiam a tarefa de cuidado e 80% dos cuidadores irmãos, netos e sobrinhos dividiam essa tarefa com alguém. Esses foram os que apresentaram aumento da percepção de benefícios em todos os domínios avaliados. **Conclusão:** Os resultados apresentados sugerem que a intervenção psicoeducacional pode contribuir para avaliação positiva dos cuidadores sobre a situação de cuidar no âmbito psicológico e social. Parece, porém, não colaborar com a diminuição do ônus físico percebido pelo cuidador.

Palavras-chave: Cuidadores. Saúde da Família. Medicina do Comportamento. Doença de Alzheimer. Bem-estar. Psicoeducação.

Abstract

Objective: To investigate the impact of a psychoeducational program aimed at family caregivers of elders with Alzheimer's disease (AD) in relation to assessments of these caregivers about the benefits and burdens of care. **Method:** Family caregivers of elderly

¹ Programa de Pós-graduação em Gerontologia, Faculdade de Ciências Médicas. Universidade Estadual de Campinas. Campinas, SP, Brasil.

² Curso de Gerontologia, Escola de Artes, Ciências e Humanidades. Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil.

patients (n=21) participating in a psychoeducational group were interviewed before and after the intervention, consisting of 15 sessions, for two hours weekly. The following instruments were used: plug sociodemographic characteristics of the participant; script to evaluate the context of care; Inventory of Burden and Benefits of the Care, encompassing the psychological, social and physical domains. *Results:* Caregivers reported an increase of positive responses in the psychological and social domains on the perception of the situation to take care after participation in the group. By comparing the values that correspond to the differences between pre-and post-test of the psychological, social and physical domains between sex, age, income, length of convivality and kinship, it was observed that there was no statistically significant difference. However, male caregivers, over the age of 60 and those who cared for more than 12 months showed benefits in more areas; 90% of spousal caregivers did not share the task of care and 80% of siblings, grandchildren and nephews caregivers shared this task with someone. These were presented to the increased perception of benefits in all areas evaluated. *Conclusion:* The results suggest that a psychoeducational intervention can contribute to positive evaluation of caregivers on the situation of caring within psychological and social. However, it seems not to work with reduced physical burden perceived by caregivers.

Key words: Caregivers.
Family Health. Behavioral
Medicine. Alzheimer
Disease. Well-Being.
Psychoeducational.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico das populações é um fenômeno irreversível das sociedades modernas. Os idosos cada vez mais serão um contingente significativo no total da população brasileira, o que acarreta novas demandas sociais, econômicas e de saúde. Nesse contexto, aumenta a incidência de doenças crônico-degenerativas. A doença de Alzheimer (DA), considerada em alguns países como uma epidemia, causa grande impacto na estrutura familiar, trazendo sobrecarga emocional a todo o núcleo, sendo, portanto, considerada uma doença familiar, que impõe a necessidade de programas e medidas de apoio, tanto para o doente quanto para os cuidadores.¹

A literatura gerontológica e a experiência clínica vêm mostrando que diversas são as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de idosos demenciados, como por exemplo, a aceitação do diagnóstico, lidar com o estresse cada vez maior, administrar os conflitos dentro da família e ainda planejar o futuro.² A necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações comportamentais, somados às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos, vivenciados no convívio anterior à instalação da doença, provocam desgaste físico, mental e emocional.³

A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência.⁴ Atualmente, sabe-se que os cuidadores de pacientes com DA possuem pior saúde emocional quando comparados aos não cuidadores.⁵ De acordo com Robison e colaboradores,⁶ são inúmeros os fatores que afetam o bem-estar dos cuidadores de idosos, como fatores demográficos, características particulares sobre a situação do cuidador, *status* socioeconômico, necessidades não atendidas pelos serviços de cuidado de longa duração, tempo de cuidado, entre outros.

De acordo com Fernandes & Garcia,⁷ cuidadores possuem altos níveis de sintomas depressivos, ansiedade, baixa autoestima, culpa, ressentimento e irritabilidade emocional. Resultados semelhantes também foram encontrados em uma meta-análise realizada por Pinquart & Sorensen,⁸ mostrando que os cuidadores de idosos são mais estressados, deprimidos, e possuem menores níveis de bem-estar subjetivo, de saúde física e de senso de autoeficácia em comparação aos não cuidadores.

Em decorrência da sobrecarga da tarefa de cuidar, os cuidadores também podem desenvolver sintomas físicos, como hipertensão arterial, desordem digestivas, doenças respiratórias e maior propensão a infecções.^{9,10}

Outra consequência da maior sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador é a maior hospitalização dos pacientes, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores de idosos.¹¹

Embora haja maior relevância nos estudos sobre o impacto negativo do cuidado, algumas pesquisas revelam que prestar cuidado a alguém também pode gerar benefício para o cuidador, pois essa tarefa pode representar um significado para aquilo que se faz, ou seja, o cuidador percebe que há benefícios como resultados dessa experiência.¹² Estudos mostram que cuidadores relataram percepção de reconhecimento social, sentimento de retribuição, reciprocidade, crescimento pessoal, prazer em servir, maior aproximação ao familiar e senso de reciprocidade.^{13,14} De acordo com Poulin,¹⁵ entre os cuidadores de idosos, prover ajuda ou cuidado a alguém promove bem-estar, maior afeto positivo e satisfação com a vida. Oferecer cuidado traz maior bem-estar do que receber cuidado, como verificado no estudo conduzido por Schwartz & Sendor¹⁶ sobre trabalhos voluntários.

Assim, compreende-se que cuidar não pode ser considerada uma experiência homogênea. Pearlin e colaboradores¹⁷ consideram que os agravos na saúde física e mental do cuidador e sua percepção sobre seu papel e sobre as tarefas de cuidar dependem das interações entre condições de contexto (por exemplo, a composição da família e a disponibilidade de recursos formais) e as condições objetivas de saúde, dependência física e cognitiva daquele idoso que necessita de cuidado. A percepção de sobrecarga e de privação social depende não só das condições objetivas, mas também da avaliação cognitiva que o cuidador realiza sobre elas, com base em critérios pessoais e de normas sociais. Para a melhor adaptação à situação do cuidado, os cuidadores utilizam mecanismos de enfrentamento baseados nos recursos de personalidade e de regulação emocional, bem como recursos sociais, por meio de redes de apoio e suporte social.

Nesse sentido, para contribuir na adaptação à condição do cuidado e promover aumento de bem-estar em cuidadores de idosos, intervenções

psicoeducacionais têm se mostrado eficazes na redução da sobrecarga e depressão, melhora do bem-estar subjetivo, aumento de habilidades e conhecimentos dos cuidadores sobre como lidar com as demandas do cuidado.¹⁸

Essa modalidade de apoio tem como objetivo transmitir conhecimento e informações acerca do processo de doença, visando ao desenvolvimento de habilidades e estratégias de enfrentamento para a situação vivenciada.¹⁹ Para Figueiredo e colaboradores,²⁰ é uma abordagem baseada em métodos experimentais e científicos, partindo do pressuposto de que as cognições gerenciam as emoções e os comportamentos, ou seja, o componente cognitivo precede o componente afetivo, uma vez que ocorre transferência de informação e de descarga emocional.²¹ Dessa forma, educar os pacientes e familiares torna-se fundamental, pois as informações sobre a patologia contribuem para que esses identifiquem os pensamentos e comportamentos distorcidos que geram aflição e sofrimento.

Em uma meta-análise conduzida por Chien et al.,²² os resultados mostraram que os grupos psicoeducacionais têm efeito significativamente maior no bem-estar psicológico e depressão, comparado aos grupos educacionais e de suporte. Intervenções psicoeducacionais não apenas fornecem informações práticas para o atendimento ao paciente, tais como habilidades de cuidados, formas de autoajustamento, conhecimento para lidar com questões legais, facilitando a busca de recursos disponíveis que podem reduzir a sobrecarga dos cuidadores mais rapidamente, mas também focam no estado psicológico e emocional dos cuidadores, bem como contribuem para o estabelecimento de uma rede social de apoio.

De acordo com Dunkin & Anderson-Hanley,²³ os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer deveriam ter total conhecimento sobre o processo dessa doença. Alguns conflitos entre pacientes e cuidadores se devem ao pouco conhecimento sobre os sintomas da demência e a evolução da doença, e devido à percepção dos cuidadores em achar que os pacientes podem controlar os sintomas da DA.

Nesse sentido, considera-se a psicoeducação uma abordagem relevante, à medida que tem como função ensinar os membros familiares e os cuidadores formais sobre a doença em si, os tratamentos, as necessidades do paciente quanto às capacidades de desenvolvimento e habilidades, além de promover a convivência harmônica.²⁴ Tal intervenção se torna cada vez mais importante à medida que há carência de informações básicas ou treinamento formal adequado aos familiares e a comunidade para o manejo diário adequado dos indivíduos, tornando-os uma sobrecarga para a família, o que pode acarretar em prejuízos tanto para o paciente quanto para a sociedade.²⁵

Considerando os objetivos da modalidade psicoeducacional e o complexo contexto do cuidado, este estudo visou investigar o impacto deste tipo de intervenção dirigido a cuidadores familiares de idosos com DA em relação às avaliações desses cuidadores sobre ônus e benefícios inerentes às tarefas de cuidar, comparando os resultados antes e após a intervenção.

MÉTODOS

A presente investigação foi do tipo quase-experimental, realizada em um grupo com 21 cuidadores de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer, que acompanhavam semanalmente seus familiares em atividades de estimulação cognitiva e reabilitação física no Centro de Reabilitação e Hospital-Dia para Idosos do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Esses cuidadores foram convidados a participar de um grupo psicoeducacional realizado no mesmo período em que seus familiares estavam em atendimento. A intervenção foi composta por 15 sessões, com duração de duas horas semanais. Os cuidadores foram avaliados no primeiro e último dia de intervenção.

A coleta foi realizada nos cuidadores participantes do grupo psicoeducacional para cuidadores de idosos com DA que ocorreu

em 2011. Participaram deste estudo apenas os cuidadores que tiveram presença assídua no grupo, com presença mínima em 13 encontros.

Grupo de intervenção psicoeducacional para cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer

O grupo de intervenção psicoeducacional reuniu-se semanalmente, durante 15 sessões, com o intuito de conhecer o processo da doença e compreender as diversas realidades do cuidado. Caracterizava-se como um espaço de aprendizagem mútua; de promoção de rede de apoio para o enfrentamento do processo da doença; e da busca de melhorias para o bem-estar emocional do cuidador. Foi desenvolvido com base na perspectiva teórica definida por Brown,²¹ a qual considera que no trabalho psicoeducacional o componente cognitivo precede o componente afetivo, uma vez que ocorrem transferência de informação e descarga emocional.

Os encontros iniciavam-se com uma abertura sobre como havia sido a semana anterior; em seguida era abordado um tema alusivo ao processo da doença; posteriormente, era aberto o diálogo livre para perguntas, reflexões, relatos e trocas de experiências sobre condutas para lidar com os problemas diários do ato de cuidar. Os cuidadores expunham suas angústias e medos, falando sobre a sobrecarga emocional que os acometia. No primeiro e último encontro, foram aplicados os instrumentos de pesquisa.

Os temas abordados no grupo de intervenção psicoeducacional são apresentados no quadro 1 e se relacionam a cinco eixos de conhecimentos:

- *Cérebro e o processo demencial*: no segundo encontro, foram explanados conceitos básicos de envelhecimento, como a diferença entre senescência e senilidade, alterações orgânicas e funcionais decorrentes do envelhecimento; informações sobre a estrutura do

cérebro e suas principais funções. No terceiro encontro, foram apresentados os principais processos de demências e suas manifestações na estrutura cerebral.

- *Demência tipo Alzheimer*: no quarto encontro, foram explicadas detalhadamente as alterações cerebrais que ocorrem no processo demencial tipo Alzheimer e o detalhamento de todas as fases que compreendem a DA. No quinto encontro, foi apresentada a história da descoberta da DA e a evolução das descobertas científicas relativas ao processo da doença. No sexto encontro, foram apresentados vídeos de divulgação internacional sobre apoio e rede de serviços existentes para cuidadores de idosos com DA. O objetivo foi discutir a importância da construção de uma rede nacional de informações acerca do processo, tratamentos e redes de apoio.
- *Tratamento farmacológico e não farmacológico*: no sétimo encontro, foram exibidas informações sobre os principais medicamentos disponíveis para o tratamento farmacológico e sua eficácia em cada fase do processo. No oitavo e nono encontros, foram fornecidas informações sobre a estimulação cognitiva realizada no programa e a especificidade da intervenção de cada área de atuação, ressaltando a importância da equipe multiprofissional para o tratamento adequado do paciente com DA.
- *Alterações fisiológicas e comportamentais refletidas no cotidiano*: no décimo encontro, foram apresentadas formas para o manejo adequado para cada demanda do cuidado, no contexto familiar e domiciliário, como por exemplo, formas de manter os vínculos familiares, diminuir os conflitos entre os membros, cuidados no dia a dia em relação ao ambiente físico da casa – disposição de móveis e situações de risco

– vestuário adequado, cozinha, banho, cuidados pessoais; resolução de problemas para cada demanda; a importância da regularidade do estilo de vida nas fases da doença. No décimo primeiro encontro, foram discutidas questões sobre atividades de lazer, cuidados na direção de automóveis, administração financeira e situações de risco fora do ambiente domiciliar. Resolução de problemas para cada demanda e discussão sobre ocupação do tempo livre em casa e no ambiente externo. Ainda neste eixo, no décimo segundo encontro foram apresentados aspectos nutricionais fundamentais na evolução do quadro demencial e sugestões de cardápios saudáveis. No décimo terceiro encontro, foi discutido o declínio da capacidade física no decorrer do processo da DA e a importância da manutenção da atividade física.

- *Cuidado*: no décimo quarto encontro, foi apresentado um vídeo que propiciava uma reflexão sobre as emoções e sentimentos que abarcam o cuidado. Em seguida, foram discutidas as peculiaridades do cuidado formal e do informal.

Em todos os encontros, os conteúdos desenvolvidos foram abordados por meio de apresentação expositiva, relato de casos e exibição de filmes que embasavam as discussões entre os participantes. Após a apresentação do conteúdo, abria-se ao grupo a oportunidade para o relato de suas experiências e a partilha de seus sentimentos e emoções referentes ao ato de cuidar, momento que ensejava oportunidades para contribuir no bem-estar subjetivo e na regulação emocional. No término do programa, todos os cuidadores receberam uma apostila em formato digital, com todo o conteúdo de cada tema. O material utilizado nos 13 encontros foi elaborado pelas graduandas do curso de Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo.

Quadro 1 - Eixos e conteúdos ministrados no grupo de intervenção psicoeducacional para cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. São Paulo-SP, 2011.

EIXOS	CONTEÚDO
1. Cérebro e o processo demencial	<ul style="list-style-type: none"> • O que é o cérebro? • Senescência x Senilidade • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • O que é demência? • Tipos mais frequentes de demências • Relato de experiências
2. Demência tipo Alzheimer	<ul style="list-style-type: none"> • Doença de Alzheimer: fatores causais e a importância da detecção precoce • História da descoberta e principais avanços das pesquisas atuais • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • Doença de Alzheimer • Alterações cerebrais e fases da doença (ênfase em inicial e moderada conforme a composição do grupo) • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • Doença de Alzheimer e a realidade mundial – apresentação de vídeos • A importância da informação acerca da doença • Relato de experiências
3. Tratamento farmacológico e não farmacológico	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamento: intervenção farmacológica e reabilitação cognitiva / Quais resultados esperados nas fases inicial e moderada? • A importância do trabalho da equipe multiprofissional • Relato de experiências
4. Alterações fisiológicas e comportamentais refletidas no cotidiano	<ul style="list-style-type: none"> • O dia a dia do portador da doença de Alzheimer (I) / O que podemos esperar nas fases inicial e moderada? (AVDs e AVDI – âmbito privado / Ergonomia – disposição da mobilidade e situações de risco (banheiro, vestuário, cuidados pessoais, cozinha). • Resolução de problemas para cada demanda • Regularidade do estilo de vida nas fases • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • O dia a dia do portador da doença de Alzheimer (II) / O que podemos esperar nas fases inicial e moderada? (atividades/lazer, direção, administração financeira, situações de risco externo) • Resolução de problemas para cada demanda • Regularidade do estilo de vida nas fases. • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos nutricionais e a importância da atividade física • Relato de experiências
5. O cuidado	<ul style="list-style-type: none"> • Cinedebate: trechos do longa-metragem Íris • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • Cinedebate: curta-metragem Clarita • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado familiar e cuidado formal • Cuidado formal – quais as demandas profissionais? • Relato de experiências
	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre o cuidado • Técnicas de gerenciamento do estresse • Relato de experiências

Processo de avaliação da intervenção psicoeducacional

No primeiro dia de intervenção, todos os cuidadores familiares que estavam presentes responderam a um protocolo de instrumentos. Ao término das 15 sessões, foram entrevistados apenas os cuidadores que tiveram presença assídua no grupo, com presença mínima em 13 encontros, para evitar possível viés nos resultados da pesquisa. Os instrumentos aplicados foram:

- *Ficha de caracterização sociodemográfica do participante*: objetivava levantar o perfil dos sujeitos envolvidos na pesquisa, no que se refere aos dados pessoais, tais como idade, gênero, escolaridade, ocupação e renda.
- *Roteiro sobre o contexto do cuidado*: por meio de cinco questões qualitativas e quantitativas,

este instrumento pretendeu verificar a relação entre cuidador/idoso.

- *Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado*:²⁶ esse inventário é composto por 48 itens, que tem como objetivo identificar os benefícios e ônus percebidos na situação de cuidado, abrangendo os domínios psicológico (positivo e negativo), social (positivo e negativo) e físico (positivo e negativo), que visam levantar as avaliações subjetivas dos participantes sobre suas experiências ao prestar cuidados. As opções de respostas são “sim” ou “não”. No quadro 2, são apresentados os domínios conceituais do inventário, com os respectivos itens e palavras-chave. Os números à esquerda dos itens designam a ordem de apresentação.

Quadro 2 - Domínios conceituais, itens e palavras-chave do inventário de ônus e benefícios percebidos por familiares que prestam cuidados básicos a idosos de alta dependência no contexto familiar. São Paulo-SP, 2011.

Itens	Domínio psicológico positivo	Palavras-chave
3	Cuidar serviu para eu encarar a velhice e a dependência com naturalidade.	Naturalidade quanto à dependência
4	Eu me sinto próxima ao idoso.	Proximidade
5	Eu cuido por amor.	Amor
6	Hoje eu me sinto bem comigo mesma.	Bem consigo
7	A doença me fez ver um novo sentido para a vida.	Significado da vida
14	Sinto-me orgulhosa, importante por cuidar de alguém.	Orgulho
18	Estou feliz por cumprir meu dever de cristã.	Dever
20	Eu me sinto útil cuidando	Útil
24	Sinto-me mais forte, mais capaz de encarar as dificuldades.	Forte
25	Cuido porque também já recebi ajuda quando precisei.	Retribuição
29	Percebo que o idoso me é grato por eu estar cuidando dele.	Gratidão idoso
33	Cuido para não terem o que dizer de mim.	Autoimagem
34	Eu me sinto responsável pelo idoso.	Responsável
38	Cuidando sinto-me poderosa.	Poderosa
44	Cuido com prazer e satisfação.	Satisfação

Itens	Domínio psicológico negativo	Palavras-chave
1	Sinto pena do idoso.	Compaixão pelo idoso
2	Minha família tem dificuldades para aceitar a incapacidade do idoso.	Família rejeita a incapacidade do idoso
8	Sinto pena de mim mesma.	Autocompaixão
10	Sinto-me confusa, esquecida.	Cognição prejudicada
13	Eu sinto tristeza porque sei que o idoso não vai voltar a ser o que era antes.	Irreversibilidade
15	Sinto-me sem ânimo.	Desânimo
21	Penso que a vida não tem sentido.	Vida sem sentido
22	Sinto-me sobrecarregada.	Sobrecarga
23	Não tenho privacidade.	Falta privacidade
27	Às vezes já não sei o que é certo, o que é errado, me sinto confusa.	Dúvida
31	Sinto-me impotente.	Impotência
37	No passado sofri muito com o idoso, agora estou tendo oportunidade para me vingar.	Vingança
40	Sinto-me ressentida.	Ressentimento
41	Cuido para não sentir culpa.	Culpa
28	Ando irritada ultimamente.	Irritação
30	Sinto-me agitada ultimamente.	Agitação
43	Sinto-me ansiosa.	Ansiedade
45	Cuido para não sentir remorso.	Remorso
48	Sinto-me triste.	Tristeza
Itens	Domínio social positivo	Palavras-chave
36	Depois que comecei a cuidar, percebi que os relacionamentos em casa melhoraram.	Melhora nas relações familiares
39	Percebo que, porque cuido, sou mais valorizada pelas pessoas.	Valorização social
46	Cuido porque dou exemplo de solidariedade aos mais jovens.	Modelo de solidariedade
47	Depois da doença sinto que a família está mais unida.	Coesão familiar
Itens	Domínio social negativo	Palavras-chave
9	Eu não tenho mais tempo para ficar com minha família e meus amigos.	Falta tempo
12	Fico preocupada em relação ao que os outros vão dizer sobre o cuidado que presto.	Imagem social
16	Não tenho mais tempo para as atividades de lazer.	Lazer
17	Está muito difícil conciliar a atividade de cuidado com o meu trabalho fora.	Conflito com a carreira
19	Após a doença aumentaram as discussões familiares.	Conflito familiar
35	Cuido porque percebo que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto eu.	Não delega
Itens	Domínio físico negativo	Palavras-chave
11	Eu me sinto cansada fisicamente.	Cansaço físico
26	Eu não tenho tempo para descansar.	Não descansa
32	Depois que comecei a cuidar minha saúde piorou.	Saúde piorou
42	Depois que comecei a cuidar tenho tido insônia.	Insônia

Itens avaliados como sim ou não.

Análise dos dados

As informações obtidas mediante a aplicação dos instrumentos foram submetidas à análise estatística descritiva e a testes não paramétricos. Para comparação das variáveis numéricas entre dois grupos, utilizou-se o teste de Mann-Whitney, e para comparação das variáveis numéricas entre três ou mais grupos, o teste de Kruskal-Wallis. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0,05$.

Aspectos éticos da pesquisa

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo (042/2011) e respeita as exigências cabíveis da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Todos os cuidadores participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

O perfil sociodemográfico da amostra está apresentado na tabela 1. Os cuidadores do sexo feminino representavam 66,7% e tinham idade média de 59,6 anos. A situação trabalhista dos cuidadores foi dividida em ativos e não ativos: os primeiros correspondiam aos cuidadores empregados; aos que são aposentados, mas trabalham e às donas de casa; os não-ativos são os desempregados, aposentados e pensionistas. A média do tempo de cuidado oferecido ao familiar foi de 27,3 meses. Em relação ao grau de parentesco, 57% eram os cônjuges que forneciam o cuidado, seguidos de filhos e outros familiares, como irmãos, netos e sobrinhos. Todos os idosos cuidados tinham o diagnóstico clínico da doença de Alzheimer, e estavam na fase leve ou moderada da doença (52,4% e 47,6%, respectivamente).

Tabela 1 - Descrição sociodemográfica e características da situação de cuidado da amostra composta por 21 cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer participantes de uma intervenção psicoeducacional. São Paulo-SP, 2011.

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	7	33,3
Feminino	14	66,7
Faixa etária		
Menor que 60 anos	8	38,1
Maior ou igual a 60 anos	13	61,9
Escolaridade		
E. Fundamental	4	19,1
E. Médio	7	33,3
E. Superior	10	47,6
Renda familiar		
Menor ou igual a cinco salários mínimos	14	70,0
Maior ou igual a seis salários mínimos	6	30,0
Situação trabalhista		
Ativo	8	38,0
Não ativo	13	61,9
Relação de parentesco		
Cônjuge	12	57,1
Filho	4	19,1
Outros (irmão, neto, sobrinho)	5	23,8
Divisão da tarefa de cuidar		
Sim	7	33,3
Não	14	66,7
Divisão da moradia com o paciente		
Sim	17	80,9
Não	4	19,0

Segundo a tabela 2, os resultados mostraram que houve aumento da frequência de respostas nos domínios psicológico positivo, social positivo e físico negativo após participação na intervenção. Em contrapartida, houve diminuição da frequência de respostas no domínio psicológico

negativo e se manteve a frequência de respostas no domínio social negativo. Os deltas correspondem aos valores que representam cada domínio, ou seja, o delta é a diferença entre a frequência de respostas no segmento positivo e no segmento negativo de cada domínio.

Tabela 2 - Análise descritiva da comparação entre os resultados do pré e pós-teste avaliados na intervenção psicoeducacional em relação aos domínios psicológico, social e físico investigados entre os cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. São Paulo-SP, 2011.

Domínios	Média		Desvio-padrão		Mediana	
	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
Psicológico positivo	62,22	64,76	15,96	19,45	66,6	66,6
Psicológico negativo	30,83	29,82	23,73	24,25	26,32	21,05
Social positivo	28,57	35,71	28,82	34,07	25	25
Social negativo	25,4	25,4	26,15	20,83	16,67	16,67
Físico negativo	32,14	34,52	29,73	33,98	25	25
Delta psicológico	31,4	34,94	30,15	37,77	36,14	50,88
Delta social	3,17	10,32	39,22	38,72	8,33	0
Delta físico	-32,1	-34,5	29,73	33,98	-25	-25

As comparações das diferenças entre o pré e pós-teste dos domínios psicológico, social e físico entre grupos divididos em sexo, idade, renda, relação de parentesco e tempo de cuidado mostraram que não houve diferença estatisticamente significativa para as variáveis investigadas (tabela 3). Observou-se, contudo, que as mulheres foram as mais oneradas em todos os domínios, não apresentando aumento dos benefícios após a participação no grupo. Os cuidadores com idade abaixo de 60 anos apresentaram aumento do ônus nos domínios social e físico; já os idosos cuidadores tiveram aumento apenas do ônus físico.

Cuidadores com renda menor ou igual a cinco salários mínimos apresentaram maior benefício em relação aos domínios psicológico e social, enquanto que os cuidadores com renda acima desse valor tiveram aumento dos benefícios referentes ao domínio social após a participação no grupo.

Em relação ao tempo de cuidado, aqueles que cuidam há mais de 12 meses se beneficiaram mais que os cuidadores que cuidam há menos tempo. Os primeiros tiveram aumento dos benefícios psicológicos e sociais, enquanto os outros apresentaram maior benefício somente no domínio psicológico.

Tabela 3 - Comparação dos valores das diferenças entre o pré e pós-teste dos deltas psicológico, social e físico entre sexo, idade, renda e tempo de cuidado. Valor *p* referente ao teste de Mann-Whitney para comparação de valores entre as variáveis categóricas (dois grupos). São Paulo-SP, 2011.

Diferenças entre pré e pós-teste para cada domínio	Sexo feminino		Sexo masculino		p
	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	
Delta psicológico	-3,03	28,08	16,69	23,72	0,156
Delta social	-2,38	42,96	-2,38	42,96	0,408
Delta físico	-5,36	38,2	3,57	30,37	0,647
	Idade abaixo de 60 anos		Idade igual ou acima de 60 anos		
Delta psicológico	6,75	25,89	1,57	29,74	0,344
Delta social	-15,63	37,65	21,15	28,18	0,063
Delta físico	-3,13	38,82	-1,92	34,55	0,941
	Renda menor ou igual a cinco salários mínimos		Renda maior ou igual a seis salários mínimos		
Delta psicológico	7,67	31	-10,53	12,73	0,138
Delta social	4,17	43,82	15,28	11,08	0,384
Delta físico	-5,36	40,64	0	22,36	0,736
	Tempo de cuidado menor ou igual a 12 meses		Tempo de cuidado maior que 12 meses		
Delta psicológico	7,05	25,21	0,35	30,8	0,481
Delta social	-3,33	44,65	16,67	24,72	0,356
Delta físico	-2,5	38,1	-2,27	34,38	0,857

Ao comparar cônjuges, filhos e outros parentes dos idosos com DA, os resultados mostraram que não houve diferença significativamente estatística entre os grupos nos domínios psicológico, social e físico (tabela 4). Observou-

se aumento de ônus nos domínios psicológico e físico entre os cuidadores cônjuges e de ônus no domínio social entre os filhos. Os outros parentes se beneficiaram em todos os domínios após a participação no grupo.

Tabela 4 - Comparação dos valores dos deltas psicológico, social e físico entre grau de parentesco dos cuidadores de familiares com doença de Alzheimer. Valor *p* referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis entre os três grupos (cônjuge, filho[a] e outros parentes). São Paulo-SP, 2011.

Valores das diferenças entre pré e pós-teste	Desvio-padrão		Desvio-padrão		Desvio-padrão		p
	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	Média	Desvio-padrão	
	Cônjuge		Filho(a)		Outros		
Delta psicológico	-6,81	26,39	18,68	21,69	16,28	28,95	0,155
Delta social	10,42	34,66	-14,58	36,24	16,67	40,4	0,311
Delta físico	-12,5	37,69	18,75	31,46	5	27,39	0,275

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico dos participantes deste estudo se assemelha aos resultados encontrados nas literaturas nacional e internacional, segundo as quais a maioria dos cuidadores é composta por mulheres, cônjuges ou filhos, idosos ou na meia-idade.²⁷⁻³²

A intervenção psicoeducacional mostrou aumentar a percepção dos cuidadores em relação aos benefícios no domínio psicológico e no domínio social, mas não se mostrou eficaz para reduzir o ônus físico causado pela sobrecarga das tarefas de cuidar.

Em relação ao domínio psicológico positivo, observou-se aumento de frequência de respostas nos seguintes itens: considerar com mais naturalidade a velhice e dependência do idoso; sentir-se próximo ao idoso; cuidar por amor; encontrou um novo sentido para a vida depois da doença; sentir-se satisfeito por cumprir o dever de cristão; sentir-se mais forte e capaz para encarar as dificuldades; sentir-se responsável pelo idoso; sentir-se poderoso cuidando. No domínio psicológico negativo, houve diminuição de respostas nos itens: compaixão pelo idoso, dificuldade da família em aceitar as dificuldades, e sentimento de impotência e de ressentimento.

Esses resultados das avaliações do cuidador são condizentes com o propósito da psicoeducação. À medida que se compreende o processo da doença, espera-se que o cuidador considere essa condição como uma realidade que independe da vontade do idoso demenciado, de forma que não o culpabilize pelos comportamentos inadequados, diminuindo os afetos negativos pelo idoso cuidado. Espera-se, também, que o cuidador se apodere de tal conhecimento recebido para lidar melhor com a situação, tanto no aspecto prático das demandas diárias, como no controle emocional.^{20,21}

Além do impacto da intervenção psicoeducacional, destaca-se a frequência de respostas positivas no domínio psicológico (62,2% antes e 64,76% pós-intervenção). Embora a literatura gerontológica enfoque mais os aspectos negativos do cuidado do que os positivos, alguns estudos revelam que a família e amigos envolvidos na prestação de cuidados informais têm orgulho de exercer esse papel, e percebem muitos aspectos positivos na relação entre cuidador e idoso. No estudo de Sommerhalder,²⁶ os benefícios psicológicos foram os mais citados, com predominância para sentimentos de responsabilidade, utilidade e fortaleza; novo significado para a vida; satisfação em cuidar; cuidar por amor; mudança na crença da relação velhice/dependência; proximidade e

sentir-se bem consigo; cumprimento do dever cristão; e reconhecimento do idoso.

Dados do *National Survey of Informal Caregiver*, realizado nos Estados Unidos com 1.149 cuidadores informais, mostraram que cerca de 70% dos cuidadores de idosos que estavam no final da vida concordaram ou concordaram fortemente com a afirmação de que cuidar "faz-me sentir bem comigo mesmo" e "permite-me apreciar mais a vida", e 76% dos cuidadores informais relataram "sentir-se útil e necessário".³³

Em relação à frequência de respostas no domínio social positivo após a participação no grupo psicoeducacional, houve melhora nos relacionamentos familiares e aumento da percepção de que cuidar é um exemplo de solidariedade para os mais jovens. No domínio social negativo, houve diminuição de respostas no item que retrata a falta de tempo para ficar com a família e amigos, mas aumentou a frequência de respostas referentes ao item "conflito familiar". Esses resultados mostram que cuidar é uma experiência complexa, pois as avaliações dos cuidadores sobre a situação pode ser positiva e negativa, concomitantemente.¹³

No domínio físico, a frequência de respostas dos itens "cansaço físico" e "falta de tempo para descansar" aumentou após a participação no grupo. Tais resultados são condizentes com a literatura, já que se trata de cuidadores de idosos com diagnóstico de doença de Alzheimer, patologia neurodegenerativa progressiva, que demanda cuidados de maneira crescente, gerando maior desgaste físico e maior tempo dedicado do cuidador ao idoso demenciado. De acordo com Luzardo et al.,³ à medida que a doença vai progredindo, o paciente necessita cada vez mais de auxílios na realização das atividades de vida diária. Nos estágios mais avançados, é necessário que o cuidador ajude a realizar as atividades básicas de vida diária, como tarefas de cuidado pessoal. Dentre as tarefas realizadas pelos cuidadores de idosos com DA, as atividades instrumentais de

vida diária, como administrar medicamentos, auxiliar no vestuário e preparar a alimentação, são as que mais requerem ajuda do cuidador.

Os resultados mostraram que as mulheres tiveram menos avaliações positivas nos domínios psicológico e físico quando comparados aos homens. Cuidadoras mulheres tendem a sofrer mais, possivelmente pelas diferenças de tarefas entre o cuidador do sexo masculino e o do feminino. As mulheres assumem frequentemente tarefas desgastantes, como a higiene do paciente, além de terem que gerenciar outros tipos de tarefas, como cuidar dos filhos e da casa.²³ No estudo realizado por Ho et al.,¹⁰ em que foi avaliada uma amostra de 492 cuidadores, as cuidadoras mulheres reportaram pior saúde física e emocional quando comparadas aos cuidadores do sexo masculino. Em uma meta-análise de 229 estudos, conduzida por Pinquart & Sorensen,³⁴ sobre diferenças entre gêneros de cuidadores, demonstrou-se que os cuidadores do sexo feminino são os que referem mais horas dedicadas ao cuidado, altos níveis de sobrecarga e depressão, e menores níveis de saúde física e de bem-estar subjetivo do que os cuidadores homens.

Em relação à idade, 80% dos cuidadores com idade acima de 60 anos eram cônjuges dos pacientes com demência, e 75% dos cuidadores com idade abaixo de 60 anos eram os filhos e outros parentes, como irmãos, sobrinhos e netos. Isso explica, em parte, por que houve aumento de ônus social entre os cuidadores mais jovens. Filhos cuidadores geralmente exercem outros papéis, trabalham fora de casa e ainda têm filhos que precisam ser cuidados, causando maior sobrecarga.

A divisão de tarefas pelos cuidadores mais jovens é denominada na literatura como "cuidadores sanduíches": são os que cuidam simultaneamente de seus pais ou sogros e filhos com idade abaixo de 18 anos.³⁵ Estudo realizado por Rubin & White-Means³⁶ mostrou que

“cuidadores sanduíches” experimentam maior estresse e tensão; menos tempo para si mesmo; para participar da vida social e para o lazer; vivem no limite do que podem suportar; sentem-se onerados, tanto física como emocionalmente. Em contrapartida, cuidadores mais velhos provavelmente não reportaram aumento do ônus social, porque são aposentados, têm tempo disponível para realizar atividades junto aos seus parceiros e não têm outros papéis sociais como os filhos cuidadores.³⁷

Cuidadores com renda acima de cinco salários mínimos reportaram diminuição do delta psicológico, sugerindo maior ônus psicológico; já os cuidadores com renda abaixo desse valor tiveram aumento do ônus físico após a participação da intervenção. Esses resultados sugerem que cuidadores com mais recursos financeiros são mais insatisfeitos com a situação em que vivem, talvez porque tivessem altas expectativas para esse momento da vida, que não incluíam exercer o papel de cuidador. Pode ser também que, perante um quadro neurodegenerativo sem prognóstico de cura, cuidadores de alta renda se sentem impotentes diante dessa situação. Por outro lado, cuidadores de baixa renda têm maior ônus físico, porque carecem de estruturas adaptadas para realizar as atividades que demandam o cuidado, usufruem de serviços de rede pública de saúde e transportes públicos, que geralmente não são rápidos e adequados para a locomoção de pacientes idosos com déficits cognitivos, que gera maior desgaste físico para o cuidador.

A percepção de ônus e benefícios entre os cuidadores também diferiu em relação ao tempo de cuidado. Os que cuidavam há menos de 12 meses apresentaram aumento do ônus social após a participação no grupo. Por conta do pouco tempo de cuidado, conflitos familiares e dificuldade de adaptação à nova situação podem ser comuns. De acordo com o modelo proposto por Lawton et al.,³⁸ o impacto

do cuidado muda ao longo do tempo. Há um processo de adaptação à situação do cuidado, ou seja, o senso de ônus e estresse é alto no início, mas posteriormente diminui, à medida que o cuidador se torna mais competente para realizar as tarefas de cuidar e estabelece novos patamares de equilíbrio para si próprio.

Quanto ao grau de parentesco, filhos e cônjuges avaliam de forma diferente a situação de cuidar, como já comentado. Observou-se que outros parentes cuidadores (irmãos, netos e sobrinhos) foram aqueles que tiveram aumento de benefícios em todos os domínios estudados. Ao realizar o teste qui-quadrado, verificou-se que 80% dos cuidadores “outros” dividem a tarefa de cuidar com alguém e 90% dos cuidadores cônjuges não dividem essa tarefa ($p=0,01$). Esse resultado explica o aumento dos benefícios nos domínios psicológico, social e físico entre os “outros”, à medida que receber o apoio de outrem facilita a realização das atividades de cuidado e diminui o comprometimento total do papel de cuidador, trazendo menor sobrecarga física, emocional e mais tempo para dedicação a outras tarefas.

Em relação à percepção dos cônjuges sobre a situação de cuidar, os resultados revelaram que houve aumento do ônus psicológico e físico ao comparar as avaliações pré e pós-teste da intervenção. Como já citado, cuidadores cônjuges foram aqueles que se dedicaram ao cuidado praticamente sem ajuda (90%), acarretando, portanto, maior desgaste físico. Alguns estudos mostram que cuidadores cônjuges reportam piores condições de saúde e menores níveis de bem-estar.^{37,39,40} De acordo com Ostwald,⁴¹ um forte senso de obrigação de cuidar de um cônjuge pode ser uma grande barreira para realizar o autocuidado, a menos que os cuidadores sejam ajudados a realizar comportamentos que promovam a saúde, necessários para cumprir as obrigações e responsabilidades para os que recebem cuidados.

Em suma, os resultados deste estudo mostraram que o grupo psicoeducacional pode colaborar para aumentar o senso positivo sobre a situação de cuidar. Embora não tenha contribuído para reduzir o ônus físico, gerado pela crescente demanda de cuidado, já que intervenções destinadas aos cuidadores de idosos com demência não impedem o curso de progressão da doença.⁴²

Os resultados de percepção de ônus e benefícios se diferenciaram entre grupos de cuidadores. Pressupõe-se que a dedicação e o impacto do cuidado diferenciam-se entre os diversos graus de parentesco, idade, sexo, renda e tempo de cuidado. As diferenças estatísticas não significativas entre grupos de cuidadores podem estar relacionadas com as limitações do estudo: amostra pequena e impossibilidade prática de fazer um acompanhamento após a intervenção. Outra limitação do estudo foi a não avaliação do grau de dependência do idoso cuidado, variável que pode contribuir para a compreensão dos resultados, principalmente no que se refere à percepção de ônus físico.

É importante destacar a importância de grupos psicoeducacionais destinados aos familiares cuidadores, já que esses são um recurso importante no manejo do paciente e representam uma porta de entrada para a eficácia do tratamento e diminuição de gastos. Proporcionar

bem-estar para o cuidador pode contribuir na redução dos custos indiretos relacionados com os cuidadores e também postergar e/ou evitar a institucionalização do paciente.⁴³

CONCLUSÃO

Os dados deste estudo mostraram que há percepções positivas e negativas associadas ao cuidado e que intervenções psicoeducacionais podem contribuir para o aumento de benefícios psicológicos e sociais em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer.

Os resultados preliminares deste estudo iniciaram uma linha de trabalho que requer mais pesquisas para apoiar os resultados encontrados, para que possa contribuir na implementação de programas de intervenção mais abrangentes, adaptados às necessidades psicológicas e emocionais dos cuidadores.

AGRADECIMENTOS

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo apoio financeiro recebido, e ao Hospital-Dia Geriátrico do Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, por ceder o espaço para o estudo.

REFERÊNCIAS

1. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *RBCEH* 2007;4(2):114-26.
2. Abreu ID, Forlenza OV, Barros HL. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Rev Psiquiatr Clín* 2005;32(3):131-6.
3. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm* 2006;15(4):587-94.
4. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saúde Pública* 2004;20(2):372-6.
5. Aldwin CM, Yancura LA, Boeninger DK. Coping, health, and aging. In: Aldwin CM, Park CL, Spiro A, editors. *Handbook of Health Psychology and Aging*. New York: The Guilford Press; 2007. p. 185-98.
6. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2009;64(6):788-98.

7. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão de cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Esc Enferm USP* 2009;43(4):818-24.
8. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250-67.
9. Doornbos MM. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. *Arch Psychiatr Nurs* 2002;16(1):39-46.
10. Ho SC, Chan A, Woo J, Chong P, Sham A. Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2009;64(8):873-9.
11. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf* 2008;10(3):580-90.
12. Noonan AE, Tennstedt SL. Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist* 1997;37(6):785-94.
13. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *Gerontologist* 1997;37(2):218-32.
14. Neri AL, Sommerhalder C. Avaliação subjetiva da tarefa do cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: Neri AL, coordenadora. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. 2. ed. Campinas: Alínea; 2006. p. 93-134.
15. Poulin MJ, Brown SL, Ubel PA, Smith DM, Jankovic A, Langa KM. Does a helping hand mean a heavy heart? Helping behavior and well-being among spouse caregivers. *Psychol Aging* 2010;25(1):108-17.
16. Schwartz CE, Sendor M. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Soc Sci Med* 1999;48(11):1563-75.
17. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990;30(5):583-94.
18. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42(3): 356-72.
19. Gladding ST. *Group work: a counseling specialty*. 4th ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall; 2003.
20. Figueiredo AL, Souza L, Dell'Áglio Jr JC, Argimon III. O uso da psicoeducação no tratamento de transtorno bipolar. *Rev Bras de Ter Comp Cogn* 2009;XI(1):15-24.
21. Brown NW. *Psychoeducational Groups: process and practice*. 3rd ed. New York: Routledge; 2011.
22. Chien LY, Chu H, Guo JL, Liao YM, Chang LI, Chen CH, et al. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26(10):1089-98.
23. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998;51(1 Suppl 1):S53-60.
24. Yacubian J, Lotufo Neto F. Psicoeducação familiar. *Fam Saúde Desenv* 2001;3(2):98-108.
25. Winefield HR, Harvey EJ. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophr Bull* 1994;20(3):557-66.
26. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar [dissertação de mestrado]. Campinas: Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas; 2001.
27. Dahlberg L, Demack S, Bamba C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health Soc Care Community* 2007;15(5):439-45.
28. Koerner SS, Shirai Y, Kenyon DB. *Sociocontextual circumstances in daily stress reactivity among caregivers for elder relatives*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010;65(5):561-72.
29. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2005;19(1):41-4.
30. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública* 2003;19(3):861-6.
31. Cruz MN, Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol Estud* 2008;13(2):223-9.
32. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm* 2009;22(5):652-7.
33. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med* 2007;167(1):40-6.
34. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006;18(4):577-95.
35. American Association of Retired Persons. In the middle: a report of multicultural boomers coping with family and aging issues. Washington, DC: AARP Research Center; 2001 [acesso em 2012 jun 29]. Disponível: <http://www.aarp.org/research/housing-mobility/caregiving/aresearch-import-789-D17446.html>

36. Rubin RM, White-Means SI. *Informal Caregiving: dilemmas of sandwiched caregivers*. J Fam Econ Iss 2009;30(3):252-67.
37. Llácer A, Zunzunegui MV, Gutierrez-Cuadra P, Béland F, Zarit SH. *Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain*. Eur J Public Health 2002;12(1):3-9.
38. Lawton MP, Moss M, Hoffman C, Perkinson M. Two transitions in daughters' caregiving careers. Gerontologist 2000;40(4):437-48.
39. Burton AM, Kwak J, Haley WE. Elder Caregiving. In: Spielberg C, organizador. Encyclopedia of Applied Psychology. San Diego: Academic Press; 2004. p. 703-11.
40. Davis LL, Gilliss CL, Deshefy-Longhi T, Chestnutt DH, Molloy M. *The nature and scope of stressful spousal caregiving relationships*. J Fam Nurs 2011;17(2) 224-40.
41. Ostwald SK. Who is caring for the caregiver? Promoting spousal caregiver's health. Fam Community Health 2009;32(1Suppl):S5-14.
42. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in caregiving: the unexpected career. San Diego: Academic Press; 1995.
43. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Alzheimer's Disease International. Geneva: WHO; 2012.

Recebido: 13/8/2012

Revisado: 19/3/2013

Aprovado: 02/4/2013