



LAIS DE OLIVEIRA LOPES

**IMPACTO DE UMA INTERVENÇÃO
PSICOEDUCACIONAL SOBRE O BEM-
ESTAR SUBJETIVO DE CUIDADORES
DE IDOSOS COM DOENÇA DE
ALZHEIMER**

**Campinas
2013**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

LAIS DE OLIVEIRA LOPES

**IMPACTO DE UMA INTERVENÇÃO PSICOEDUCACIONAL
SOBRE O BEM-ESTAR SUBJETIVO DE CUIDADORES DE
IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Orientadora: Profa. Dra. Meire Cachioni

Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção do título de Mestra em Gerontologia.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA LAIS DE OLIVEIRA LOPES E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. MEIRE CACHIONI.

Assinatura da Orientadora

Campinas, 2013

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

L881i Lopes, Lais de Oliveira, 1987-
Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre
o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com
doença de Alzheimer / Lais de Oliveira Lopes. --
Campinas, SP : [s.n.], 2013.

Orientador : Meire Cachioni.
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Cuidadores. 2. Idosos. 3. Doença de Alzheimer. I.
Cachioni, Meire. II. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Impact of a psychoeducational intervention on subjective well-being of caregivers of elderly with Alzheimer's disease.

Palavras-chave em inglês:

Caregivers

Elderly

Alzheimer disease

Área de concentração: Gerontologia

Titulação: Mestra em Gerontologia

Banca examinadora:

Meire Cachioni [Orientador]

Anita Liberalesso Neri

Marisa Accioly Rodrigues da Costa Domingues

Data da defesa: 14-02-2013

Programa de Pós-Graduação: Gerontologia

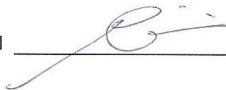
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

LAIS DE OLIVEIRA LOPES

Orientador (a) PROF(A). DR(A). MEIRE CACHIONI

MEMBROS:

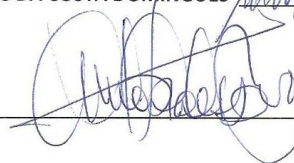
1. PROF(A). DR(A). MEIRE CACHIONI



2. PROF(A). DR(A). MARISA ACCIOLY RODRIGUES DA COSTA DOMINGUES



3. PROF(A). DR(A). ANITA LIBERALESSO NERI



Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 14 de fevereiro de 2013

Dedicatória

Aos meus avós que me inspiram a mergulhar no universo do estudo sobre o envelhecimento e que me mostram a cada dia o sentido da vida.

Agradecimentos

A Deus, que está comigo em todos os momentos, que me capacita, me dá forças, me conforta, permite que eu alcance meus objetivos e dá todo o sentido para a minha existência. Sem Ele nada sou.

À querida professora e amiga Meire Cachioni, que me acompanhou nessa jornada de descobertas e elaboração de um pensamento científico, me apoiando e me dando segurança para enfrentar os desafios que surgiram no decorrer dessa trajetória.

Sem dúvida, tanto seu papel como professora quanto como orientadora contribuiu significativamente na minha formação acadêmica. A ela minha eterna admiração e gratidão.

À professora Anita Neri, meu sincero agradecimento por ter me auxiliado nas questões metodológicas e teóricas e por toda a paciência em esclarecer as minhas dúvidas e discuti-las tão profundamente.

Aos professores que aceitaram compor a banca e pela disponibilidade de apreciar esse trabalho.

À equipe multiprofissional do Hospital-Dia Geriátrico do Instituto de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da USP por ter oferecido espaço para o desenvolvimento da intervenção psicoeducacional e proporcionado momentos de muita aprendizagem e capacitação gerontológica. Meus agradecimentos e admiração pelo trabalho realizado pela equipe coordenada pela Dra. Paula Villela Nunes.

Aos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, que mesmo diante das circunstâncias colaboraram para a realização dessa pesquisa, um obrigado mais que especial. Sem eles o meu trabalho não existiria!

À secretária da Pós-graduação em Gerontologia, Renata Maria Alves Machado, pelo apreço e competência dedicados a tudo o que faz.

A minha família que é o meu porto seguro. Agradeço imensamente pelo apoio, pela paciência, pelo amor, pelos choros e risos em cada derrota e conquista durante a minha trajetória. Eles fazem de mim uma pessoa muito feliz e grata e não há palavras para descrever a importância de todos na minha vida!

Ao meu querido companheiro Ricardo, que me motiva na busca de todas as conquistas e me apoia em todas as minhas escolhas. Muito obrigada por estar comigo nessa fase de vida e torná-la muito mais feliz.

Aos meus amigos de classe que compartilharam momentos de crescimento profissional e acadêmico, em especial Maria Clara Moretto, Alexandre Alves e Ana Beatriz Pacagnella. Vocês tornaram o mestrado um momento maravilhoso da minha vida, muito obrigada.

À Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES), a qual me concedeu o apoio financeiro, essencial para a realização desse trabalho.

A todos os docentes do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia. O meu aprendizado e formação é fruto de um trabalho de dedicação e transmissão de conhecimento realizado por todos vocês.

*“O que vale na vida não é o ponto de partida, e
sim a caminhada. Caminhando e semeando, no fim terás o que
colher.”*

(Cora Coralina)

Lopes, LO (2012). *Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idoso com Doença de Alzheimer*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Faculdade Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP.

Resumo

Objetivo: Investigar o impacto de um programa psicoeducacional dirigido a cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer (DA) a partir das avaliações desses cuidadores sobre o seu bem-estar subjetivo e sobre os ônus e benefícios do cuidado.

Método: Trata-se de um estudo quase experimental. Foram utilizados os seguintes instrumentos: ficha de caracterização sociodemográfica do participante; roteiro para avaliar o contexto do cuidado; Escala de Satisfação Geral com a Vida; Escala de Satisfação Geral com a Vida Referenciada a Domínios; Inventário de Ônus e Benefícios associados ao Cuidado; Escala de Afetos Positivos e Afetos Negativos e Escala de Depressão Geriátrica. Tais instrumentos foram aplicados em 21 cuidadores antes e após a intervenção, composta por 15 sessões. **Resultados:** A intervenção apresentou impacto positivo sobre o bem-estar subjetivo, sobre as variáveis de satisfação geral com a vida, satisfação com o envolvimento social e equilíbrio entre afetos positivos e afetos negativos. Em relação ao ônus e aos benefícios percebidos, houve aumento de respostas nos domínios psicológico positivo e social positivo após a participação na intervenção. **Conclusão:** A intervenção psicoeducacional investigada apresentou um impacto positivo no bem-estar subjetivo em relação às variáveis de satisfação geral com a vida, satisfação com o envolvimento social e equilíbrio entre afetos positivos e afetos negativos. Além disso, os dados desse estudo mostraram que intervenções psicoeducacionais podem contribuir para o aumento de benefícios psicológicos e sociais em relação ao contexto do cuidado. É importante considerar as peculiaridades das diferentes etapas de vida em que o cuidador está vivendo, bem como a faixa etária, a renda, o gênero, as relações de parentesco e o tempo de cuidado, para que o desenvolvimento das intervenções atinja o objetivo proposto.

Palavras-Chave: Cuidadores; Idosos; Doença de Alzheimer; Bem-Estar Subjetivo.

Lopes, LO (2012). Impact of a psychoeducational intervention on subjective well-being of caregivers of elderly with Alzheimer's disease. Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Faculdade Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP.

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 their subjective well-being and about the benefits and burdens of care. **Method:** This was a quasi-experimental study. The following instruments were used: plug sociodemographic characteristics of the participant; script to evaluate the context of care; General Satisfaction with Life Scale; General Satisfaction with Life Referenced to Domains Scale; Inventory of Burden and Benefits of the Care; The Positive and Negative Affects Scale, and the Geriatric Depression Scale. These instruments were applied in 21 caregivers before and after the intervention, consisting of 15 sessions. **Results:** The intervention investigated showed a positive impact on subjective well-being in relation to variables of overall satisfaction with life, satisfaction with social involvement and balance between positive and negative affect. Regarding the perceived burden and benefits, there was an increase of positive responses in the psychological and social impact after the participation in the intervention. **Conclusion:** The investigated psychoeducational intervention had a positive impact on subjective well-being in relation to variables of overall satisfaction with life, satisfaction with social involvement and balance between positive and negative affect. Furthermore, the data from this study showed that psychoeducational interventions can contribute to increased psychological and social benefits in relation to the context of care. It is important to consider the peculiarities of the different stages of life in which the caregiver is living, as well as age, income, gender, kinship relations and time of care, so the development of interventions achieve the proposed objective.

Keywords: Caregivers; Elderly; Alzheimer's Disease; Subjective Well-Being.

LISTA DE ABREVIATURAS

BES	Bem-estar Subjetivo
DA	Doença de Alzheimer
GDS	Escala de Depressão Geriátrica (<i>Geriatric Depression Scale</i>)
GC	Grupo controle
GE	Grupo experimental
HC-FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
PIB	Produto Interno Bruto
PLST	<i>Progressively Lowered Stress Threshold</i>
PIP	Programa de Intervenção Psicoeducacional
SA	Sociedade de Alzheimer
SABE	Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento
SOC	Seleção, otimização e compensação
TCC	Terapia Cognitivo-Comportamental

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Descrição sociodemográfica e características da situação de cuidado da amostra composta por 21 cuidadores familiares participantes de uma intervenção psicoeducacional.	91
Tabela 2. Análise descritiva da comparação entre os resultados do pré e pós-teste avaliados na intervenção psicoeducacional em relação às variáveis de bem-estar investigadas nos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer.	92
Tabela 3. Valores das diferenças entre pré e pós-teste da intervenção psicoeducacional, em relação às variáveis de bem-estar.....	93
Tabela 4. Análise descritiva da comparação entre as pontuações do pré e pós-teste da escala de depressão geriátrica entre os grupos estratificados por sexo, idade, renda e tempo de cuidado.	93
Tabela 5. Comparação dos valores referentes às diferenças entre o pré e o pós-teste das variáveis de bem-estar entre sexo, idade, renda e tempo de cuidado. Valor <i>p</i> referente ao teste de Mann-Whitney para comparação de valores entre as variáveis categóricas (dois grupos).....	94
Tabela 6. Comparação das variáveis de bem-estar com grau de parentesco dos cuidadores com seus familiares com Doença de Alzheimer. Valor <i>p</i> referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis entre os três grupos.	96
Tabela 7. Análise descritiva da comparação entre as pontuações do pré e pós-teste da escala de depressão geriátrica entre os diferentes graus de parentesco.	96
Tabela 8. 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.....	97
Tabela 9. Valores das diferenças entre pré e pós-teste da intervenção psicoeducacional, em relação aos <i>deltas</i> psicológico, social e físico. Valor negativo indica aumento do ônus.	97
Tabela 10. Média, valores mínimos e máximos, mediana dos valores das diferenças entre o pré e pós-teste dos <i>deltas</i> psicológico, social e físico estratificados por sexo, idade, renda e tempo de cuidado. Valor <i>p</i> referente ao teste de Mann-Whitney para comparação de valores entre as variáveis categóricas (dois grupos).....	98
Tabela 11. Comparação dos valores dos <i>deltas</i> psicológico, social e físico entre grau de parentesco dos cuidadores de familiares com Doença de Alzheimer. Valor <i>p</i> referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis entre os três grupos (cônjuge, filhos (as) e outros parentes).	99
Tabela 12. Análise de correlações entre diferenças dos escores pré versus pós-intervenção das variáveis de bem-estar e de ônus e benefícios do cuidado.	100

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Dados de estudos encontrados entre janeiro de 2000 ao mês de maio de 2012 sobre intervenções psicoeducacionais em cuidadores de idosos com demência	57
Quadro 2. Eixos e Conteúdos ministrados no Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer 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.	84

LISTA DE APÊNDICE

Apêndice 1. Folha de Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	143
Apêndice 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	144
Apêndice 3. Orçamento do projeto de pesquisa	145

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Dados - identificação do cuidador (a)	149
Anexo 2. Roteiro sobre o contexto do cuidado	150
Anexo 3. Escala para medida de Satisfação Geral com a Vida	151
Anexo 4. Escala para medida de Satisfação com a Vida Referenciada a Domínios.	152
Anexo 5. Inventário de Ônus e Benefícios associados ao Cuidado.....	153
Anexo 6. Domínios conceituais, itens e palavras-chave do Inventário de Ônus e Benefícios.....	154
Anexo 7. Escala de Afetos Positivos e Negativos.....	156
Anexo 8. Escala de Depressão Geriátrica.....	157

Sumário

Apresentação	33
1. Introdução	37
1.1. <i>Doença de Alzheimer</i>	37
1.2. <i>O cuidador.....</i>	41
1.3. <i>Cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer</i>	43
1.4. <i>Bem-estar de cuidadores de idosos</i>	44
1.4.1. <i>Bem-estar subjetivo: conceitos e relações</i>	44
1.4.2. <i>Bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos</i>	47
1.5. <i>Intervenção Psicoeducacional para cuidadores de idosos.....</i>	53
1.5.1. <i>Psicoeducação.....</i>	53
1.5.2. <i>Pesquisas sobre o impacto da intervenção psicoeducacional em cuidadores de idosos com DA.....</i>	55
2. Justificativa	73
3. Objetivos	77
3.1. <i>Geral</i>	77
3.2. <i>Específicos.....</i>	77
4. Método	81
4.1. <i>Desenho.....</i>	81
4.2. <i>População de estudo.....</i>	81
4.3. <i>Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer</i>	81
4.4. <i>Local do estudo</i>	85
4.5. <i>Aspectos Éticos da Pesquisa</i>	85
4.6. <i>Instrumentos.....</i>	85
4.7. <i>Procedimentos</i>	87
4.8. <i>Critério de Exclusão</i>	87

4.9. Análise dos dados	87
5. Resultados	91
5.1. Dados Sociodemográficos e Contexto do Cuidado	91
5.2. Impacto da intervenção sobre o bem-estar subjetivo dos cuidadores	92
5.3. Impacto da intervenção sobre a percepção de ônus e benefícios do cuidado ..	97
5.4. Correlações entre as medidas de bem-estar estudadas e de ônus e benefícios do cuidado.....	99
6. Discussão	103
6.1. Dados Sociodemográficos e Contexto do Cuidado	103
6.2. Impacto da intervenção sobre o bem-estar subjetivo dos cuidadores	104
6.3. Impacto da intervenção sobre a percepção de ônus e benefícios do cuidado	110
6.4. Correlações entre as medidas de bem-estar estudadas e de ônus e benefícios do cuidado.....	117
7. Considerações Finais	123
8. Referências	127
9. Apêndices.....	143
10. Anexos.....	149

Apresentação

Apresentação

Este trabalho é fruto de um programa chamado Centro de Estimulação para Idosos, desenvolvido no Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. O Centro de Estimulação para Idosos nasceu em 2007, sendo uma iniciativa pioneira no Brasil que propõe oferecer tratamento multiprofissional integrado ao idoso com doença de Alzheimer (DA), através de abordagens não medicamentosas que complementam o tratamento medicamentoso. O programa baseia-se no modelo de hospital-dia, com a proposta de cuidar integralmente do paciente durante o dia, duas vezes por semana, sendo oferecidas atividades terapêuticas de estimulação cognitiva, física e funcional, a fim de reabilitá-lo para a vida social e familiar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida. No período de março de 2007 a junho de 2012, os cuidadores formais e informais participavam uma vez por semana do grupo psicoeducacional, cujos encontros aconteciam no momento em que o idoso com DA estava realizando o tratamento não medicamentoso.

Foi então, com base nesse protocolo de instrumentos aplicados nos cuidadores de idosos participantes da intervenção psicoeducacional que o presente estudo foi realizado. Para tanto, foram selecionados alguns instrumentos, com o objetivo de investigar o impacto da intervenção dirigida a cuidadores familiares de idosos com DA considerando as avaliações desses cuidadores sobre os ônus e os benefícios do cuidado e sobre o seu bem-estar subjetivo.

Considerou-se importante a investigação do impacto dessa modalidade de grupo, para que possam ser identificadas alternativas eficazes à adaptação de cuidadores de idosos com DA, perante as demandas da prestação de cuidados, de modo a lhes oferecer qualidade de vida, mesmo diante das adversidades e do estresse relacionados ao cuidado. Sabe-se que a DA é a forma mais comum de demência entre os idosos e é considerada em alguns países como uma epidemia. Essa doença causa um grande impacto na estrutura familiar, trazendo uma sobrecarga emocional a todo núcleo, sendo, portanto, considerada uma doença familiar, que impõe a necessidade de haver programas e medidas de apoio, tanto para o doente quanto para os cuidadores.

A literatura gerontológica mostra que para auxiliar o manejo do cuidado e contribuir para o maior bem-estar dos cuidadores, diversos grupos de apoio podem colaborar, caso as tarefas de cuidado sejam onerosas e causem sobrecarga no cuidador. Grupos psicoeducacionais têm a função de ensinar os membros familiares

sobre a doença, os tratamentos, as necessidades dos pacientes quanto às capacidades de desenvolvimento e habilidades, estratégias que promovam a convivência harmônica, além de oferecer apoio para o manejo das emoções e das relações sociais.

Tais intervenções são necessárias na medida em que há uma carência de informações básicas e treinamento formal adequado aos familiares e à comunidade para o manejo diário adequado dos indivíduos, fazendo com que estes se tornem uma sobrecarga para a família, com prejuízos tanto para o paciente quanto para a sociedade. Contudo, ainda são escassos estudos brasileiros que evidenciem o impacto desse tipo de intervenção sobre o bem-estar e sobre a autoavaliação dos cuidadores em relação aos ônus e benefícios inerentes ao cuidado.

Para contribuir para o preenchimento desta lacuna sobre o conhecimento de modalidades de intervenções psicoeducacionais realizadas no Brasil destinadas a cuidadores de idosos, esse trabalho apresentará uma breve contextualização da DA no mundo e no Brasil, os processos envolvidos nesse quadro demencial, os fatores que designam o cuidador, bem como determinadas características de cuidadores de idosos com demência. Em seguida, serão abordados os conceitos de bem-estar subjetivo, modelos sobre o cuidado e pesquisas que retratam as consequências de cuidar na vida dos cuidadores. Para finalizar a introdução, será apresentada a definição de psicoeducação e uma revisão bibliográfica de estudos publicados entre janeiro de 2000 a abril de 2012 que abordaram o impacto de intervenções psicoeducacionais em cuidadores de idosos com demência.

Em seguida serão apresentados os resultados de acordo com os objetivos propostos, a discussão dos dados obtidos e finalmente a conclusão do estudo.

Os resultados desse trabalho já foram aceitos para publicação no Jornal Brasileiro de Psiquiatria, artigo intitulado “Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática” e na Revista Temas em Psicologia, o artigo “Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer”.

Introdução

1. Introdução

1.1. Doença de Alzheimer

O aumento da expectativa de vida significa um ganho em termos de qualidade de vida e também aumento de incidência de doenças crônico-degenerativas, incapacidades e dependência, que se instalam nas fases mais avançadas do processo de envelhecimento. Entre os problemas de saúde que acometem as pessoas idosas, as síndromes demenciais, como a Doença de Alzheimer (DA), causam forte impacto na estrutura familiar e na sociedade¹.

As demências se constituem em uma síndrome clínica de deterioração das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento. Entre essas, a DA é a mais comum forma de demência, representando entre 50% e 70% do total de sua incidência³. Alguns estudos epidemiológicos indicam que a prevalência da DA aumenta progressivamente com o envelhecimento, sendo que a partir dos 65 anos, sua prevalência dobra a cada cinco anos⁴.

De acordo com o relatório produzido pela *Alzheimer's Disease International*⁵, estimava-se que 35,6 milhões de pessoas no mundo iriam viver com demência no ano de 2010. Prevê-se que esse número dobre a cada 20 anos, atingindo 65,7 milhões de pessoas em 2030 e 115,4 milhões, em 2050. O número total de novos casos de demência por ano em todo o mundo é quase 7,7 milhões, o que implica um novo caso a cada quatro segundos. Muito deste aumento deve-se ao maior número de pessoas com demência em países de baixo e médio rendimento. Em países desenvolvidos a prevalência de idosos com DA aos 65 anos de idade é de 1,5%, aumentando essa prevalência para 30% em idosos com idade próxima aos 85 anos⁶.

No Brasil, a estatística é semelhante à mundial. Um estudo populacional realizado em Catanduva, município com 100 mil habitantes, revelou que 1,3% dos idosos com idade entre 65 a 69 anos apresentavam demência e 37,8% com idade superior a 85 anos tinham esse mesmo diagnóstico, sendo que 55,1% de todos os casos de síndromes demenciais, tinham como diagnóstico a DA³. Estudos brasileiros apresentam incidência e prevalência semelhantes aos estudos estrangeiros⁷. De acordo com Machado⁸, o Brasil tinha cerca de 500 mil pessoas acometidas pela DA no ano de 2006. Em 2010, nosso país estava entre os nove países com o maior número de pessoas com demência. Em primeiro lugar estava China (5,4 milhões), seguida

pelos EUA (3,9 milhões), Índia (3,7 milhões), Japão (2,5 milhões), Alemanha (1,5 milhões), Rússia (1,2 milhões), França (1,1 milhões), Itália (1,1 milhões) e Brasil (1,0 milhão)⁹.

Em 2011, nos Estados Unidos a estimativa de idosos acometidos pela DA era de 5,4 milhões, sendo que um a cada oito idosos com idade acima de 65 anos tinham DA (13%) e aproximadamente metade dos idosos (43%) com idade superior a 85 anos tinham esse mesmo diagnóstico. Dentre esses, dois terços eram mulheres. Atualmente, as projeções indicam que a cada 69 segundos um americano desenvolve DA¹⁰.

Em consequência das altas prevalências de pessoas acometidas com DA, os custos mundiais estimados em 2010 foram em torno de US\$ 604 bilhões. Nos países de alta renda, o cuidado informal (45%) e o cuidado formal (40%) representaram a maioria dos custos, enquanto a contribuição com os custos médicos (15%) foi muito menor. Em países de baixa e média baixa renda os custos do cuidado formal foram pequenos, e os custos dos cuidados informais (não remunerado, ou seja, fornecido pela família) predominaram. A mudança no panorama demográfico da população em muitos países de baixa e média renda pode levar a um declínio na disponibilidade de cuidados fornecidos por membros da família nas próximas décadas⁹.

A demência contribui para 11,2% dos anos vividos com incapacidade nas pessoas com 60 anos ou mais, índice superior ao do acidente vascular encefálico (9,5%), de doenças cardiovasculares (5%) e de todas as formas de câncer (2,4%). O peso da incapacidade sobre a demência, estimado pelo consenso especialista multidisciplinar da Organização Mundial da Saúde¹¹, foi maior que quase todas outras condições de saúde, exceto lesão medular e câncer em fase terminal.

Assim, essa doença torna-se um problema de saúde pública em todo o mundo. Como agravante, as falhas no diagnóstico e na detecção precoce de DA ocorrem em grande parte dos casos. Além da inabilidade de alguns profissionais estabelecerem o diagnóstico correto, as famílias, por falta de informação, atribuem os sintomas iniciais da doença ao processo de envelhecimento⁸. De acordo com o relatório *“Dementia: a Public Health Priority”* produzido pela Organização Mundial da Saúde⁹ existe uma falta de consciência e compreensão de demência, em algum nível, na maioria dos países. Os sintomas da síndrome são frequentemente considerados como uma parte normal do envelhecimento ou de uma condição para a qual nada pode ser feito. Isso afeta as pessoas com demência, seus cuidadores e familiares, e sua estrutura de apoio em uma série de maneiras. Essa baixa conscientização contribui para a estigmatização e

isolamento e a má compreensão cria barreiras para o diagnóstico adequado e acesso a cuidados médicos e sociais, levando a uma grande lacuna no tratamento.

A DA é um processo neurodegenerativo, que acomete inicialmente a formação hipocampal, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas e relativa preservação dos córtices primários. Devido à distribuição do processo patológico, o quadro clínico da DA é caracterizado por alterações cognitivas e comportamentais. O sintoma inicial dessa doença é, geralmente, o declínio da memória, sobretudo para fatos recentes (memória episódica), e desorientação espacial, os quais são aspectos cognitivos que estão relacionados à formação hipocampal. O quadro clínico se dá de maneira insidiosa, com piora lentamente progressiva, embora, períodos de estabilização clínica possam ocorrer¹².

Com a evolução do quadro, surgem alterações de linguagem, distúrbios de planejamento (funções executivas) e prejuízos em outras funções cognitivas, tais como, julgamento, cálculo, raciocínio abstrato e habilidades visuoespaciais. Nos estágios intermediários, pode ocorrer afasia, manifestada pela dificuldade em nomear objetos ou para escolher a palavra adequada para expressar uma idéia e também a apraxia. Nos estágios terminais, encontram-se marcantes alterações no ciclo sono-vigília; alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade; sintomas psicóticos, incapacidades para deambular, falar e realizar cuidados pessoais¹³. Nessa fase, o paciente fica acamado, pode adotar uma postura conhecida como paraplegia ou posição fetal e a morte pode se dar em decorrência de complicações como pneumonia, desidratação ou sepse¹⁴.

Deve-se ressaltar que a hierarquia da progressão dos sintomas na descrição do curso típico da DA, pode sofrer exibir forte variedade. Ou seja, os vários domínios cognitivos e não cognitivos podem ser afetados de maneira diferente em cada indivíduo, isso porque há diversas formas de manifestação clínica e de progressão da doença e, provavelmente, de resposta ao tratamento. A piora progressiva dos sintomas ocorre de forma contínua, usualmente num período de 8 a 12 anos, sendo que há grande variabilidade na velocidade de progressão da doença, desde períodos tão curtos, quanto dois anos, até tão longos, quanto 25 anos. A idade, o gênero e a gravidade da demência são os fatores que mais afetam a sobrevida⁸.

Embora haja um grande esforço da comunidade científica para desvendar os mecanismos patológicos responsáveis pela doença, muitos aspectos ainda são desconhecidos. Os principais achados neuropatológicos da DA são a perda neuronal e a degeneração sináptica devido a dois mecanismos críticos: 1) formação de placas

amiloides; 2) hiperfosforilação da proteína tau, que leva a formação dos emaranhados neurofibrilares dentro dos neurônios. Tais mecanismos determinam o processo de atrofia cerebral, inicialmente na área do hipocampo e do córtex entorrinal - áreas associadas ao processamento de memória recente – e atrofia do núcleo de Meynert, bem como dos núcleos septais, no prosencéfalo basal. Estes núcleos são responsáveis pela produção de acetilcolina, um neurotransmissor mediador da atividade cognitiva. Progressivamente, o processo neurodegenerativo acomete todo o córtex cerebral, determinando o declínio das demais funções cognitivas, além de distúrbios de comportamento. As mudanças neuropatológicas ocorrem antecipadamente ao diagnóstico clínico da doença de Alzheimer¹⁵.

A prevenção dessa doença consiste em evitar a predisposição aos fatores de risco para doença vascular, incluindo diabetes, hipertensão e obesidade na meia-idade, tabagismo e sedentarismo⁹. Embora não exista um tratamento definitivo que possa curar ou reverter a deterioração do funcionamento cognitivo causada pela DA, muito se pode fazer pelo paciente e seus familiares. Do ponto de vista farmacológico, o tratamento usual ao paciente é o uso de anticolinesterásicos, como rivastigmina, donepezil e galantamina, e o uso de antiglutamatérgico, como a memantina¹⁶. Aliado a esse, o tratamento não farmacológico, como programas de estimulação cognitiva, atividades em grupo, psicoterapia de orientação para a realidade, treinamento de cuidadores, têm apresentado resultados favoráveis no manejo de pacientes com DA, na medida em que contribuem para a atenuação do declínio cognitivo e para a melhora de distúrbios comportamentais¹⁷. As intervenções ao paciente são destinadas a manter as habilidades que ainda estão preservadas, com uma tentativa de atingir o estado funcional possível em cada estágio da doença, reduzindo a velocidade dos declínios inerentes à DA¹⁸.

Considerando as possibilidades de intervenções terapêuticas, sabe-se que a DA provoca gradativamente uma perda de autonomia e consequentemente aumenta a necessidade de supervisão de terceiros¹⁹. A DA causa profundas alterações no dia-a-dia das famílias, trazendo uma sobrecarga emocional a todo núcleo, sendo, portanto, considerada uma doença familiar, que impõe a necessidade de haver programas e medidas de apoio, tanto para o doente, quanto para os cuidadores²⁰.

A complexidade etiológica da DA, a impossibilidade de cura, a alta prevalência e os custos elevados decorrentes dessa doença, exigem mudanças governamentais substanciais para responder às demandas em questão. Faz-se necessária uma rede de saúde pública ampla que vise melhorar o atendimento e a qualidade de vida das pessoas com demência e dos cuidadores familiares. As metas e os objetivos dessa

rede devem ser articulados em uma política autônoma ou serem integrados em políticas e planos existentes de saúde, como da saúde mental ou da velhice. As áreas prioritárias de ação que precisam ser abordadas no âmbito da política e do plano incluem sensibilização, diagnóstico adequado, compromisso dos cuidados de longa duração com qualidade, apoio ao cuidador, treinamento da equipe de saúde, prevenção e pesquisa⁹.

1.2. O cuidador

Estudos sobre cuidadores iniciaram-se na década de 1960 com pesquisas sobre cuidadores de pacientes psiquiátricos, depois, investigações sobre cuidadores de idosos frágeis e, posteriormente, na década de 1980 começaram a surgir estudos sobre cuidadores de idosos com demência, em especial pacientes com DA²¹.

Alguns autores definem “cuidador” como aquele que assume a responsabilidade de cuidar, que fornece suporte ou assiste alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde²². Para Nascimento²³, cuidador é o indivíduo que presta cuidados para suprir a incapacidade funcional temporária ou definitiva. Outra definição é a proposta por Neri²⁴, que define cuidador como uma pessoa que responde ao papel e/ou às tarefas de cuidar de idosos que apresentam diferentes níveis de dependência associada a incapacidades funcionais e a doenças.

Os cuidadores podem ser classificados como informais e formais, e estes em primários ou secundários²⁵. Para Sommerhalder²⁶, cuidadores formais compreendem todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob a forma de prestação de serviços. Atualmente, a profissão de cuidador está sendo regulamentada e aprovada pelas comissões governamentais. No dia 09 de novembro de 2012 foi decretado pelo Senado Federal o Projeto de Lei 4702/2012, o qual dispõe sobre o exercício da profissão do cuidador de idoso²⁷.

Os cuidadores informais são aqueles que cuidam por motivos afetivos, éticos ou morais e não são remunerados e nem submetidos às regras de uma profissão, sendo que esses correspondem aos familiares, amigos, vizinhos, membros de igreja, entre outros²⁶. Quanto à distinção entre cuidador primário e secundário, considera-se a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento, caracterizando o cuidador primário como aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio, e o cuidador secundário como aquele que presta atividades complementares às do cuidador primário, de modo restrito, esporádico, ocasional ou intermitente²⁴.

De acordo com Karsch²⁵, há quatro fatores que geralmente estão presentes na designação das pessoas que assume os cuidados pessoais ao idoso incapacitado: parentesco (cônjuges); gênero (principalmente mulher); proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos). A literatura gerontológica mostra que, na grande maioria dos países, as tarefas de cuidar em família são geralmente atribuídas à mulher. Como as mulheres são mais longevas do que os homens e, em geral, mais novas dos que os maridos, a cuidadora familiar preferencial é a esposa. Além disso, cuidar envolve tarefas e competências geralmente consideradas femininas, nas quais as mulheres mostram-se mais habilidosas, devido a maior exposição e oportunidades de aprendizagem ao longo da vida²⁸. Na ausência da esposa, geralmente, os descendentes da segunda geração assumem o compromisso de cuidar: as filhas se reponsabilizam pelas tarefas relacionadas ao domínio do lar e os filhos, geralmente, participam das atividades externas, como cuidar dos interesses econômicos dos pais idosos, e colaboram em tarefas de ajuda instrumental que implicam deslocá-los para outros ambientes^{24, 29}.

Cuidar de idosos também é uma tarefa esperada na vida dos adultos mais velhos e idosos. Em cumprimento das normas culturais de reciprocidade, espera-se que os integrantes dessas coortes cuidem de seus ascendentes e sejam solidários para com as necessidades de seus contemporâneos²⁷. De acordo com Dahlberg et al.³⁰, o tempo dedicado ao cuidado aumenta com a idade, atingindo o nível mais alto entre 80 e 89 anos, sendo que as mulheres provêm mais horas de cuidado até os 70 anos, e acima dessa faixa etária os homens dedicam-se mais horas por semana (50 horas) do que as mulheres (em torno de 45 horas).

Além de normas culturais, fatores geracionais, gênero, parentesco, que contribuem para a atribuição da tarefa de cuidar, outros aspectos, como morar na mesma casa, ter condições financeiras e dispor de tempo, também são determinantes comuns da elegibilidade para o cuidado. Os laços afetivos, a personalidade do cuidador, sua história de relacionamento com o idoso, sua motivação e capacidade de doação também interferem na disponibilidade para cuidar²⁹.

Não foram encontrados estudos brasileiros de base populacional que mostram a prevalência de cuidadores de idosos. Sabe-se que há o aumento de idosos que necessitam de cuidados, uma vez que a duração de vida está aumentando e as incapacidades funcionais acompanham esse processo³¹. Um estudo realizado em Bambuí por Giacomini et al.³² mostrou que 23% dos idosos apresentaram necessidade do cuidador. O estudo SABE revelou, em 2000, que 19,2% dos idosos reportaram alguma dificuldade nos desempenhos das atividades de vida diária e essa proporção

aumentou para 26,6% em idosos na segunda coleta realizada em 2006. Desses idosos 67% declararam não receber nenhuma ajuda para desempenhá-las³³. Tais dados são importantes, pois mostram que a necessidade de cuidador é um fator importante a ser considerado no planejamento de políticas públicas de saúde para idosos. No Brasil, o cuidador familiar possui baixo apoio e orientação do Estado. Além disso, são escassas as políticas e os programas de cuidado formal domiciliar, embora a oferta dessa modalidade de serviço pelo setor público esteja prevista nas legislações pertinentes³⁴.

1.3. Cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer

No Brasil não há dados que mostrem a prevalência de cuidadores de idosos com DA e outras demências. Sabe-se que nos Estados Unidos, atualmente, há 15 milhões de cuidadores informais de idosos com DA e outras demências¹⁰. De aproximadamente três milhões dos americanos com DA que viviam em casa, 75% dos atendimentos domiciliares eram fornecidos diretamente pela família e amigos, e os restantes 25% representavam serviços adquiridos por membros da família³⁵.

Pesquisas com cuidadores de idosos demenciados realizadas em São Paulo e no Rio Grande do Sul indicam que a idade média do cuidador varia entre 40 e 70 anos^{20, 36, 37}, sendo que a prevalência de cuidadores mais velhos vem aumentando²⁸.

O cuidador de um idoso com DA desempenha um papel essencial, pois ele se envolve em praticamente todos os aspectos do cuidado, assumindo responsabilidades adicionais de maneira crescente. Ou seja, 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 pessoal³⁸. 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 tarefas que mais requerem a ajuda do cuidador³⁶.

Alguns estudos apontam que cuidar de idosos com demência pode ser mais estressante que cuidar de idosos fisicamente frágeis, por conta de problemas específicos característicos dos pacientes demenciados, como: problemas comportamentais relacionados à demência, desorientação, mudança da personalidade; aumento da necessidade de supervisão, associado à falta de tempo livre; isolamento do cuidador devido aos problemas comportamentais do paciente; falta

de gratidão do paciente ao cuidador; progressão da deterioração do paciente, que reduz ou elimina uma perspectiva de melhora em longo prazo, afetando o engajamento dos cuidadores^{39, 40}.

Nos EUA, em 2010, quase 15 milhões de cuidadores informais proveram uma estimativa de 17 bilhões de horas de cuidados a pessoas com demência, uma contribuição no valor de mais de 202 bilhões de dólares⁴¹. Em um estudo conduzido por Taylor et al.⁴², que teve como objetivo investigar a quantidade de tempo despendido pela esposa cuidando do cônjuge com DA, em um período de quatro anos, mostrou que 56,4% das esposas aumentaram o tempo oferecido ao cuidado de 252 minutos/dia para 471 minutos/dia. Tal condição demanda, além de tempo, recursos econômicos, organização familiar e pessoal, que somados as outras exigências que os cuidadores têm nos seus diferentes papéis sociais, gera uma sobrecarga de tarefas que pode repercutir negativamente no cuidador, comprometendo sua saúde física e psicológica⁴³.

Os envolvidos na prestação de serviços para pessoas com demência muitas vezes são considerados como o segundo paciente (o cuidador familiar), quando uma pessoa é diagnosticada com demência. Este é um importante lembrete da necessidade de dar prioridade igual às necessidades do cuidador principal, que é um recurso crucial nos arranjos de cuidados de longa duração para a pessoa com demência. Pesquisadores sugerem que a compreensão da experiência de cuidados em sua totalidade é fundamental para reconhecer padrões de comportamento familiar e para desenvolver intervenções eficazes na comunidade⁴⁴. Assim, faz-se necessário compreender os aspectos que podem comprometer o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com DA, para que as propostas de intervenções possam contribuir substancialmente para uma maior satisfação com a vida desses cuidadores. Tais questões serão discutidas nos itens seguintes.

1.4. Bem-estar de cuidadores de idosos

1.4.1. Bem-estar subjetivo: conceitos e relações

Tornar-se cuidador pode ser um fator ameaçador ao bem-estar subjetivo (BES). Neste sentido, é necessária a compreensão desse conceito. Primeiramente, é importante destacar a distinção entre dois conceitos referentes ao bem-estar. De acordo com Ryff⁴⁵, a perspectiva de bem-estar que se traduz em felicidade e a que se

traduz em excelência pessoal pertence a diferentes domínios e devem ser analisadas com base em diferentes perspectivas filosóficas. Uma delas é a perspectiva hedonista, a qual assume que o bem-estar está ligado à busca e à satisfação do prazer (BES). A outra perspectiva é psicológica e de natureza eudaimônica que privilegia a virtude ou o senso de ajustamento derivado de sentir-se envolvido com a busca de excelência pessoal (bem-estar psicológico). No presente estudo serão avaliados os domínios referentes aos BES.

De acordo com Neri⁴⁶, BES inclui vários construtos relacionados à avaliação que o indivíduo faz de sua qualidade de vida. Na taxonomia de Lawton⁴⁷, BES é um dos quatro domínios de qualidade de vida. Os outros domínios são: competências comportamentais, condições objetivas do ambiente físico e qualidade de vida percebida, sendo, portanto, através da relação entre esses três domínios que o indivíduo avalia seu senso de BES.

Para Diener^{48, 49}, BES é composto por três componentes distintos: a satisfação com a vida, os afetos positivos e os afetos negativos. As primeiras pesquisas consideravam satisfação com a vida como um fenômeno global, mas a partir dos anos 80, esse conceito foi desdobrado, admitindo-se a ideia de que satisfação é também referenciada a domínios específicos como saúde, memória, relações sociais e familiares, finanças e ambiente. As avaliações de satisfação com a vida global e referenciada a domínios são modalidades cognitivas, ao passo que as avaliações de afetos positivos e negativos são processos predominantemente afetivos, sendo que a satisfação com a vida é relativamente mais estável ao longo da vida e as avaliações afetivas são menos estáveis, mudando rapidamente e frequentemente em respostas aos estímulos do ambiente^{46, 50}.

A satisfação com a vida, embora considerada predominantemente estável, é um construto dinâmico, pois, naturalmente o humor das pessoas, suas emoções e julgamentos autoavaliativos mudam com a passagem do tempo. Isso, no entanto, não implica na instabilidade do fenômeno. Flutuações momentâneas não obscurecem um julgamento mais abrangente do que pode ser considerado como o nível mais estável que a pessoa julga caracterizar a sua satisfação com a vida⁵¹.

No nível afetivo, as pessoas reagem com afetos positivos e negativos às atividades nas quais estão envolvidas e aos eventos de vida. A felicidade é um julgamento que as pessoas fazem comparando esses dois componentes (equilíbrio afetivo), sendo importante para o BES a preponderância das emoções agradáveis sobre as desagradáveis. A ausência de afeto negativo não é o mesmo que a presença

de afeto positivo; ambos os tipos de emoções coexistem e variam ao longo de um contínuo⁴⁹.

O BES elevado inclui frequentes experiências emocionais positivas, raros sentimentos e emoções negativas (depressão ou ansiedade) e satisfação não só com vários aspectos da vida, mas com a vida como um todo. Conforme afirma George⁵⁰, mais de 50 variáveis específicas têm sido testadas como determinantes do BES. Os estudos sobre BES concentram-se em avaliações dos seus indicadores com diferentes variáveis, em sua maioria sociodemográficas, tais como idade, gênero, nível educacional e social, renda, condição de saúde, dentre outras⁵¹.

Alguns estudos mostram que ao longo das idades ocorrem variações nas avaliações de satisfação e no equilíbrio entre afetos positivos e negativos^{48, 52}. Na velhice, os idosos tendem a apresentar melhores avaliações de satisfação do que os jovens, possivelmente graças aos efeitos moderadores da capacidade de ajustar aspirações e metas aos recursos disponíveis e da resistência aumentada à frustração. Nessa fase de vida, uma adequada adaptação está ligada ao equilíbrio entre afetos positivos e negativos, à seleção de alvos positivos para investimento afetivo e cognitivo, à diminuição da intensidade e da variabilidade de experiências emocionais positivas e negativas. E ainda, às melhores capacidades de vivenciar experiências emocionais mais complexas, de nomear e compreender as próprias emoções e as emoções alheias e de selecionar parceiros sociais que representem oportunidade de conforto emocional⁵³.

Em relação às diferenças de gênero e BES, alguns estudos apontam para um aparente paradoxo: as mulheres relatam mais afeto negativo do que os homens, mas relatam a mesma felicidade global que eles. Na tentativa de esclarecer esse paradoxo, Fujita, Diener e Sandvik⁵⁴ pesquisaram 100 universitários com a proposta de que as diferenças na intensidade do afeto seriam a explicação. Para os autores, parece haver independência entre equilíbrio afetivo (porcentagem de tempo gasto em um estado afetivo) e intensidade afetiva. Se as pessoas que experimentam altos níveis de afeto positivo também experimentam alta intensidade de afeto negativo, é possível que relatem níveis equitativos de felicidade geral. Dessa forma, as mulheres seriam afetivamente mais intensas, sentindo tanto mais alegria quanto também mais tristeza. Os resultados do estudo apoiaram essa hipótese. Parece que mais emoções positivas intensas tendem a contrabalançar mais emoções negativas intensas, quando as mulheres relatam sua felicidade global.

Educação, renda e saúde são apontadas por George⁵⁰ como fortes preditores de BES, principalmente entre adultos jovens e de meia-idade. Em síntese, o BES é maior entre aqueles que possuem mais recursos, destacando o *status* socioeconômico, a raça e o gênero. Adultos com mais alto nível de escolaridade e renda, brancos e do sexo masculino têm níveis mais elevados de BES, em média, do que seus pares menos favorecidos.

Outro fator que merece destaque é a saúde, considerada um forte preditor de BES em todas as idades⁵⁰. Pinquart e Sorensen⁵⁵ chegaram a essa conclusão em uma meta-análise de 286 estudos, em que foi mostrada a associação entre saúde percebida e BES.

De acordo com Neri⁴⁶, há evidências de que o BES é associado aos mecanismos de autorregulação do self. Os mecanismos de autorregulação do *self* são estratégias e crenças aprendidas ao longo da vida, que contribuem para a adaptação às demandas ambientais e intrapsíquicas. Exemplos desses mecanismos são os processos de autodescrição, que incluem o autoconceito, a autoestima, a autoavaliação e os processos de comparação social, o sistema de metas, os mecanismos de enfrentamento e as crenças pessoais de controle e autoeficácia. Tais funções são responsáveis pela manutenção do bem-estar psicológico e pela restauração do equilíbrio psicológico, pois permitem interpretar experiências, iniciar comportamentos, manejar e regular as emoções. Por isso, têm importância capital na construção das experiências de BES^{56, 57}.

Em suma, o BES pode atuar como um mediador psicológico para adaptação às perdas e aos papéis sociais e também pode ser um indicador que reflete como a pessoa se vê em seu estado atual. Destaca-se que, mesmo diante das condições estressantes e consideradas indesejáveis, os indivíduos são capazes de funcionar positivamente em termos psicológicos e alcançar satisfação. O BES um fenômeno complexo, que envolve relações entre variáveis objetivas e subjetivas²⁸.

1.4.2. Bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos

Os termos bem-estar subjetivo (BES) e bem-estar psicológico (BEP) são frequentemente usados alternativamente. Embora esses termos refiram a uma orientação positiva sobre a vida, há diferenças conceituais entre eles, como já citadas anteriormente⁴⁹. Contudo, serão mantidos nesse texto os termos que foram usados nos estudos que aqui forem citados. Isso porque muitas das pesquisas sobre

cuidadores não fazem alusão ao conceito do bem-estar que consideraram para compreender o fenômeno estudado.

A literatura sobre bem-estar de cuidadores traz modelos que tentam compreender os aspectos que abarcam o cuidado. De acordo com Lawton et al.⁵⁸, o bem-estar psicológico é um estado subjetivo resultante do caráter de personalidade a longo prazo (*long term personality dispositions*), da psicopatologia e das situações específicas estressoras, e, portanto, é visto como um resultado do estresse do cuidador. A avaliação do cuidador é um mediador central entre o estresse e o bem-estar psicológico, propondo um modelo denominado como “dois fatores de avaliação do cuidador” (*a two factor model of caregiving appraisal*). A característica central desse modelo é que dois processos paralelos ocorrem, de forma que dois tipos de avaliação do cuidador afetam diferentemente dois fatores do bem-estar psicológico: a satisfação do cuidador leva ao afeto positivo e o ônus do cuidado leva ao afeto negativo. Estados emocionais positivos e negativos não são, somente, parcialmente independentes, mas têm antecedentes diferentes. O afeto positivo tem sido consistentemente associado com a qualidade dos eventos externos, tais como as atividades ou o comportamento social, enquanto que os afetos negativos são mais fortemente associados a atributos internos e à saúde⁵⁸.

Outros dois modelos opostos referentes ao impacto no bem-estar de cuidadores de um familiar doente ou com incapacidade também são descritos na literatura: o modelo de desgaste (*wear-and-tear model*) e o modelo de adaptação⁵⁹. O primeiro propõe que as demandas do cuidado se acumulam e desgastam os recursos dos cuidadores, afetando o bem-estar. Assim, considera-se que o impacto negativo do cuidado se acumula ao longo do tempo⁶⁰. Em contrapartida, o modelo de adaptação sugere que o impacto negativo das demandas é mais intenso no início da trajetória do cuidado, mas o estresse subjetivo pode estabilizar ou diminuir ao longo do tempo, devido à possibilidade de o cuidador aprender a executar as tarefas de cuidado e à adaptação aos próprios comportamentos e aos estados psicológicos⁵⁹. Diversos estudos têm mostrado o declínio do bem-estar dos cuidadores ao longo do tempo, confirmando os pressupostos do modelo de desgaste^{61, 62}.

Um quadro teórico definido por Lazarus e Folkman⁶³ fomenta a investigação sobre a adaptação ao lidar com a vida e com os vários estressores situacionais. Esses autores discorrem sobre os antecedentes causais, que incluem variáveis pessoais (valores, metas, crenças) e variáveis ambientais (por exemplo, estressores, recursos, restrições), afetavam os processos de mediação de avaliação de estresse, as estratégias de enfrentamento e o suporte social. Estes processos de mediação

influenciam tanto os efeitos imediatos (reações fisiológicas e psicológicas) quanto os efeitos a longo prazo na adaptação, tais como saúde física e emocional e funcionamento social. Pesquisas com cuidadores têm utilizado essa abordagem teórica para investigar o impacto de diferentes intervenções sobre o bem-estar, morbidade psicológica (depressão, percepção de sobrecarga, tensão), crenças (autoeficácia, controle), comportamentos cognitivos, e consequências positivas do cuidado na vida do cuidador^{64, 65}.

Dentre vários modelos de estresse, o modelo proposto por Pearlin, Mullan, Semple e Skaff⁶⁶ é o mais conhecido. A partir dele, a maior parte de investigação no domínio do impacto psicológico do cuidado tem sido realizada. O modelo considera a diferença entre estressores primários e secundários. Os estressores primários são considerados tanto em termos objetivos como subjetivos. Sendo que os estressores primários objetivos estão ligados às atividades básicas de vida diária e às atividades instrumentais de vida diária, ao status cognitivo, ao comportamento do idoso e às necessidades emocionais; e os subjetivos, são aqueles que dependem da avaliação do cuidador, como a sobrecarga e a privação de relações. Os estressores secundários se referem ao papel do cuidador, e compreendem conflitos familiares, conflitos com o trabalho, problemas econômicos e restrição da vida pessoal.

Pearlin et al.⁶⁶ consideram que os agravos à saúde física e mental do cuidador e sua percepção sobre o seu papel e sobre as tarefas de cuidar dependem das interações entre as condições do 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, a partir de 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. Tais recursos contribuem para prevenir quadros depressivos e níveis baixos de satisfação com a vida. Isso quer dizer que a relação entre prestar cuidados, estressores e as consequências para o cuidador é intensificada ou amenizada pelos resultados da interação entre as condições antecedentes, as do contexto do cuidado e as provenientes dos recursos psicológicos, sociais e culturais disponíveis.

Cuidar não pode ser considerado uma experiência homogênea. O bem-estar do cuidador é resultado de um conjunto de elementos que excedem a situação de cuidar, pois envolvem normas sociais de atribuição de papéis e *status*, que são

determinados pelo sexo e pela idade do cuidador. Sendo que elementos como renda, raça, etnia, ocupação e classe social fazem com que as pessoas pertençam a diferentes segmentos ou estratos sociais, com acesso a diferentes oportunidades, responsabilidades, recompensas e privilégios. Os tipos de estressores a que as pessoas estão expostas, os recursos sociais e pessoais de que dispõem para lidar com eles variam em função do lugar que ocupam na ordem social²⁹.

Diversas são as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de idosos demenciados que comprometem fortemente o bem-estar subjetivo, como, por exemplo, a aceitação do diagnóstico, lidar com o estresse cada vez maior, administrar os conflitos dentro da família e planejar o futuro²⁰. A necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações comportamentais, somados as vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos vivenciados no convívio anterior à instalação da doença, provocam um desgaste físico, mental e emocional³⁷. A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência⁶⁷. O termo *burden* (ônus), da língua inglesa, é utilizado para descrever o sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades que causam situações de estresse e produzem efeitos negativos³⁷.

A saúde do cuidador tem sido destacada nos estudos dos últimos anos, já que se tornou evidente que os cuidadores estão em maior risco de morbidade psicológica e física e funcionamento social prejudicado, comprometendo, portanto, a capacidade de cuidar de um membro familiar idoso⁶⁸. Pesquisas nesta área têm focado nos riscos de comprometimento de saúde e emocional e na determinação dos fatores associados com a saúde e bem-estar entre os indivíduos que cuidam de um membro mais velho da família.

Atualmente, sabe-se que os cuidadores possuem pior saúde emocional quando comparados aos não cuidadores⁶⁹. De acordo com Robison et al.⁷⁰, os fatores que afetam o bem-estar dos cuidadores, 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.

No estudo conduzido por Borg e Hallberg⁷¹, os cuidadores que exerciam o cuidado com maior frequência apresentaram menor satisfação com a vida do que os cuidadores que prestavam cuidados menos de três vezes por semana e os não

cuidadores. Ter baixos recursos sociais e ter piores condições de saúde eram os fatores que mais comprometiam a satisfação com a vida desses cuidadores.

Dados do *National Longitudinal Caregiver Survey* (NLCS), de 1.269 cuidadores de idosos com demência, mostraram que 17% consideravam a vida muito satisfatória, 68% eram razoavelmente satisfeitos e 15% não estavam satisfeitos com a vida. Dentre esses últimos, os autores observaram que os idosos que eram cuidados por esses cuidadores, tinham menor acesso aos serviços de saúde primária e aos cuidados especializados à saúde mental⁷².

Os resultados da pesquisa feita por Fernandes e Garcia⁷³ mostraram que cuidadores possuem altos níveis de sintomas depressivos, ansiedade, baixa autoestima, culpa, ressentimento e irritabilidade emocional. Resultados semelhantes também foram encontrados em meta-análise realizada por Pinquart e Sorensen³⁹, mostrando que os cuidadores são mais estressados, deprimidos, e possuem níveis mais baixos 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^{74, 75}. Outra consequência da maior sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador é a maior hospitalização e o aumento de institucionalizações dos pacientes e maior mortalidade entre os cuidadores⁷⁶.

Alguns autores discutem o papel de cuidar dos pais e manter o relacionamento conjugal. No estudo conduzido por Suitor e Pillemer⁷⁷ foi mostrado que mais de um terço das filhas relataram mudanças em sua satisfação conjugal quando assumiram o cuidado aos pais com demência. Em 2009, Bookwala⁷⁸ demonstrou que o cuidado prolongado aos pais pode comprometer a qualidade da vida conjugal e que, quando o casamento termina, a vida das cuidadoras é mais negativamente afetada.

As cuidadoras parecem sentir mais dificuldade em controlar pensamentos perturbadores sobre o seu papel de cuidadora, vivenciam mais conflitos familiares e possuem maior sofrimento psicológico do que os cuidadores⁷⁹. Elas são mais deprimidas que os homens, embora a diferença entre gêneros sobre o bem-estar subjetivo seja pequena⁸⁰. Os cônjuges cuidadores parecem menos capazes de responder aos comportamentos inadequados de seu parente e fazem menos uso de estratégias de resolução de problemas, mas, relatam menos conflitos familiares do que os filhos cuidadores⁷⁹.

Embora haja mais dados sobre o impacto negativo do cuidado, algumas pesquisas revelam que prestar cuidado 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 experiência⁸¹. 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^{82, 83}. De acordo com Poulin⁸³, entre os adultos 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 trabalho conduzido por Schwartz e Sendor⁸⁵ sobre trabalhos voluntários.

Contudo, problemas sociais, piora da saúde física e sintomas psiquiátricos (principalmente a depressão) são as consequências mais comuns do impacto de cuidar de um idoso com demência⁶². O cuidador de um paciente com DA é constantemente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige além de dedicação, responsabilidade, paciência e também abnegação. Esse papel gera sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, testando os limites psicológicos e a postura de enfrentamento perante a vida³⁷.

Dentre os desafios que um cuidador de uma pessoa com demência enfrenta, estão a falta de apoio informal, a falta de conhecimento de serviços formais, a falta de preparação para a prestação de cuidados, e a dificuldade de planejar com antecedência o futuro⁷⁹. Para auxiliar o manejo do cuidado e contribuir para o maior bem-estar dos cuidadores, o cuidado familiar pode ser complementado com uma oferta de pessoal qualificado para o cuidado direto ao idoso nos seus domicílios ou por meio do apoio às famílias no desempenho dessas atividades, o que pode incluir treinamento, remuneração específica para a realização deste trabalho e apoio psicológico, de acordo com as necessidades³⁴.

No Brasil, são poucos os programas destinados ao apoio para o cuidador familiar, embora existam diversas modalidades de grupos que podem colaborar para que essa tarefa seja menos onerosa, influenciando a forma como o cuidador interage com o paciente. A literatura aponta tipos de intervenções utilizadas com cuidadores de idosos demenciados: terapia cognitivo-comportamental, grupo de aconselhamento, grupo de apoio, psicoterapia, intervenção multicomponente e, intervenção psicoeducacional, a qual será abordada no presente estudo.

1.5. Intervenção Psicoeducacional para cuidadores de idosos

1.5.1. Psicoeducação

O termo “psicoeducação” foi empregado pela primeira vez por Anderson et al.⁸⁶, para designar uma intervenção aos membros familiares de pacientes portadores de esquizofrenia. Diante do pouco conhecimento sobre os fatores etiológicos desse transtorno, buscaram-se estratégias que pudessem amenizar o sofrimento dos pacientes e familiares, proporcionando ferramentas teóricas para lidar com as demandas diárias.

De acordo com Bäuml et al.⁸⁷, a psicoeducação foi originalmente concebida como um conjunto de inúmeros elementos terapêuticos que são utilizados em uma intervenção terapêutica familiar. Baseada na abordagem cognitivo-comportamental, a psicoeducação consiste na habilidade da comunicação didática, ou seja, a transmissão do conhecimento e informações é essencial. O foco primário está em temas psicológicos que visam ao desenvolvimento de habilidades e estratégias de enfrentamento e suas metas são educacionais e de prevenção e/ou promoção da saúde psicológica⁸⁸.

Recentemente, alguns estudos destacaram a importância da intervenção psicoeducacional em pacientes com transtorno bipolar. A psicoeducação contribui na adesão ao tratamento farmacológico, é um potente instrumento para melhorar o desfecho do paciente com transtorno bipolar, pois o auxilia no gerenciamento de sentimentos como desespero, medo, estigma e baixa autoestima^{89, 90, 91}. Além disso, tal intervenção apresenta-se como um modelo eficaz para a redução de episódios maníacos, para um menor número de recaídas e internações, bem como para um aumento do funcionamento social⁹².

Para Figueiredo et al.⁹², a psicoeducação é caracterizada por ser limitada no tempo, estruturada, diretiva, focada no presente e na resolução de problemas. É uma abordagem baseada em métodos experimentais e científicos, partindo do pressuposto de que as cognições gerenciam as emoções e os comportamentos⁹³. 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.

De acordo com Brown⁹³, grupos psicoeducacionais têm as seguintes características:

- Foco e tema específicos;
- Ênfase na informação relativa à meta (pré-estabelecida);
- Objetivos bem definidos;
- Homogeneidade dos membros dos grupos;
- Tempo específico ou tempo limite.

Os grupos psicoeducacionais utilizam técnicas como palestras, grupo de discussão, materiais escritos, exercícios e recursos audio-visuais, que são gerenciados por um líder^{93, 94}. Esse líder tem como principal responsabilidade determinar metas e objetivos, formar o grupo, selecionar as atividades e monitorar o funcionamento do grupo. Os grupos guardam semelhança com salas de aula, mas também com grupos de aconselhamento; contudo, a ênfase está na educação ou aprendizagem mais do que na autoconsciência ou autoentendimento, embora esses elementos estejam envolvidos.

Neste trabalho o componente cognitivo precede o componente afetivo, uma vez que ocorre transferência de informação e de descarga emocional. Os grupos servem de suporte à medicação e/ou à psicoterapia (maior adesão), e de instrumentalização do indivíduo, tornando-o mais apto a reconhecer situações ou sintomas antes de seu agravamento⁹³.

No entanto, a psicoeducação não deve ser unidirecional, ou seja, o profissional não apenas instrui os pacientes e familiares sobre a doença e tratamento, mas faz do paciente um colaborador ativo. Isso é mais sofisticado do que a simples transmissão de informações, embora, existam evidências de que isto, por si só, já traz benefícios ao tratamento⁹⁰.

De acordo com Andrade⁹⁵, a abordagem da psicoeducação pode ser desenvolvida individualmente ou em grupo, por qualquer profissional de saúde, desde que esteja habilitado para lidar com as reações associadas ao tema discutido. O trabalho psicoeducacional, apesar de não se caracterizar como uma modalidade psicoterapêutica, necessariamente lida com os aspectos da esfera cognitivo-comportamental. O uso da psicoeducação é indicado imediatamente após o paciente receber o diagnóstico, havendo a necessidade de esclarecer todos os questionamentos; quando não há aderência ou aderência parcial ao tratamento; quando há a presença de falsas crenças e; para a preparação de alta hospitalar.

Além dessas indicações, os grupos psicoeducacionais podem ser recomendados quando indivíduos são diretamente afetados por determinado evento

ou por familiares e cuidadores envolvidos no processo, tais como⁹³:

- Treino de habilidades sociais para indivíduos pouco assertivos;
- Treino de memória no envelhecimento;
- Familiares de pacientes com esquizofrenia;
- Transtornos depressivos (indivíduos depressivos e suas famílias);
- Cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer.

Pesquisas relatam que o maior conhecimento e consciência a respeito de uma doença ou situação estressante, e das implicações destas para a sua vida ou de outros, aumentam o senso de controle e eliciam estratégias de enfrentamento mais eficazes. Portanto, a psicoeducação não se constitui num tratamento, e sim, em uma forma de trabalho que pode ser conjugada com tratamentos psicoterápicos ou biomédicos^{88, 93}.

De acordo com Dunkin e Anderson-Hanley⁹⁶, os cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer deveriam ter conhecimento sobre o processo dessa doença, uma vez que parte dos conflitos entre pacientes e cuidadores se deve ao pouco conhecimento sobre os sintomas da demência, sobre a evolução da doença e devido à percepção dos cuidadores em achar que os pacientes podem controlar os sintomas da DA.

A psicoeducação é 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, prevenção de recorrências e convivência harmônica⁹⁷. 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 sociedade².

1.5.2. Pesquisas sobre o impacto da intervenção psicoeducacional em cuidadores de idosos com DA

Foi realizado um levantamento de estudos publicados entre janeiro de 2000 a abril de 2012 sobre o impacto de intervenções psicoeducacionais em cuidadores de idosos com demência. Para tanto, utilizou-se as bases de dados *Pubmed*, *Lilacs*, *Web*

of Knowledge e Scielo, por meio das seguintes palavras-chave: *psychoeducational and caregiver*, *caregiver and dementia and psychoeducational*, *caregiver and intervention and dementia* e os termos equivalentes em português.

Foram selecionados artigos em língua portuguesa, inglesa e espanhola, que denominavam a intervenção estudada como psicoeducação e que mostravam o impacto dessa intervenção em cuidadores de idosos com demência. Foram excluídos cartas ao editor e estudos de intervenções psicoeducacionais relacionadas com outras patologias, tais como esquizofrenia, transtornos bipolares e câncer. Foram encontrados 137 artigos na base *Pubmed*, e incluídos apenas 23. Na base *Web of Knowledge*, de 147 artigos encontrados, seis foram incluídos. Na base *Lilacs*, apenas dois artigos de 103 artigos foram incluídos; na base *Scielo* apenas um, de 47 artigos encontrados. Retiradas as referências cruzadas em mais de uma base, e considerando os critérios de inclusão e exclusão citados, foram selecionados 32 estudos, dos quais cinco foram excluídos por não ter sido possível encontrar o texto integral.

No Quadro 1 é apresentada uma síntese de estudos encontrados que avaliaram o impacto de intervenções psicoeducacionais em cuidadores de idosos com demência. Tais estudos expõem as possibilidades de realização de intervenções por meio de uma abordagem psicoeducacional. Em geral, essas pesquisas mostram os benefícios dessa modalidade de intervenção, tais como: melhora da ansiedade e depressão, diminuição da sobrecarga e do estresse, maior autoeficácia e afeto positivo, aumento do uso de estratégias de enfrentamento, maior conhecimento sobre o processo da doença, melhor manejo do comportamento do paciente, aumento do bem-estar subjetivo, melhor regulação emocional e satisfação com o cuidado, melhor preparação para prestar cuidados, maior capacidade para planejar as necessidades futuras do parente, melhor conhecimento dos serviços disponíveis e melhor resposta da função imune do cuidador.

Quadro 1. Dados de estudos encontrados entre janeiro de 2000 ao mês de maio de 2012 sobre intervenções psicoeducacionais em cuidadores de idosos com demência

Estudo	População/ Avaliação	Abordagem	Características da Intervenção Psicoeducacional	Instrumentos	Resultados
Morano e Bravo ⁹⁸	20 cuidadores familiares. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo. Duração: 5 dias, 20 horas.	Conteúdos informativos sobre o processo da DA, manejo do comportamento do paciente, serviços e programas voltados a pacientes com demência e cuidadores; assuntos legais, tais como procurações, tutela.	<i>Caregiver Knowledge Survey</i>	Maior conhecimento sobre a doença e serviços disponíveis.
Garand et al. ⁹⁹	58 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento*. Grupo controle.	Apoio emocional, técnicas de gerenciamento de estresse e resolução de problemas. Duração: 24 semanas (2 visitas e um contato telefonico por semana).	A intervenção foi centrada no apoio psicológico e na instrução em técnicas comportamentais que visam diminuir comportamentos problemáticos do paciente, como a redução de estressores ambientais, compensando disfunção executiva e os déficits de comunicação, e permitindo um limiar de estresse reduzido.	<i>Profile of Mood State Scale</i> , exames laboratoriais	Melhora da resposta autoimune.
Hepburn et al. ¹⁰⁰	140 cuidadores familiares. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo. Duração: 12 horas.	Introdução aos cuidadores familiares sobre o papel de cuidar, proporcionando-lhes os conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias para realizar esse papel, e alertando-os para questões de autocuidado.	<i>CBS, CES-D, Mastery Scale, Beliefs about caregiving Scale</i>	A sobrecarga e as crenças sobre cuidado mudaram significativamente indicando melhor bem-estar dos cuidadores.
Hosaka e Sugiyama ¹⁰¹	20 cuidadores familiares. Avaliação pré e pós-intervenção.	Técnicas de gerenciamento de estresse e resolução de problemas. Duração: 5 semanas, 7 horas.	A intervenção se iniciou com uma palestra intitulada "Conceito Geral de Estresse" através de uma abordagem psicoeducacional. As sessões eram baseadas em treinamento de relaxamento (relaxamento muscular progressivo) e técnicas de resolução de problemas.	<i>Profile of Mood State Scale</i> , exames laboratoriais, <i>GHQ-30</i>	Aumento do bem-estar dos cuidadores (diminuição dos sintomas depressivos), diminuição de sentimentos como raiva, hostilidade, ansiedade (pensamentos disfuncionais), melhor resposta da função imune.

Gallagher-Thompson et al. ¹⁰²	213 cuidadoras do sexo feminino. Avaliação pré e pós-intervenção e grupo controle.	Técnicas de gerenciamento de estresse. Duração: 10 semanas, 20 horas.	Objetivou ensinar habilidades cognitivo-comportamentais para gerenciar o humor, dando ênfase na redução dos afetos negativos e aprendendo a relaxar na situação estressante. Ênfase no aumento de humor positivo através da aquisição dessas habilidades.	<i>Revised Ways of Coping Checklist</i> , Escala Katz, Escala Lawton, CES-D	Aumento do bem-estar dos cuidadores, diminuição dos sintomas depressivos, aumento do uso de estratégias de enfrentamento.
Coon et al. ¹⁰³	169 cuidadoras do sexo feminino. Avaliação pré e pós-intervenção e grupo controle.	Técnicas de gerenciamento de estresse. Duração: 8 semanas, 16 horas.	Os grupos dividiram-se em dois: controle de raiva e controle de depressão. Eram baseados em treinamentos para ajudar e ensinar cuidadores a terem o autocontrole sobre suas emoções.	<i>MEEM, Revised Scale for Caregiving Self-Efficacy, STAXI, MAACL, Ways of Coping Checklist</i> ,	Aumento do bem-estar dos cuidadores, aumento do uso de estratégias de enfrentamento, diminuição de sentimentos como raiva, hostilidade, ansiedade (pensamentos disfuncionais) e melhora da autoeficácia.
Hébert et al. ¹⁰⁴	118 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção. Grupo controle.	Técnicas de gerenciamento de estresse. Duração: 15 semanas, 30 horas.	Conteúdo abordado em dois eixos: avaliação cognitiva de estressores (4 sessões) e estratégias de enfrentamento (11 sessões), com objetivo de determinar quais estratégias são mais adequadas em função da mutabilidade de fatores de estresse.	<i>Ilfeld Psychiatric Symptoms Index, RMPBC, ISSB, State, ZBI</i>	Diminuição nas reações dos cuidadores aos problemas comportamentais dos pacientes.
Losada-Baltar et al. ¹⁰⁵	31 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e grupo controle.	Técnicas de resolução de problemas e técnicas de gerenciamento de emoções. Duração: 8 semanas, 16 horas.	Visou a modificação dos pensamentos disfuncionais sobre cuidado, e na formação de habilidades para resolver problemas dos cuidadores, com o objetivo de modificar os problemas comportamentais dos seus familiares.	<i>CBS, PSQ, PSS, CPD, RMBPC</i>	Diminuição de sentimentos como raiva, hostilidade, ansiedade (pensamentos disfuncionais), e de estresse percebido.
Ducharme et al. ¹⁰⁶	137 cuidadoras do sexo feminino. Avaliação pós	Técnicas de gerenciamento de estresse e planejamento do	O programa abrange os seguintes temas: sentir à vontade ao visitar meu parente; expressar meu ponto de vista aos profissionais de saúde, evitar o sofrimento emocional; lidar com pequenas perdas	<i>SAM, Psychological Distress Index, Perceived</i>	Aumento do uso de estratégias de enfrentamento, conhecimento sobre os

	intervenção e seguimento.	cuidado. Duração: 10 semanas, 15 horas.	diárias e estar preparado para a perda definitiva do meu parente; identificar e pedir ajuda para os serviços de rede e da comunidade; e reorganizar a minha vida após a institucionalização do meu parente e cuidar de mim mesmo.	<i>Caregiver-Role Scale, CAMI</i>	serviços disponíveis.
Lavoie et al. ¹⁰⁷	30 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Técnicas de gerenciamento de estresse e resolução de problemas. Duração: 15 semanas, 30 horas.	Os participantes aprenderam com precisão avaliar uma determinada situação estressante e identificar os tipos de estressores envolvidos, em particular, se eram modificáveis ou não modificáveis. Estratégias de resolução de problemas deveriam ser escolhidas quando o estressor é modificável e estratégias centradas na emoção (reenquadramento) deveriam ser escolhidas quando não são modificáveis.	Entrevistas semiestruturadas	Aumento do uso de estratégias de enfrentamento. O reenquadramento foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada.
Rabinowitz et al. ¹⁰⁸	213 cuidadoras do sexo feminino. Avaliação pré e pós-intervenção.	Técnicas de gerenciamento de estresse e resolução de problemas. Duração: 10 semanas, 20 horas.	A intervenção ensinou habilidades para gerenciar o comportamento e o humor, redução de afetos negativos, através de técnicas de relaxamento em situações estressantes, e aumento do humor positivo, desenvolvimento de estratégias para engajar em atividades prazerosas.	<i>RMBPC, Self-Efficacy Scale, ISSB, State, CES-D</i>	Melhora da autoeficácia.
Perren et al. ¹⁰⁹	128 cuidadores. Avaliação pós-intervenção e seguimento. Grupo controle.	Caráter informativo. Duração: 8 semanas.	Os conteúdos visaram: oferecer conhecimentos sobre sintomas de demência e o curso da doença; fortalecer a autopercepção para melhorar o autocuidado; otimizar a dinâmica de relacionamento entre paciente e cuidador; e aumentar a competência social dos cuidadores para solicitar apoio social e ajuda formal.	<i>SEIQoL, Positive Affect and Negative Affect Schedule</i>	Aumento do bem-estar dos cuidadores.
Onor et al. ¹¹⁰	16 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento.	Caráter informativo e trocas de experiências. Duração: 16 semanas, 16 horas.	Eram fornecidas informações sobre o processo da doença, medicamentos, progressão e estágios da DA, sintomas comportamentais. O grupo dirigiu-se aos problemas de enfrentamento, e depois as emoções, stress, e sentimentos vivenciados pelos cuidadores.	<i>Brief Symptom Inventory</i>	Aumento do bem-estar dos cuidadores, diminuição da ansiedade, aumento do uso de estratégias de enfrentamento.
Martín-Carrasco	115	Técnicas de	Informação sobre a doença. Os cuidadores foram	<i>ZBI, SF-36 Health</i>	Aumento do bem-estar

et al. ¹¹¹	cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento. Grupo controle.	gerenciamento de estresse e resolução de problemas. Duração: 8 semanas, 12 horas.	ensinados a controlar a tensão e estresse decorrente da tarefa de cuidar e também a lidar com problemas de comportamento do paciente. Incorpora elementos de orientação cognitivo-comportamental, tais como treinamento, técnicas de reestruturação cognitiva e resolução de problemas.	<i>Survey Questionnaire, GHQ-28</i>	dos cuidadores, diminuição da sobrecarga, aumento do uso de estratégias de enfrentamento.
Phillips et al. ¹¹²	83 cuidadoras. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento. Grupo controle.	Caráter informativo e trocas de experiências. Duração: 15 semanas.	A intervenção se concentrou na identificação do ideal, aconselhamento sobre leis, reenquadramento da situação de cuidado, e estratégias de cuidado não confrontacional, foi individualizada e altamente interativa.	<i>Conflict Tactic Scale, CBS</i>	Diminuição da frequência de agressão verbal/psicológica dos pais ou maridos às cuidadoras.
Stern et al. ¹¹³	66 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento. Grupo controle.	Caráter informativo. Duração: 4 semanas, 8 horas.	Conteúdos: processo da DA, mudanças físicas e comportamentais do paciente, as dificuldades em dirigir. Objetivou ajudar os participantes a considerar os benefícios secundários de dirigir, sua relação com a qualidade de vida, e as possíveis formas de garantir a continuidade desses benefícios quando o indivíduo deixa de dirigir.	<i>Driving-Related Self-Efficacy scale, Self-Efficacy Scale, Brief COPE scale</i>	Melhora da autoeficácia.
Won et al. ¹¹⁴	118 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Técnicas de gerenciamento de estresse e de emoções. Duração: 6 semanas, 9 horas.	Conteúdos: como cuidar de si, identificar e reduzir o estresse pessoal, comunicar sentimentos, necessidades e preocupações, comunicar em situações desafiadoras, aprender com nossas emoções, e dominar decisões do cuidado.	<i>MHI-5</i>	Aumento do bem-estar dos cuidadores, redução de comportamentos de risco para a saúde e melhora do autocuidado.
Ducharme et al. ¹¹⁵	13 cuidadores. Estudo qualitativo. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo. Duração: 7 semanas, 15 horas.	Objetivou fomentar o conhecimento e as habilidades necessárias para garantir a transição bem sucedida para o papel do cuidador. Conteúdos: Estratégias para aprender a vivenciar com as novas demandas de cuidados, estratégias de comunicação, desenvolvimento da autoeficácia, melhorar as habilidades do cuidador, entre outros.	Entrevistas semiestruturadas	Aumento do uso de estratégias de enfrentamento e aumento da habilidade e conhecimento dos cuidadores em como lidar com o idoso.

Tompkins e Bell ¹¹⁶	367 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo e técnicas de gerenciamento de emoções. Duração: 12 horas.	Realização de várias atividades para os cuidadores (por exemplo, reconhecer a doença, desenvolver tolerância emocional, assumir o controle), além de proporcionar-lhes um manual de cuidador e um CD-ROM educativo sobre a DA e dicas para o manejo do cuidado.	<i>Client Intake Form, CES-D</i>	Aumento do bem-estar dos cuidadores, diminuição dos sintomas depressivos e aumento do conhecimento sobre os serviços disponíveis.
Au et al. ¹¹⁷	27 cuidadoras do sexo feminino. Avaliação pré e pós-intervenção. Comparação com o grupo controle.	Caráter informativo, técnicas de gerenciamento de estresse e resolução de problemas. Duração: 13 semanas.	Conteúdos: estratégias cognitivo-comportamentais para lidar com o estresse, estratégias de gerenciamento do comportamento do paciente, modificar pensamentos negativos sobre o papel de cuidar, promover comunicação efetiva e informações sobre a DA.	<i>CES-D, RSCSE, CWOC</i>	Aumento do uso de estratégias de enfrentamento, diminuição de sentimentos de angústia, melhora da autoeficácia.
Aakhus et al. ¹¹⁸	30 cuidadores. Avaliação pós-intervenção e seguimento.	Caráter informativo. Duração: 5 horas.	Conteúdos: informações sobre os princípios de terapia ambiente, sobre questões legais e serviços sociais, e sobre ajuda à vida diária.	<i>GHQ30, IES, GDS</i>	Piora significativa do sofrimento psicológico no grupo de intervenção,
Andrade ¹¹⁹	16 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo. Duração: 10 horas.	Conteúdos: características de demência; manejo dos hábitos de vida: alimentação, higiene pessoal e dormir; manejo de problemas de comportamento, comunicação; atividade física e autonomia; estimulação cognitiva; cuidados com o cuidador; a prevenção de complicações; sobrecarga do cuidador.	<i>Escala Psicosocial del cuidador</i>	Diminuição de sentimentos como raiva, hostilidade, ansiedade (pensamentos disfuncionais).
Gallagher-Thompson et al. ¹²⁰	70 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo e técnicas de gerenciamento de estresse. Duração 2,5 horas.	Utilizam um DVD que contém informações sobre a demência e estresse do cuidador, como reconhecer e mudar comportamentos estressantes do paciente, estratégias de comunicação com os outros membros da família sobre as questões de cuidado, como obter assistência se necessário, como lidar com questões legais e se preparar para o fim da vida do paciente.	<i>CES-D, RMBPC,</i>	Melhora da autoeficácia, aumento do afeto positivo, menor estresse.
Savundranayaga	115 cônjuges	Técnicas de	O grupo aborda os desafios de cuidado e	<i>Montgomery</i>	Níveis significativamente

et al. ¹²¹	cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento. Grupo controle.	gerenciamento de estresse e de emoções. Duração: 6 semanas, 14 horas.	autocuidado; gestão eficaz do stress, incluindo estratégias de comunicação; maneiras de usar as atividades de relaxamento diariamente. Participantes aprendem a ouvir e identificar maneiras de lidar com emoções como culpa. São abordadas as emoções durante as mudanças de vida e como lidar com decisões difíceis.	<i>burden Measure, Problem Behavior Scale, Escala Katz, Escala Lawton</i>	mais baixos de estresse e ônus objetivo do que o grupo de comparação.
Ponce et al. ¹²²	17 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Caráter informativo e trocas de experiências. Duração: 15 semanas, 45 horas.	O grupo aborda conteúdo dividido em cinco eixos: cérebro e processos demenciais, tipos de tratamento, mudanças físicas e comportamentais que afetam o dia-a-dia do cuidador, e o cuidado. Há troca de experiências em todos os encontros.	<i>CBS</i>	Menor sobrecarga em relação ao cuidado, à tensão geral, isolamento, decepção, e envolvimento emocional.
Arritxabal et al. ¹²³	52 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção.	Técnicas de gerenciamento de estresse. Duração: 10 semanas, 20 horas.	Conteúdo: informações aos cuidadores sobre a doença, treinamento de habilidades e estratégias que visam mudanças emocionais, desenvolvimento de técnicas de intervenção e exercícios.	<i>Positive Affect and Negative Affect Schedule</i>	Aumento do bem-estar dos cuidadores, diminuição do estresse percebido, afeto negativo, pensamentos disfuncionais.
Ducharme et al. ¹²⁴	111 cuidadores. Avaliação pré e pós-intervenção e seguimento. Grupo controle.	Caráter informativo. Duração: 7 semanas, 15 horas.	Conteúdo: percepção do cuidador sobre a situação de cuidado; estratégias de enfrentamento para lidar com dificuldades e evitar problemas psicológicos; como se comunicar e aproveitar o tempo gasto com o paciente com demência, como usar os pontos fortes e experiências para cuidar do familiar; como obter a família e amigos para ajudar; conhecimento dos serviços e como pedir para eles, e planejar com antecedência o futuro.	<i>Preparedness for Caregiving Scale, Family Caregiver Conflict Scale, Knowledge of Services Scale, RSCSE, Self-Efficacy Scale, ISSB, ZBI, CAMI</i>	Aumento do uso de estratégias de enfrentamento, conhecimento sobre os serviços disponíveis, aumento da habilidade do cuidador, mais capacidade para planejar as necessidades futuras do parente.

*Os trabalhos que analisaram o impacto da intervenção depois do término do grupo foram denominados de seguimento.

CAMI: Carers' Assessment of Managing Index. CBS: Caregiver Burden Scale CES-D: Center for Epidemiological Studies – Depression Scale. CPD: Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales. CWOC: Chinese Way Of Coping Questionnaire. GHQ-30: General Health Questionnaire-30. GDS: Geriatric Depression Scale GHQ-28: General Health Questionnaire-28. IES: Impact of Event Scale. ISSB: Inventory of socially supportive behaviors. MAACL: Multiple Affect Adjective Checklist. MEEM: Mini Exame do Estado Mental. MHI-5: Mental Health Index-5. PSQ: Psychosocial Questionnaire. PSS: Perceived Stress Scale. RMPC: Revised Memory and behaviors problems checklist. RSCSE: Revised Scale For Caregiving Self-Efficacy. SAM: Stress Appraisal Measure. SEIQoL: Schedule for the Evaluation of Individualized Quality of Life. State: Spielberger State-Trait Anxiety Inventory. STAXI: State-Trait Anger Expression Inventory. ZBI: Zarit Caregiver Burden Interview.

Os estudos encontrados (n=27) apresentaram diferentes tipos de abordagens de intervenções psicoeducacionais e o tamanho da amostra de cuidadores variou de no mínimo 13 a no máximo 367. A média correspondeu a 92,3 e a mediana a 66 cuidadores. Em todos os estudos analisados a intervenção foi realizada com cuidadores familiares (Quadro 1).

Em 37% (n=10) dos estudos houve melhora significativa no aumento do bem-estar dos cuidadores (diminuição dos sintomas depressivos); em 30% (n=8), aumento do uso de estratégias de enfrentamento; 30% (n=8) diminuição de sentimentos disfuncionais (como raiva, hostilidade e ansiedade); aumento do conhecimento sobre os serviços disponíveis (19%, n=5); melhora do senso de autoeficácia (15%, n=4); menor sobrecarga do cuidado (11%, n=3); diminuição do nível de estresse (11%, n=3); aumento da habilidade em como lidar com o idoso (11%, n=2); melhora na resposta autoimune (7%, n=2); maior conhecimento sobre o processo da doença (4%, n=1); melhora na qualidade de vida dos cuidadores (4%, n=1); melhora no autocuidado (4%, n=1); mudança de crença sobre o cuidado (4%, n=1); aumento do sofrimento psicológico (4%, n=1). Quanto a esse último estudo, foi realizada uma intervenção em um único dia, com cinco horas de duração, de informação e de troca de experiências.

As intervenções dos estudos analisados tiveram grande variabilidade de tempo, tendo durado entre um mínimo de 2,5 horas e o máximo de 45 horas. As intervenções com duração de até 15 horas foram encontradas em 12 estudos (44%); entre 16 horas e 30 horas, em 10 estudos (37%); e mais de 31 horas, apenas em dois estudos (7%). Três estudos não informaram a quantidade de horas das intervenções, somente a quantidade de semanas: 8, 10 (uma sessão semanal), 24 (duas visitas e um contato telefônico por semana).

Diversos recursos foram utilizados para realização dos programas psicoeducacionais: audiovisuais (CD e DVD), manuais, livros, aulas expositivas e contato telefônico. Observou-se que alguns grupos psicoeducacionais se basearam em abordagens teóricas de Lazarus e Folkman⁶³, Beck¹²⁵ e Lewinsohn¹²⁶, Meleis et al.¹²⁷, Haddon¹²⁸. Essas teorias sobre cuidadores deram a base para o desenvolvimento da intervenção, de acordo com o que se pretendeu investigar.

É importante destacar que os estudos analisados não apresentaram definições da abordagem psicoeducacional, e partiram de métodos didáticos variados para realizarem as intervenções. Observou-se que, embora grande parte dos estudos tenha apenas caráter informativo, o objetivo das intervenções era atingir questões do âmbito subjetivo do cuidador, como melhora do seu bem-estar, diminuição de sentimentos e

pensamentos disfuncionais, melhora do senso de autoeficácia, aumento do uso de estratégias de enfrentamento da situação de cuidado, dentre outros.

Uma meta-análise realizada em 2011 por Chien et al.¹²⁹ mostrou que grupos psicoeducacionais produzem um resultado significativamente maior no bem-estar psicológico e contra a depressão se comparado aos grupos educacionais e de suporte. Tanto os grupos psicoeducacionais quanto os grupos educacionais demonstraram efeitos positivos significativos na redução de sobrecarga. Grupos educacionais tendem a fornecer imediatamente informações úteis, como habilidades de cuidado, formas de autoajustamento, conhecimento para lidar com questões legais e facilita o encontro de recursos disponíveis que podem reduzir mais rapidamente a sobrecarga dos cuidadores. Grupos psicoeducacionais não apenas fornecem informações práticas para o atendimento ao paciente, mas também focam no estado psicológico e emocional dos cuidadores, e contribuem para o estabelecimento de uma rede social de apoio, sendo eficazes para a melhoria do bem-estar psicológico e depressão dos cuidadores.

Os resultados dos trabalhos analisados – de caráter exclusivamente informativo – embora chamados de psicoeducacionais, estão em concordância com o estudo de Chien et al.¹²⁹. Esses trabalhos apresentaram resultados significativos em relação ao uso de estratégias de enfrentamento, melhora da autoeficácia, diminuição de sentimentos disfuncionais, conhecimento sobre os serviços disponíveis e aumento da habilidade do cuidador. Tais dados sugerem que a informação é uma ferramenta eficiente para lidar com as demandas diárias do cuidado, além de contribuir para que o cuidador não culpabilize seu familiar pelos comportamentos e sintomas decorrentes da demência, diminuindo, os sentimentos de raiva e hostilidade.

No entanto, intervenções de caráter educativo, de duração rápida e sem oferta de apoio, podem promover aumento do sofrimento psicológico, à medida que podem gerar ansiedade e sentimento de perda decorrente do conhecimento da evolução da demência (como visto no estudo de Aakhus et al.¹¹⁸).

Além da abordagem educativa, alguns artigos apresentaram técnicas de gerenciamento de estresse e de emoções, condizentes com a terapia cognitivo-comportamental. Os grupos psicoeducacionais são componentes importantes para grupos que utilizam as perspectivas teóricas da terapia comportamental dialética e da terapia cognitivo-comportamental. Na terapia comportamental dialética, a psicoeducação possibilita ensinar novas habilidades, tais como atenção, habilidades interpessoais, controle emocional e tolerância a angústia. Na terapia cognitivo-

comportamental, as técnicas psicoeducacionais usadas são: sistematização do problema, treinamento de técnicas de relaxamento, ensaio comportamental, treinamento de habilidades sociais e treinamento de gerenciamento do estresse⁹³.

As intervenções baseadas na terapia cognitivo-comportamental tiveram o intuito de ensinar habilidades para gerenciar o humor, o estresse, as emoções e os pensamentos disfuncionais (como encontrados nos estudos de Coon et al.¹⁰³, Rabinowitz et al.¹⁰⁸, Won et al.¹¹⁴, Savundranayaga et al.¹²¹) e apresentar técnicas de resolução de problemas, com o objetivo de instruir métodos para resolver os problemas comportamentais dos idosos e modificar as situações que geram estresse^{99, 101, 105, 111}.

Embora parte desses estudos não faça referência a um quadro teórico para a realização da psicoeducação, há muita semelhança com a abordagem desenvolvida por Lazarus e Folkman⁶³ sobre estresse e *coping*. Tais autores foram citados nos estudos de Lavoie et al.¹⁰⁷, Hébert et al.¹⁰⁴, Ducharme et al.¹⁰⁶, e Hepburn et al.¹⁰⁰. Eles consideraram que para promover a saúde mental do cuidador, as intervenções devem consistir nos seguintes elementos: avaliação cognitiva do estresse, percepção de controle sobre uma situação e uso de estratégias de enfrentamento para lidar com os estressores, ou seja, técnicas de resolução de problemas, de gerenciamento de estresse e de sintomas.

No estudo de Lavoie et al.¹⁰⁷ e Hébert et al.¹⁰⁴ os encontros foram divididos em duas etapas. A primeira consistia em quatro reuniões com o objetivo de melhorar a habilidade dos cuidadores na identificação do estressor específico e distinguir entre estressores modificáveis e não modificáveis. A segunda etapa tinha como objetivo ensinar aos cuidadores três tipos de estratégias de enfrentamento diante de uma situação estressante: resolução de problemas, reenquadramento e busca por suporte social. Os resultados do primeiro estudo mostraram que os participantes aprenderam a utilizar as estratégias de enfrentamento e o reenquadramento foi a técnica mais utilizada, se comparada com o procedimento de resolução de problemas e busca por apoio social. No segundo estudo, o programa psicoeducacional teve um impacto positivo nas reações e comportamentos perturbados dos cuidadores, o que pode ser justificado pelo aumento de habilidades de enfrentamento adquiridas durante as sessões psicoeducacionais¹⁰⁴.

A intervenção psicoeducacional investigada por Ducharme et al.¹⁰⁶, consistiu em capacitar os cuidadores por meio da sensibilização de sua capacidade de alterar a percepção de estresse e de exercer controle sobre as situações adversas, além de

utilizar a estratégia de reenquadramento, que facilita o manejo de emoções dolorosas. Os resultados pós-intervenção e depois de três meses mostraram que três efeitos persistiram após a participação no grupo: reenquadramento, competência e percepção de suporte informal e formal disponíveis. Outros efeitos também foram observados imediatamente após a intervenção em relação à sobrecarga: percepção de ameaça, controle de si mesmo e desafio percebido.

Outra intervenção psicoeducacional fundamentada na abordagem de Lazarus e Folkman⁶³, foi a desenvolvida por Hepburn et al.¹⁰⁰, denominada *Savvy Caregiver Program* (SCP), realizada no Alasca, Colorado e na região rural de Minnesota com 140 famílias cuidadoras. O objetivo desse programa era fornecer informações sobre a doença, contribuir para a mudança cognitiva, desenvolver a tolerância emocional, ensinar o cuidador a assumir o controle da situação, estabelecer uma meta realista de cuidados, avaliar as capacidades do paciente e criar oportunidades para satisfação pessoal. Os resultados revelaram que após a intervenção os cuidadores apresentaram aumento de habilidade, conhecimento e confiança para lidar com as demandas do cuidado; a sobrecarga e as crenças sobre cuidado mudaram significativamente, indicando melhora no bem-estar dos cuidadores.

Em suma, os estudos apresentados, baseados na mesma abordagem, mostraram efeitos positivos na redução do estresse e da sobrecarga, à medida que os cuidadores aprendem a usar as estratégias de enfrentamento para lidar com os estressores, diminuindo pensamentos disfuncionais e contribuindo para o melhor manejo do comportamento do paciente e das tarefas de cuidar.

Além da teoria de Lazarus e Folkman⁶³, algumas pesquisas se basearam em outras abordagens teóricas para o desenvolvimento das intervenções. A teoria de Beck¹²⁵ e Lewinsohn¹²⁶, encontrada em apenas um estudo¹⁰², articula o papel da cognição no desenvolvimento e manutenção de estados afetivos positivos. Essa teoria fornece habilidades cognitivo-comportamentais de gerenciamento de humor através de duas abordagens principais: primeiro, na ênfase na redução do afeto negativo, para relaxar diante da situação estressante, avaliar o comportamento do paciente de forma mais realista e comunicação mais assertiva; segundo, no aumento do humor positivo através da aquisição de habilidades, tais como o desenvolvimento de estratégias para realizar pequenas atividades prazerosas todos os dias e aprender a estabelecer metas para mudar-se a si mesmo e recompensar-se das realizações ao longo da jornada de cuidado. No estudo de Gallagher-Thompson et al.¹⁰², foram comparadas uma intervenção psicoeducacional, baseada nessa abordagem e um grupo de suporte, focado principalmente no desenvolvimento de apoio entre os pares, do que

na instrução aos participantes sobre como lidar com suas próprias necessidades. Os resultados mostraram que os participantes do grupo psicoeducacional relataram uma significativa redução dos sintomas depressivos, além de aumento do uso de estratégias de enfrentamento adaptativas e uma tendência à diminuição do uso de estratégias de enfrentamento negativas quando comparados com os participantes do grupo de apoio.

Os estudos de Ducharme et al.^{115, 124} desenvolveram as intervenções a partir da perspectiva teórica de Meleis et al.¹²⁷, que consideram que a transição de papéis representa a passagem de um estado ou condição para outro. As transições são associadas com os estágios de desenvolvimento da vida ou com situações específicas, como a passagem para novos papéis, incluindo o de cuidador familiar. Essas transições criaram um período de instabilidade e de incerteza, durante o qual os indivíduos são mais vulneráveis aos riscos que podem afetar sua saúde. As intervenções fundamentadas nessa abordagem tinham o objetivo de fomentar o conhecimento sobre estratégias para aprender a vivenciar as novas demandas de cuidados e prover as habilidades necessárias a uma transição bem sucedida para o papel do cuidador. Após a participação no grupo psicoeducacional, os cuidadores aprenderam a usar estratégia de enfrentamento e integrá-la em sua vida diária, além de se comunicar melhor com seus familiares e procurar ajuda; aprenderam também a planejar as necessidades futuras do idoso sob seu cuidado^{115, 124}.

Phillips et al.¹¹² realizaram uma intervenção psicoeducacional a partir do modelo teórico de Haddon¹²⁸ com o objetivo de diminuir a frequência e a intensidade de agressão física, verbal e psicológica dos idosos com demência contra os familiares e reduzir a frequência de sentimentos como raiva, depressão, ansiedade, confusão e a sobrecarga dos cuidadores. De acordo com Haddon¹²⁸, a proposta de educação e prevenção deve ser orientada no sentido de alterar as relações entre quem sofre violência e quem a pratica, e o meio ambiente para evitar o próximo episódio de agressão. Estratégias de intervenção devem ser incorporadas para promover a identificação de padrões de comportamento, controle de raiva, comunicação, gestão e contenção de conflitos. No estudo da proposta de Haddon¹²⁸ a intervenção se mostrou efetiva, na medida em que houve diminuição da frequência de agressão verbal/psicológica dos pais ou cônjuges contra as cuidadoras.

Nos trabalhos analisados, foi possível observar que as propostas das intervenções não eram voltadas especificamente para um tema norteador, (por exemplo, a violência dos idosos com demência), como visto no trabalho de Phillips et al.¹¹². Em geral, as intervenções psicoeducacionais tinham como principais objetivos:

fornecer informações sobre a doença, sobre técnicas de gerenciamento de estresse, emoções e humor dos cuidadores, técnicas para gerenciar os comportamentos dos pacientes. Contudo, além do estudo de Phillips et al.¹¹², o trabalho conduzido por Stern et al.¹¹³ se diferenciou dos demais, pois teve como objetivo ajudar o cuidador a intervir na interdição do paciente para dirigir veículos. Foram expostos os benefícios secundários de dirigir e sua relação com a qualidade de vida, e as possíveis formas de garantir a continuidade desses benefícios mesmo quando o indivíduo deixa de dirigir. Assuntos sobre como entrar em contato com o departamento de veículos motorizados, e eliminar o carro também foram abordados.

Apesar da grande variabilidade de modelos teóricos e propostas de intervenções, os resultados dos estudos mostram que a psicoeducação representa uma solução interessante para reduzir a sobrecarga e os níveis de estresse do cuidador. Em relação aos aspectos metodológicos dos estudos analisados, foi observada uma grande variabilidade de métodos para a realização e avaliação das intervenções psicoeducacionais. De acordo com Brown⁹³, para avaliar o impacto desse tipo de intervenção, é necessário realizar pelo menos um pré e pós-teste, para observar como o grupo se apresentava no início e quais foram as mudanças apresentadas após a participação no grupo, considerando o que se quer avaliar. Outro ponto relevante: alguns estudos não apresentaram descrição metodológica rigorosa, o que dificulta a replicação do modelo. Essas limitações dificultam a avaliação da modalidade de intervenção psicoeducacional mais adequada para aliviar a sobrecarga e aumentar o senso de bem-estar subjetivo do cuidador.

Além de tais estudos apresentados no Quadro 1, destacam-se meta-análises e revisões sistemáticas da literatura feitas acerca de intervenções realizadas com cuidadores de idosos. Uma meta-análise feita por Sörensen et al.⁹⁴, de 78 estudos sobre intervenções em cuidadores, mostrou que, ao comparar com outras modalidades de intervenção (como terapia cognitivo-comportamental, gestão de caso/aconselhamento, grupo de apoio, entre outros), as intervenções psicoeducacionais tiveram efeitos mais consistentes na redução da sobrecarga e depressão, melhora do bem-estar subjetivo, aumento de habilidades e conhecimentos dos cuidadores e maior gerenciamento dos sintomas dos idosos que recebiam o cuidado. Contudo, os resultados mostraram que o efeito das intervenções foi menor no grupo de cuidadores de idosos com demência, do que nos outros grupos. Em outra meta-análise, conduzida por esses mesmos autores em 2006¹³⁰, de 127 estudos sobre o efeito de intervenções apenas em cuidadores de idosos com demência, novamente constatou-se que as intervenções psicoeducacionais em que os cuidadores tinham

participação ativa foram as que obtiveram maiores efeitos sobre aquelas mesmas variáveis, embora não tenha tido efeito significativo para o risco de institucionalização.

Em uma revisão sistemática realizada por Thompson et al.¹³¹ os resultados mostraram que as intervenções grupais baseadas na abordagem psicoeducacional, parecem ter um impacto positivo sobre a depressão em cuidadores. No entanto, o estudo mostra que ainda é incerto se os benefícios dessa intervenção são clinicamente significativos (e não apenas estatisticamente significativo). Para esclarecimento dessa questão, são necessários mais estudos que avaliem o impacto dessas intervenções na qualidade de vida dos cuidadores.

É importante destacar que são poucos os programas destinados aos cuidadores de idosos com demência no estágio leve e moderado^{130, 131, 132}. A maioria dos programas descritos na literatura é destinada a cuidadores que já possuem um longo tempo de experiência e essas intervenções possuem um efeito modesto nos indicadores de saúde e na qualidade de vida dos cuidadores^{133, 134}. Embora algumas limitações metodológicas possam explicar esses resultados, outra questão que deve ser levada em conta é a perspectiva temporal da prestação de cuidados. Ou seja, as demandas do cuidado se alteram ao longo do tempo e, de acordo com alguns autores^{135, 136}, o conteúdo das intervenções podem não ser suficientemente flexível para satisfazer as necessidades nas diferentes fases pelas quais passa o cuidador (por exemplo, desengajamento ou aquisição de papéis). Assim, as intervenções oferecidas em determinados pontos no tempo são mais propensas a se adequar às necessidades do cuidador e, como resultado, são mais eficazes, do que aquelas que desconsideram a trajetória de cuidado do próprio cuidador. Programas de intervenção parecem ser oferecidos tarde demais, e alguns autores recomendam uma abordagem proativa, isto é, oferecendo uma intervenção precoce no início da trajetória de cuidados, ao invés de uma abordagem reativa, como é o caso da maioria dos programas¹³⁷.

Considerando dados da literatura internacional sobre intervenções psicoeducacionais e os estudos brasileiros que apontam que os cuidadores familiares se ressentem de uma rede de suporte mais efetivo e carecem de treinamento e orientações específicas para a realização do cuidado no âmbito domiciliar^{1, 34}, objetivou-se investigar o impacto do “*Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer*” sobre o bem-estar desses cuidadores. Esse grupo era realizado 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 e consistia em atividades com ênfase nos

conhecimentos acerca do processo da DA e das demandas dos cuidadores de idosos em estágio leve e moderado da DA.

Justificativa

2. Justificativa

Conforme apresentado, com base tanto na literatura nacional quanto na literatura internacional, observa-se a necessidade de haver programas e medidas de apoio, tanto para o idoso demenciado quanto para os cuidadores. Grupos psicoeducacionais podem auxiliar no manejo do cuidado e contribuir para o maior bem-estar dos cuidadores, caso as tarefas de cuidado sejam onerosas e causem sobrecarga no cuidador^{2, 16, 34, 37}. Esses grupos têm a função de ensinar os membros familiares sobre a doença, os tratamentos, as necessidades dos pacientes quanto às capacidades de desenvolvimento e habilidades, estratégias que promovam a convivência harmônica, além de oferecer apoio para o manejo das emoções e das relações sociais⁹⁷.

Contudo, são escassos os estudos brasileiros que investigam o impacto desse tipo de intervenção sobre o bem-estar e sobre a autoavaliação dos cuidadores em relação aos ônus e benefícios inerentes ao cuidado. Tal conhecimento torna-se importante na medida em que as estimativas indicam que a prevalência da DA aumentará nos próximos anos e conseqüentemente haverá a necessidade de medidas eficazes de apoio para os cuidadores familiares, visando à diminuição do estresse e da sobrecarga e aumento do bem-estar subjetivo.

Objetivos

3. Objetivos

3.1. Geral

Investigar o impacto de um programa psicoeducacional dirigido a cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer (DA) sobre as avaliações desses cuidadores sobre os ônus e os benefícios do cuidado e sobre o seu bem-estar subjetivo.

3.2. Específicos

- a) Descrever a casuística de vinte e um cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com relação às variáveis sociodemográficas, de cuidado, de satisfação com a vida geral e referenciada a domínios, de ônus e benefícios do cuidado, de ânimo positivo e negativo e de depressão.
- b) Comparar os valores dos escores antes e após a intervenção sobre as variáveis de satisfação geral com a vida e satisfação referenciada a domínios, de afetos positivos e negativos, de depressão e de ônus e benefícios do cuidado.
- c) Comparar as diferenças dos escores pré e pós-intervenção das variáveis de satisfação geral com a vida e satisfação referenciada a domínios, afetos positivos e negativos, ônus e benefícios do cuidado estratificados por sexo, idade, renda, tempo e contexto do cuidado.
- d) Analisar a relação entre as diferenças pré versus pós-intervenção dos escores das escalas.

Método

4. Método

4.1. *Delineamento*

Estudo do tipo quase experimental.

4.2. *Participantes*

A amostra correspondeu a 21 cuidadores informais participantes do *Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer*, que acompanham os pacientes com Doença de Alzheimer atendidos 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.

4.3. *Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer*

O *Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer* faz parte de um projeto do 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. Esse projeto, intitulado de “Estimulação Cognitiva e Funcional para Idosos”, surgiu em 2007 por meio de uma experiência-piloto de capacitação de profissionais e da implantação e avaliação, em regime de hospital-dia, de uma intervenção multiprofissional e não farmacológica, que oferece terapia ocupacional, fisioterapia, educação física, estimulação cognitiva e fonoaudiologia aos idosos com DA nas fases leve e moderada. Em paralelo a esse trabalho desenvolvido com os idosos com DA, os cuidadores recebiam suporte através da participação no grupo psicoeducacional.

Esse grupo reuniu-se semanalmente, durante quinze 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 a partir da perspectiva teórica definida por Brown⁹³, a qual considera que no trabalho psicoeducacional o componente cognitivo precede o componente afetivo, uma vez que ocorre transferência de informação e de descarga emocional.

Os encontros iniciavam-se com uma abertura sobre como havia sido a semana antecedente, em seguida era abordado um tema alusivo ao processo da doença, e 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 2 e se relacionam a cinco eixos de conhecimentos:

Cérebro e o processo demencial: No segundo encontro eram 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 eram apresentados os principais processos demências e suas manifestações na estrutura cerebral.

Demência tipo Alzheimer: No quarto encontro eram 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. Teve-se como objetivo 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 foi discutido 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 nesse 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.

O 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.

No término do programa, todos os cuidadores receberam uma apostila em formato digital, com todo o conteúdo de cada tema. O material utilizado nos treze encontros foi elaborado por alunas do curso de graduação em Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades, da Universidade de São Paulo. O conteúdo era abordado através de apresentação expositiva, relato de casos e filme. Em todos os encontros, após a apresentação do conteúdo era aberto 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.

Quadro 2. Eixos e Conteúdos ministrados no Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer 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.

EIXOS	CONTEÚDO
1. Cérebro e o processo demencial	▪ O que é o cérebro? ▪ Senescência x Senilidade ▪ Relato de experiências
2. Demência tipo Alzheimer	▪ O que é demência? ▪ Tipos mais frequentes de demências ▪ Relato de experiências
3. Tratamento farmacológico e não farmacológico	▪ Doença de Alzheimer: Fatores causais e a importância da detecção precoce ▪ História da descoberta e principais avanços das pesquisas atuais ▪ Relato de experiências
4. Alterações fisiológicas e comportamentais refletidas no cotidiano	▪ Doença de Alzheimer ▪ Alterações cerebrais e fases da doença (ênfase em inicial e moderada conforme a composição do Grupo) ▪ Relato de experiências
5. O cuidado	▪ Doença de Alzheimer e a realidade mundial – apresentação de vídeos ▪ A importância da informação acerca da doença ▪ Relato de experiências
	▪ Tratamento: Intervenção farmacológica e estimulação cognitiva / Quais resultados esperados nas fases inicial e moderada? ▪ A importância do trabalho da equipe multiprofissional ▪ Relato de experiências
	▪ O dia-a-dia do portador da Doença de Alzheimer (I) / O que podemos esperar nas fases inicial e moderada? (AVDs e AVDLs – 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
	▪ 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
	▪ Aspectos nutricionais e a importância da atividade física ▪ Relato de experiências
	▪ Cinedebate: Curta metragem Clarita ▪ Relato de experiências
	▪ Cuidado familiar e cuidado formal ▪ Cuidado formal – Quais as demandas profissionais? ▪ Relato de experiências
	▪ Reflexão sobre o cuidado ▪ Relato de experiências

4.4. Local do estudo

Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

4.5. Aspectos Éticos da Pesquisa

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Artes, Ciências e Humanidades, da Universidade de São Paulo e respeita as exigências cabíveis da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Apêndice 1).

Após o convite para a participação neste estudo, os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo, assim como o caráter sigiloso, gratuito e voluntário de sua participação, o não oferecimento de riscos biopsicossociais à amostra estudada e a possibilidade de o participante abandonar a pesquisa, se assim o desejasse. Após a aceitação da participação no estudo, os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2).

Não houve benefício direto relativo à participação dos voluntários na pesquisa. Quanto ao orçamento, a atual pesquisa não trouxe custos aos participantes. Os materiais necessários, como papel e tinta de impressora foram disponibilizados pela própria pesquisadora (Apêndice 3).

4.6. Instrumentos

- ❖ *Ficha de caracterização sociodemográfica do participante:* Tem o objetivo de levantar o perfil dos sujeitos envolvidos na pesquisa, no que se referem aos dados pessoais, tais como: idade, gênero, escolaridade, ocupação, e renda (Anexo 1).
- ❖ *Roteiro sobre o contexto do cuidado:* Através de 5 questões quantitativas, esse instrumento pretende verificar a relação entre cuidador/idoso (Anexo 2).

- ❖ *Escala para medida da Satisfação Geral com a Vida*^{138, 139, 140}: Instrumento para medida de bem-estar subjetivo indicado por satisfação geral com a vida, por meio da figura de uma escada de dez degraus simbolizando uma escala de dez pontos entre a pior vida (1 ponto) e a melhor vida (10 pontos) (Anexo 3).
- ❖ *Escala para medida da Satisfação Geral com a Vida Referenciada a Domínios*^{138, 139, 140}: A satisfação referenciada a domínios é avaliada por meio de um inventário de quatro itens com cinco opções de resposta variando de “pouquíssimo a muitíssimo satisfeito”, avaliando os seguintes domínios: saúde, capacidade física, capacidade mental e envolvimento social. Esta escala teve uma validade interna superior a 0,80 e uma correlação com a medida de satisfação global superior a 90% (Anexo 4).
- ❖ *Inventário de Ônus e Benefícios Associados ao Cuidado*²⁷: Esse inventário é composto por 48 itens, que tem como objetivo identificar os benefícios e ônus percebidos na situação de cuidado, abarcando os domínios psicológico (positivo e negativo), social (positivo e negativo) e físico (positivo e negativo), que visam a levantar as avaliações subjetivas dos participantes, sobre suas experiências ao prestar cuidados. As opções de respostas são “sim” ou “não” (Anexo 5). Os domínios conceituais, os itens e as palavras-chave de cada item estão no Anexo 6.
- ❖ *Escala de Afetos Positivos e Negativos*¹⁴¹: Esta escala tem como objetivo de avaliar a intensidade dos estados afetivos no cotidiano. Ela se constitui de duas subescalas, uma com oito itens referentes ao ânimo negativo (irritado, desmotivado, angustiado, deprimido, chateado, nervoso, triste, desanimado), e a outra com seis itens que correspondem ao ânimo positivo (feliz, alegre, animado, bem, satisfeito, contente), com índices de confiabilidade (alfa de Cronbach) de 0,88 e 0,87, respectivamente, com um alfa para a escala geral de 0,91. A intensidade dos sentimentos é expressa através de uma escala que varia de 1 (pouco) a 5 (extremamente) (Anexo 7).
- ❖ *Escala de Depressão Geriátrica – GDS*^{142, 143}: A GDS é composta por 15 itens que descrevem os sintomas depressivos. Esses itens, em conjunto, mostram boa acurácia diagnóstica, com sensibilidade, especificidade e confiabilidade

adequadas. Essa versão reduzida é bastante atraente para rastreamento dos transtornos do humor em ambulatorios gerais, assim como em outros ambientes não especializados, pois o tempo necessário para a sua administração é pequeno. O ponto de corte adotado é de maior ou igual a seis itens para rastreio de sintomas depressivos (Anexo 8).

4.7. Procedimentos

Os sujeitos foram abordados pela pesquisadora principal e pelas colaboradoras que são alunas do curso de Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades, da USP. As auxiliares foram previamente treinadas para a aplicação dos instrumentos.

No primeiro dia de intervenção, todos os cuidadores familiares que estavam presentes responderam a um protocolo de instrumentos previamente validados. Ao término das 15 sessões foram entrevistados apenas os cuidadores que tiveram presença assídua no “*Grupo de Intervenção Psicoeducacional para Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer*”, com presença mínima em 13 encontros.

4.8. Critério de Exclusão

Foram excluídos os cuidadores que participavam de qualquer outro tipo de intervenção, como grupos de apoio, de aconselhamento e terapêuticos destinados à cuidadores de idosos. Os que frequentaram menos de 13 encontros, também foram excluídos da presente pesquisa.

4.9. Análise dos dados

As informações obtidas mediante a aplicação dos instrumentos foram submetidas à análise estatística descritiva e a testes não paramétricos. Por seu intermédio obteve-se dados de frequências absolutas e relativas. Para comparação das variáveis categóricas foram utilizados os testes Qui-Quadrado ou exato de Fisher (para valores esperados menores que 5), o teste de Mann-Whitney para comparação das variáveis categóricas entre dois grupos, e o teste de Kruskal-Wallis para

comparação das variáveis ordinais entre três ou mais grupos. Para analisar a relação entre as variáveis numéricas foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman, devido ao tamanho da amostra e à ausência de distribuição normal. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%, ou seja, $p < 0.05$.

Resultados

5. Resultados

5.1. Dados Sociodemográficos e Contexto do Cuidado

As características sociodemográficas da amostra estão apresentadas na Tabela 1. Aproximadamente 70% são cuidadores do sexo feminino, com idade média de 59,6 anos. A situação ocupacional dos cuidadores foi dividida em ativos e não ativos, os primeiros correspondem aos cuidadores empregados, aos que são aposentados, mas trabalham e às donas de casa, os não ativos são os desempregados, aposentados e pensionistas. Em relação ao grau de parentesco, em torno de 57% eram os cônjuges que forneciam o cuidado, seguido de outros familiares como irmãos, netos e sobrinhos, e depois, filhos. A média do tempo de cuidado oferecido ao familiar foi de 27,4 meses. Todos os idosos cuidados tinham o diagnóstico médico de Doença de Alzheimer, estavam na fase leve ou moderada da doença, correspondendo a 52,4% e 47,6%, respectivamente.

Tabela 1. Descrição sociodemográfica e características da situação de cuidado da amostra composta por 21 cuidadores familiares participantes de uma intervenção psicoeducacional.

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 5 SM	14	70,0
Maior ou igual a 6 SM	6	30,0
Situação Ocupacional		
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
Tempo de cuidado		
Menor ou igual a 12 meses	10	47,6
Mais que 12 meses	11	52,4

5.2. Impacto da intervenção sobre o bem-estar subjetivo dos cuidadores

Quanto às variáveis de bem-estar subjetivo, os resultados mostraram que os cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer que participaram da intervenção psicoeducacional tiveram um aumento da satisfação geral com a vida, da satisfação com o envolvimento social e da presença de afetos positivos (Tabela 2). Houve discreta piora da satisfação com a saúde, com a capacidade física e aumento na pontuação de itens na escala de depressão geriátrica (GDS). Destaca-se que 80,9% dos cuidadores avaliados antes da intervenção pontuaram menos do que cinco pontos na GDS. Não houve diferença entre o pré e o pós-teste em relação à satisfação com a capacidade mental.

Os valores de *delta* da escala de afetos positivos e afetos negativos referem-se à diferença dos valores entre afetos positivos e afetos negativos, ou seja, quando o valor de *delta* for positivo, maior a presença de afetos positivos e menor a presença de afetos negativos, caso o *delta* seja negativo, maior a presença de afetos negativos e menor a presença de afetos positivos. Os valores correspondentes às diferenças entre o pré e pós-teste da intervenção psicoeducacional, em relação às variáveis de bem-estar estão expostas na Tabela 3 (valores negativos indicam diminuição da satisfação após a intervenção e os valores positivos da GDS indicam aumento na pontuação de itens relacionados aos sintomas de depressão).

Tabela 2. Análise descritiva da comparação entre os resultados do pré e pós-teste avaliados na intervenção psicoeducacional em relação às variáveis de bem-estar investigadas nos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer.

Variáveis de BES	Média		Mínima		Mediana		Máxima		p valor
	Pré-teste (DP)	Pós-teste (DP)	Pré- teste	Pós- teste	Pré- teste	Pós- teste	Pré- teste	Pós- teste	
Satisfação geral com a vida	6,90 (1,89)	6,95 (1,83)	3	2	8	8	10	9	0,71
Satisfação referenciada a domínios:									
Saúde	3,48 (0,93)	3,33 (0,66)	1	2	4	3	5	5	0,59
Capacidade física	3,67 (0,97)	3,33 (1,06)	2	1	4	3	5	5	0,14
Capacidade mental	3,81 (1,03)	3,81 (0,98)	1	2	4	4	5	5	0,99
Envolvimento social	3,19 (1,08)	3,38 (1,12)	1	1	3	4	5	5	0,52
Sintomas depressivos (GDS)	3,62 (2,65)	4,24 (3,33)	1	0	3	4	10	14	0,27
Delta Afeto Positivo e Afeto Negativo (APN)	1,08 (1,58)	1,34 (1,28)	-2,5	-0,79	1,5	1,54	3,13	3,67	0,50

DP: Desvio-Padrão

Tabela 3. Valores das diferenças entre pré e pós-teste da intervenção psicoeducacional, em relação às variáveis de bem-estar.

Variáveis de BES	Média	Desvio-padrão	Mínima	Mediana	Máxima
Satisfação geral com a vida	0,05	1,28	-3	0	2
Satisfação referenciada a domínios:					
Saúde	-0,14	0,79	-2	0	2
Capacidade física	-0,33	0,91	-2	0	1
Capacidade mental	0	0,84	-1	0	2
Envolvimento social	0,19	1,17	-2	0	3
Sintomas depressivos (GDS)	0,62	2,18	-3	0	6
Delta Afeto Positivo e Afeto Negativo	0,26	1,43	-2,83	-0,04	2,67

Na Tabela 4 são apresentados os valores de média, desvio-padrão, valores mínimos e máximos das pontuações na GDS entre os grupos estratificados por sexo, idade, renda e tempo de cuidado. Essa tabela mostra que os valores das médias, tanto no pré-teste quanto no pós-teste da GDS, para todos os grupos, não atingiram a nota de corte para rastreio de sintomas de depressão (maior ou igual a seis pontos).

Tabela 4. Análise descritiva da comparação entre as pontuações do pré e pós-teste da escala de depressão geriátrica entre os grupos estratificados por sexo, idade, renda e tempo de cuidado.

	Média		Mínimo		Mediana		Máximo	
	Pré-teste (DP)	Pós-teste (DP)	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
Sintomas de depressão (GDS)								
Sexo Feminino	3,43 (2,68)	4,43 (4,01)	1	0	3	3,5	10	14
Sexo Masculino	4,00 (2,77)	3,86 (1,35)	1	2	4	4	9	6
Idade abaixo de 60 anos	4,25 (2,76)	4,13 (3,60)	1	0	4	3,5	10	12
Idade igual ou acima de 60 anos	3,23 (2,62)	4,31 (3,30)	1	1	3	4	9	14
Renda menor ou igual a 5 SM	4,14 (2,66)	4,36 (2,65)	1	2	3,5	4	10	12
Renda maior ou igual a 6 SM	2,67 (2,73)	4,33 (5,01)	1	0	1,5	3,5	8	14
Tempo de cuidado menor ou igual a 12 meses	2,60 (1,26)	2,80 (1,41)	1	0	3	2,5	4	5
Tempo de cuidado maior que 12 meses	4,55 (3,27)	5,55 (4,03)	1	1	3	5	10	14

DP: Desvio-Padrão

A seguir será apresentada a Tabela 5, que mostra os valores das diferenças entre pré e pós-teste para todas as variáveis de bem-estar nos grupos divididos em sexo, idade, renda, relação de parentesco e tempo de cuidado. Os dados mostram que houve diferença significativa entre os grupos de diferentes níveis de renda para a variável satisfação com a capacidade mental ($p=0,017$) e entre os que cuidavam há mais de 12 meses e há menos de 12 meses em relação à satisfação geral com a vida ($p=0,036$) (Tabela 5).

Tabela 5. Comparação dos valores referentes às diferenças entre o pré e o pós-teste das variáveis de bem-estar 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).

Variáveis de Bem-Estar	Média (DP)	Mín.	Mediana	Máx.	Média (DP)	Mín.	Mediana	Máx.	p valor
Sexo Feminino					Sexo Masculino				
Satisfação geral com a vida	-0,21 (1,37)	-3	-0,5	2	0,57 (0,98)	0	0	2	0,128
Satisfação referenciada a domínios:									
Saúde	0 (0,88)	-2	0	2	-0,43 (0,53)	-1	0	0	0,141
Capacidade física	-0,36 (0,93)	-2	-0,5	1	-0,29 (0,95)	-2	0	1	0,753
Capacidade mental	0,14 (0,95)	-1	0	2	-0,29 (0,49)	-1	0	0	0,316
Envolvimento social	0 (1,18)	-2	0	3	0,57 (1,13)	-1	0	2	0,266
Sintomas depressivos (GDS)	1,00 (2,22)	-2	0,5	6	-0,14 (2,04)	-3	0	3	0,327
Delta APN	0,18 (1,12)	-1,7	0,08	1,96	0,44 (2,00)	-2,83	-0,33	2,67	0,881
Idade abaixo de 60 anos					Idade igual ou acima de 60 anos				
Satisfação geral com a vida	-0,38 (1,41)	-3	0	2	0,31 (1,18)	-1	0	2	0,344
Satisfação referenciada a domínios:									
Saúde	0,13 (0,83)	-1	0	2	-0,31 (0,75)	-2	0	1	0,319
Capacidade física	-0,25 (1,04)	-2	0	1	-0,38 (0,87)	-2	0	1	0,703
Capacidade mental	0 (0,53)	-1	0	1	0 (1,00)	-1	0	2	0,815
Envolvimento social	0,38 (1,19)	-1	0	2	0,08 (1,19)	-2	0	3	0,616
Sintomas depressivos (GDS)	-0,13 (1,64)	-2	-0,5	2	1,08 (2,4)	-3	1	6	0,242
Delta APN	0,70 (1,5)	-1,7	0,69	2,67	0 (1,32)	-2,83	-0,04	2,29	0,538
Renda menor ou igual a 5 salários mínimos					Renda maior ou igual a 6 salários mínimos				
Satisfação geral com a vida	0,07 (1,49)	-3	0	2	-0,17 (0,75)	-1	0	1	0,761
Satisfação referenciada a domínios:									
Saúde	-0,07 (0,83)	-2	0	2	-0,33 (0,82)	-1	-0,5	1	0,355
Capacidade física	-0,14 (0,95)	-2	0	1	-0,5 (0,55)	-1	-0,5	0	0,358
Capacidade mental	0,29 (0,83)	-1	0	2	-0,67 (0,52)	-1	-1	0	0,017*
Envolvimento social	0,29 (0,99)	-1	0	2	0 (1,67)	-2	0	3	0,46
Sintomas depressivos (GDS)	0,21 (2,04)	-3	0	4	1,67 (2,5)	-1	1	6	0,243
Delta APN	0,56 (1,48)	-1,7	0,56	2,67	-0,37 (1,30)	-0,37	-0,21	0,88	0,283
Tempo de cuidado menor ou igual a 12 meses					Tempo de cuidado maior que 12 meses				
Satisfação geral com a vida	-0,6 (1,07)	-3	-0,5	1	0,64 (1,21)	-1	0	2	0,036*
Satisfação referenciada a domínios:									
Saúde	-0,10 (0,32)	-1	0	0	-0,18 (1,08)	-2	0	2	0,613
Capacidade física	-0,10 (0,99)	-2	0	1	-0,55 (0,82)	-2	-1	1	0,236
Capacidade mental	0,10 (0,88)	-1	0	2	-0,09 (0,83)	-1	0	1	0,677
Envolvimento social	0,10 (0,88)	-1	0	2	0,27 (1,42)	-2	0	4	0,793
Sintomas depressivos (GDS)	0,10 (1,87)	-2	0	3	1,00 (2,45)	-3	1	6	0,393
Delta APN	-0,19 (1,5)	-2,8	-0,15	2,13	0,68 (1,29)	-1,4	0,5	2,67	0,231

*nível de significância adotado: $p < 0,05$

DP: Desvio-Padrão

Delta APN: *Delta* de afetos positivos e afetos negativos.

Após a participação no grupo, as mulheres cuidadoras apresentaram diminuição da satisfação geral com a vida e com a capacidade física e aumento na pontuação na escala de sintomas depressivos. Por outro lado, houve aumento no escore de satisfação com a capacidade mental e aumento de afetos positivos. Os homens tiveram aumento da satisfação geral com a vida e com o envolvimento social, aumento de afetos positivos, e diminuição na pontuação de itens na escala de depressão geriátrica após a participação no grupo. Eles apresentaram pequena redução na satisfação com a saúde, capacidade física e capacidade mental.

Observou-se maior frequência de cuidadores cônjuges com idade acima de 60 anos (76,9%) e cuidadores filhos com idade inferior a 60 anos (50%) (Teste Exato de

Fisher $p=0,013$). Depois da participação na intervenção, cuidadores com idade inferior a 60 anos apresentaram melhora na satisfação com a saúde, com o envolvimento social, diminuição do escore na escala de sintomas depressivos e maior presença de afetos positivos. Os cuidadores idosos, maior de 60 anos, apresentaram aumento da satisfação geral com a vida e com o envolvimento social.

Ao fazer a análise comparativa entre tempo de cuidado e relação cuidador-idoso, utilizando o Teste Exato de Fisher, houve uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p=0,01$): 91,6% dos cuidadores cônjuges não dividiam as tarefas de cuidado com alguém e 80% dos cuidadores “outros” dividiam as tarefas.

Cuidadores com renda inferior a cinco salários mínimos tiveram aumento da satisfação geral com a vida, com a capacidade mental, com o envolvimento social e aumento de afetos positivos. Apresentaram diminuição da satisfação com a saúde e com a capacidade física. Os cuidadores com renda acima de seis salários mínimos relataram maior insatisfação que os cuidadores de renda abaixo desse valor: leve piora da satisfação geral com a vida, com a saúde, com a capacidade mental (diferença estatisticamente significativa, quando comparados aos de menor renda), maior presença de afetos negativos e maior pontuação nos itens relacionados aos sintomas depressivos após a participação no grupo. Esse grupo não apresentou diferença entre o pré e pós-teste para a variável de satisfação com o envolvimento social.

Os cuidadores que cuidavam há menos de 12 meses tiveram diminuição da satisfação geral com a vida, com a saúde, com a capacidade física, pequeno aumento no escore dos itens referentes aos sintomas depressivos e aumento dos afetos negativos após a participação na intervenção. Houve aumento da satisfação com a capacidade mental e com o envolvimento social.

Já os cuidadores que cuidavam há mais de 12 meses aumentaram a satisfação geral com a vida (comparando com os cuidadores que cuidam há menos tempo, o valor de p foi de 0,036 no teste de Mann-Whitney), aumento da satisfação com o envolvimento social e da presença de afetos positivos. As satisfações com a saúde, com a capacidade física e com a capacidade mental diminuíram levemente após a participação no grupo.

Os resultados referentes à comparação das variáveis de bem-estar entre cônjuges, filhos e outros graus de parentesco revelaram que não houve diferença estatisticamente significativa entre esses grupos (Tabela 6).

Tabela 6. Comparação das variáveis de bem-estar com grau de parentesco dos cuidadores com seus familiares com Doença de Alzheimer. Valor p referente ao teste de Kruskal-Wallis para comparação das variáveis entre os três grupos.

Variáveis de Bem-Estar	Cônjuge			Filho (a)			Outros			p valor
	Média (DP)	Mín.	Máx.	Média (DP)	Mín.	Máx.	Média (DP)	Mín.	Máx.	
Satisfação geral com a vida	0 (1,41)	-3	2	0,2 (1,26)	-1	2	0 (1,22)	-1	2	0,93
Satisfação referenciada a domínios:										
Saúde	-0,4 (0,79)	-2	1	0,5 (1,00)	0	2	0 (0)	0	0	0,14
Capacidade física	-0,5 (0,79)	-2	1	-0,5 (1,29)	-2	1	0,4 (0,55)	0	1	0,10
Capacidade mental	-0,2 (0,87)	-1	1	0,2 (0,50)	0	1	0,4 (0,89)	0	2	0,27
Envolvimento social	0,1 (1,40)	-2	3	0 (0,82)	-1	1	0,4 (0,89)	0	2	0,84
Sintomas depressivos (GDS)	1,4 (2,07)	-1	6	-0,2 (1,71)	-2	2	-0,6 (2,30)	-3	3	0,12
Delta APN	-0,3 (1,17)	-2,8	1,4	1,4 (1,28)	-0,3	2,6	0,7 (1,53)	-1,2	2,2	0,09

Delta APN: Delta Afetos Positivos e Negativos

Os dados apresentados na Tabela 7 correspondem à média, ao desvio-padrão e aos valores mínimos e máximos pontuados na GDS. Observa-se que apenas os filhos (as) pontuaram acima da nota de corte para rastreio de sintomas depressivos antes da intervenção.

Tabela 7. Análise descritiva da comparação entre as pontuações do pré e pós-teste da escala de depressão geriátrica entre os diferentes graus de parentesco.

Sintomas de depressão (GDS)	Média		Mínima		Mediana		Máxima	
	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
Cônjuges	2,83 (1,99)	4,25 (3,41)	1	1	2,5	3,5	8	14
Filhos (as)	6,00 (2,83)	5,75 (4,35)	4	2	5	4,5	10	12
Outros	3,6 (3,29)	3,00 (2,24)	1	0	3	3	9	6

Os cuidadores cônjuges apresentaram pequena diminuição da satisfação com a saúde, capacidade física e capacidade mental, aumento na pontuação de itens relacionados aos sintomas depressivos e maior presença de afetos negativos após a participação no grupo. O benefício foi em relação ao aumento da satisfação com o envolvimento social.

Já os filhos tiveram aumento da satisfação geral com a vida, com a saúde e com a capacidade mental, diminuição no escore da escala de sintomas depressivos e aumento dos afetos positivos, após a participação na intervenção. Em contrapartida, houve diminuição da satisfação com a capacidade física. Na categoria “outros”, observou-se que a intervenção teve impacto positivo em praticamente todas variáveis de bem-estar estudadas.

5.3. Impacto da intervenção sobre a percepção de ônus e benefícios do cuidado

Em relação aos dados referentes à percepção de ônus e benefícios dos cuidadores de idosos, os resultados mostraram que houve um aumento da frequência de respostas nos domínios psicológico positivo, social positivo e físico negativo após a participação na intervenção (Tabela 8). Em contrapartida, houve diminuição da frequência de respostas no domínio psicológico negativo e se manteve a frequência de respostas no domínio social negativo.

Em cada domínio foi calculado separadamente o percentual de ocorrências de respostas positivas e negativas, ou seja, no domínio psicológico positivo, obteve-se um total de 62,22% de respostas positivas. 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.

Na Tabela 9 estão expostos os valores correspondentes às diferenças entre antes e depois da intervenção psicoeducacional para os *deltas* psicológico, social e físico.

Tabela 8. 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.

Domínios	Média		Mínimo		Mediana		Máximo	
	Pré-teste (DP)	Pós-teste (DP)	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
Psicológico Positivo	62,22 (15,96)	64,76 (19,45)	26,67	26,7	66,6	66,6	86,67	86,67
Psicológico Negativo	30,83 (23,73)	29,82 (24,25)	0	0	26,32	21,05	89,47	84,21
Social Positivo	28,57 (28,82)	35,71 (34,07)	0	0	25	25	100	100
Social Negativo	25,4 (26,15)	25,4 (20,83)	0	0	16,67	16,67	83,33	66,67
Físico Negativo	32,14 (29,73)	34,52 (33,98)	0	0	25	25	100	100
Delta Psicológico	31,4 (30,15)	34,94 (37,77)	-31,2	-42	36,14	50,88	74,74	76,14
Delta Social	3,17 (39,22)	10,32 (38,72)	-83,3	-67	8,33	0	58,33	66,67
Delta Físico	-32,1 (29,73)	-34,5 (33,98)	-100	-100	-25	-25	100	100

DP: Desvio-Padrão

Tabela 9. Valores das diferenças entre pré e pós-teste da intervenção psicoeducacional, em relação aos *deltas* psicológico, social e físico. Valor negativo indica aumento do ônus.

Domínios de Ônus e Benefícios	Média (DP)	Mínima	Mediana	Máxima
Delta Psicológico	3,54 (27,78)	-49,01	1,4	54,39
Delta Social	7,14 (36,16)	-66,7	8,33	75
Delta Físico	-2,38 (35,27)	-75	0	50

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 10).

Observou-se que as mulheres foram oneradas nos domínios psicológico e físico, apresentando aumento dos benefícios no domínio social após a participação no grupo. Os cuidadores com idade abaixo de 60 anos apresentaram aumento do ônus nos domínios social e físico, já os cuidadores idosos tiveram aumento 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, cuidadores 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 cuidadores que cuidam há menos tempo apresentaram maior benefício somente no domínio psicológico.

Tabela 10. Média, valores mínimos e máximos, mediana dos valores das diferenças entre o pré e pós-teste dos deltas psicológico, social e físico estratificados por 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).

Domínios de Ônus e Benefícios	Média (DP)	Mín.	Mediana	Máx.	Média (DP)	Mín.	Mediana	Máx.	<i>p</i> valor
Sexo Feminino					Sexo Masculino				
Delta Psicológico	-3,03 (28,08)	-49,12	-4,04	30,18	16,69 (23,72)	-9,12	11,93	54,39	0,156
Delta Social	11,90 (32,96)	-66,67	8,33	75	-2,38 (42,96)	-66,67	8,33	66,67	0,408
Delta Físico	-5,36 (38,2)	-75,0	0	50	3,57 (30,37)	-25	0	50	0,647
Idade abaixo de 60 anos					Idade igual ou acima de 60 anos				
Delta Psicológico	6,75 (25,89)	-43,51	7,37	42,11	1,57 (29,74)	-49,12	-3,86	54,39	0,344
	-15,63								
Delta Social	(37,65)	-66,67	-4,17	25	21,15 (28,18)	-16,67	8,33	75	0,063
Delta Físico	-3,13 (38,82)	-75,0	0	50	-1,92 (34,55)	-50	0	50	0,941
Renda menor ou igual a 5 salários mínimos					Renda maior ou igual a 6 salários mínimos				
Delta Psicológico	7,67 (31)	-49,12	15,26	54,39	-10,53 (12,73)	-30,53	-6,49	1,4	0,138
Delta Social	4,17 (43,82)	-66,67	0	75	15,28 (11,08)	0	16,67	25	0,384
Delta Físico	-5,36 (40,64)	-75,0	-12,5	50	0 (22,36)	-25	0	25	0,736
Tempo de cuidado menor ou igual a 12 meses					Tempo de cuidado maior que 12 meses				
Delta Psicológico	7,05 (25,21)	-43,51	15,26	30,18	0,35 (30,8)	-49,12	-3,86	54,39	0,481
Delta Social	-3,33 (44,65)	-66,67	0	75	16,67 (24,72)	-16,67	16,67	66,67	0,356
Delta Físico	-2,5 (38,1)	-75,0	0	50	-2,27 (34,38)	-50	-25	50	0,857

Ao comparar cônjuges, filhos e outros parentes dos idosos com a DA, os resultados mostraram que não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos nos domínios psicológico, social e físico (Tabela 11). Observou-se aumento de benefícios no domínio social entre os cuidadores cônjuges e no domínio psicológico e

físico entre os filhos. Os outros parentes (netos, sobrinhos e irmãos) se beneficiaram em todos os domínios após a participação no grupo.

Tabela 11. 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, filhos (as) e outros parentes).

Domínios de Ônus e Benefícios	Média (DP)	Cônjuge			Filhos (as)			Outros			p valor			
		Mín.	Mediana	Máx.	Média (DP)	Mín.	Mediana	Máx.	Média (DP)	Mín.		Mediana	Máx.	
Delta Psicológico	-6,81 (26,39)	-49,1	-6,4	30,1	18,68 (21,69)	-8,07	20,3	42,1	16,28 (28,95)	-	22,4	18,6	54,3	0,155
Delta Social	10,42 (34,66)	-66,6	8,3	75,0	-14,58 (36,24)	-66,6	-4,1	16,6	16,67 (40,4)	-	41,6	25,0	66,6	0,311
Delta Físico	-12,5 (37,69)	-75,0	-25,0	50,0	18,75 (31,46)	-25	25	50,0	5 (27,39)	-	25,0	0	50,0	0,275

5.4. Correlações entre as medidas de bem-estar estudadas e de ônus e benefícios do cuidado

A Tabela 12, a seguir, apresenta as correlações entre as diferenças dos escores das escalas entre os tempos pré e pós-intervenção. As correlações significativas estão destacadas em negrito na tabela. Houve correlação significativa entre os valores das diferenças de escore entre pré e pós-intervenção dos sintomas depressivos e o *delta* do domínio psicológico da escala de ônus e benefícios ($r=-0,666$, $p=0,001$), ou seja, quanto maior a redução do escore da escala da GDS, maior o aumento do *delta* do domínio psicológico (menores sintomas depressivos relacionados com maiores benefícios no domínio psicológico). Os resultados significativos mostraram que quanto maior a presença de afetos positivos, maior a satisfação geral com a vida ($r=0,50$, $p=0,01$); quanto maior a presença de afetos positivos, maior a satisfação com a saúde ($r=0,47$, $p=0,03$); e quanto maior a presença de afetos positivos, menores os sintomas depressivos ($r=-0,61$, $p=0,002$).

Tabela 12. Análise de correlações entre diferenças dos escores pré versus pós-intervenção das variáveis de bem-estar e de ônus e benefícios do cuidado.

Valores das diferenças entre pré e pós-teste	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Satisfação com a Vida (1)	-								
Satisfação com a Saúde (2)	r= 0,03 p=0,89								
Satisfação com a Capacidade física (3)	-0,12 0,57	0,11 0,62							
Satisfação com a Capacidade mental (4)	-0,09 0,67	0,19 0,38	0,36 0,1						
Satisfação com o Envolvimento social (5)	0,16 0,48	0,12 0,58	0,05 0,81	-0,03 0,88					
Sintomas depressivos (GDS) (6)	-0,21 0,33	-0,42 0,05	-0,01 0,94	-0,28 0,21	-0,29 0,2				
Delta Psicológico (7)	0,35 0,11	0,28 0,21	0,1 0,63	0,16 0,46	0,28 0,2	-0,66 0,001			
Delta Social (8)	0,24 0,28	0,07 0,73	0,26 0,24	0,01 0,94	0,29 0,18	-0,09 0,66	0,00 0,99		
Delta Físico (9)	0,22 0,33	0,14 0,52	0,15 0,48	0,2 0,38	-0,42 0,05	-0,27 0,22	0,41 0,06	-0,13 0,57	
Delta Afeto Positivo e Afeto Negativo	0,5 0,01	0,47 0,03	0,02 0,9	0,32 0,14	0,1 0,65	-0,61 0,002	0,41 0,06	0,16 0,48	0,37 0,09

* r=coeficiente de correlação de Spearman; p=Valor-P.

Discussão

6. Discussão

6.1. Dados Sociodemográficos e Contexto do Cuidado

O perfil sociodemográfico dos participantes deste estudo se assemelha aos resultados encontrados na literatura nacional e internacional, segundo os quais a maioria dos cuidadores é composta por mulheres, cônjuges, idosos ou na meia-idade, com idade média que varia entre 50 e 65 anos^{25, 30, 144, 145, 146, 147}. Apesar das reconfigurações estruturais e conjunturais ocorridas na família ocorridas nos últimos cinquenta anos, como por exemplo, a intensiva entrada da mulher no mercado de trabalho, deixando o espaço doméstico e indo à busca de sua realização pessoal e profissional, a atribuição de papéis e tarefas de cuidar segue normas culturais que atribuem o cuidado às mulheres¹⁴⁸. Geralmente as mulheres são de meia-idade ou idosas por uma questão geracional, ou seja, cabe aos descendentes diretos cumprir a norma social concernente ao cuidado dos idosos¹⁴⁹.

Em relação à escolaridade, dados desse estudo se diferiram dos encontrados em outras pesquisas nacionais, em que a maioria dos cuidadores tinha até o ensino fundamental^{36, 37, 147, 150}. Grande parte dos cuidadores foi considerada não ativa, ou seja, eram desempregados, aposentados ou pensionistas (61,9%). Esse resultado sugere que esses cuidadores se dedicavam grande parte do tempo diário às tarefas de cuidado. Dados do presente estudo corroboram com os achados da Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia¹⁵¹ que detectou que a maioria dos cuidadores de idosos na Espanha está na maturidade, é casada e reside na mesma moradia do idoso; também não possui trabalho remunerado, não recebe ajuda de outras pessoas, e a rotação familiar de substituição da cuidadora principal por outros membros da família é relativamente baixa.

A maioria dos cuidadores residia com o idoso com a Doença de Alzheimer (80,9%), resultado semelhante com o encontrado em outros estudos^{1, 147, 152}. Algumas pesquisas apontam que, ser escolhido ou decidir assumir as tarefas de cuidar pode depender de alguns eventos, dentre eles, morar na mesma casa que o idoso¹⁵². A coresidência pode ser considerada uma estratégia das famílias para beneficiar tanto as gerações mais velhas como as mais jovens, podendo significar melhora nas condições de vida¹⁵⁴.

Em torno de 67% dos cuidadores não dividiam a tarefa de cuidado com alguém. O mesmo resultado foi encontrado no estudo conduzido por Pimenta et al.¹⁵²,

em que foram investigados 120 cuidadores, dos quais 66% estão na condição de único cuidador do idoso. É comum que o cuidador familiar desempenhe suas atividades sozinho, sem a ajuda de ninguém¹⁵⁵. Tal dado é importante, pois se sabe que a função do chamado “cuidador principal”, aquele que tem responsabilidade total do cuidado, acarreta em desgaste físico e emocional, alteração em planos pessoais e que interfere até mesmo na vida familiar e profissional¹⁴⁸.

Quanto ao tempo de cuidado, 47,6% dos cuidadores cuidavam há menos de doze meses, o que pode ser decorrente do tempo de diagnóstico dos idosos com DA, já que 52% ainda estavam na fase leve, sugerindo que não há muito tempo os idosos começaram a necessitar de cuidados. Considerando o processo demencial, espera-se que à medida que a doença avança, os indivíduos necessitam cada vez mais de supervisão e de cuidados¹⁵⁶.

6.2. Impacto da intervenção sobre o bem-estar subjetivo dos cuidadores

A melhora do bem-estar subjetivo, avaliado pela escala de satisfação geral com a vida, satisfação referenciada a domínios, afetos positivos e afetos negativos e sintomas depressivos foi discreta, o que pode ser justificado pelo tamanho da amostra e pela variabilidade de características do grupo de cuidadores em relação aos diferentes graus de parentesco, gênero, idade e tempo dedicado ao cuidado.

A intervenção psicoeducacional investigada apresentou um impacto positivo no bem-estar subjetivo em relação às variáveis de satisfação geral com a vida, satisfação com o envolvimento social e equilíbrio entre afetos positivos e afetos negativos. Contudo, esta intervenção não contribuiu para a diminuição do escore na escala de depressão geriátrica, para o aumento da satisfação com a saúde e da satisfação com a capacidade física. Em relação às variáveis de satisfação com a saúde e com a capacidade física houve diminuição do escore e aumento de respostas referentes aos sintomas de depressão após a participação no grupo (média pré=3,62, média pós=4,24). Não houve diferença entre antes e depois da intervenção para a variável de satisfação com a capacidade mental.

Tais resultados sugerem que a intervenção psicoeducacional, baseada no modelo proposto por Brown⁹³, o qual considera que a partir do conhecimento adquirido acerca da doença e sobre as maneiras de enfrentamento da situação, o indivíduo maneje suas emoções, pode não ter sido totalmente eficaz para o aumento do bem-estar em relação a todas as variáveis estudadas. É importante destacar que na

intervenção psicoeducacional desenvolvida neste estudo, não foram ensinadas estratégias de regulação emocional, pois o foco primordial consistiu na transmissão de conhecimentos sobre o processo da doença, e nas estratégias para lidar com as demandas diárias.

Observou-se que a média de escore não atingiu o ponto de corte para sintomas depressivos nem antes e nem após a intervenção, contudo, aumentaram a frequência de respostas relacionadas aos itens de sintomas de depressão no pós-teste. Embora haja evidências científicas de que determinados modelos de intervenções psicoeducacionais influenciam positivamente na redução dos sintomas depressivos, alguns autores discutem que as intervenções destinadas aos cuidadores de idosos com demência não impedem o curso de progressão da doença e não aliviam os aspectos dolorosos inerentes à situação¹⁵⁷. Os cuidadores são confrontados frequentemente com suas emoções angustiantes geradas pela perda e deterioração diária do seu familiar¹⁰⁶. Para Gottlieb et al.¹⁵⁸, é esperado que os cuidadores sintam-se mais deprimidos, mesmo quando participantes de intervenções, devido às demandas estressantes, aos desafios envolvidos no cuidado de um parente com demência, e às ameaças futuras que acompanham o conhecimento da natureza do curso de deterioração da doença. De acordo com Sorensen et al.⁹⁴, os níveis de prestação de cuidados, medidos pelo tempo diário dedicado ao cuidado podem ser relativamente elevados, e as intervenções para cuidadores podem não contribuir para a diminuição dos sintomas depressivos.

Em relação às variáveis de satisfação com a saúde e satisfação com a capacidade física, itens da escala de satisfação com a vida referenciada a domínios, a intervenção psicoeducacional não apresentou efeito positivo, provavelmente, porque os cuidadores eram predominantemente idosos (62%) e não dividiam as tarefas de cuidado com alguém (67%). A literatura mostra que os cuidadores idosos são menos satisfeitos com a saúde e com a capacidade física e que os cuidadores únicos sentem-se sobrecarregados fisicamente e têm saúde debilitada^{30,152}.

Contudo, parte desses resultados foi condizente com alguns estudos da literatura. No estudo de Arritxabal et al.¹²³ em que foi avaliada uma intervenção psicoeducacional de dez sessões em 52 cuidadores, os resultados mostraram que após a intervenção aumentaram os afetos positivos e o bem-estar (avaliado pela satisfação com a vida). Em outros estudos, a intervenção psicoeducacional contribuiu para uma redução significativa em sentimentos como angústia, ira, medo, hostilidade e raiva^{101, 119, 159}. A redução de afetos negativos após a intervenção provavelmente se deu devido às informações fornecidas sobre o gerenciamento adequado dos sintomas

e dos problemas de comportamento dos idosos e pelo apoio emocional oferecido que podem ter contribuído para a melhora do estado de ânimo dos cuidadores e para maior confiança no oferecimento do cuidado ao seu parente.

À medida que se compreende o processo da doença, espera-se, 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^{91, 92}. É esperado 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, então, os afetos negativos pelo idoso cuidado.

Destaca-se as diferenças dos resultados das variáveis estudadas entre os sexos masculino e feminino, idade abaixo e acima de 60 anos, diferentes rendas e relações de parentesco e tempo de cuidado dedicado ao idoso com DA. Os cuidadores que apresentaram benefícios em mais variáveis de bem-estar, com a participação no grupo psicoeducacional, foram os cuidadores do sexo masculino, com idade inferior a 60 anos, os filhos e outros parentes (como irmãos, sobrinhos e netos), os com renda inferior a cinco salários mínimos e os que cuidavam há mais de 12 meses.

Em relação ao sexo, os homens cuidadores tiveram aumento da satisfação geral com a vida e com o envolvimento social, aumento dos afetos positivos e diminuição do escore na escala de sintomas depressivos. Já, as mulheres tiveram aumento da satisfação com a capacidade mental e aumento dos afetos positivos após a intervenção.

Em uma meta-análise de 127 estudos de intervenções para cuidadores de idosos com demência, realizada por Pinquart e Sorensen¹³⁰ observou-se que nos estudos avaliados em que havia uma maior proporção de mulheres, os efeitos da intervenção sobre os sintomas depressivos foram mais significativos, enquanto que os efeitos sobre o bem-estar subjetivo foram mais fracos. Contudo, no presente estudo, as mulheres tiveram aumento dos sintomas depressivos e os homens diminuição desses sintomas após a participação na intervenção. Esses resultados podem ser justificados pelo fato de que mulheres cuidadoras são mais deprimidas do que os cuidadores do sexo masculino e porque homens têm menos probabilidade de admitir sentimentos negativos, independentemente da intervenção⁸⁰. De acordo com Bookwala e Schulz¹⁶⁰, os homens cuidadores prestam frequentemente menos cuidado do que as mulheres, e isso é uma explicação plausível para que eles também relatem

menos sintomas depressivos do que as mulheres cuidadoras. Sem contar que, eles podem ser mais propensos a responder à intervenção com sentimentos positivos, em vez de culpa, e a também usarem intervenções como suporte para a decisão de institucionalizar o idoso dementado¹³⁰.

Diferentemente dos homens cuidadores, as mulheres não apresentaram aumento da satisfação com o envolvimento social, porque provavelmente, elas assumem outros papéis além de cuidadoras e provêm mais horas de cuidado do que os homens cuidadores⁸⁰.

Cuidadores mais jovens tiveram aumento da satisfação com a saúde e com o envolvimento social, diminuição dos sintomas depressivos e aumento de afetos positivos. Enquanto que os cuidadores idosos tiveram aumento apenas da satisfação geral com a vida e com o envolvimento social.

Sabe-se que idosos sofrem mais para prover o cuidado³⁰, pois, geralmente, têm a saúde debilitada e estão vivenciando as consequências do próprio envelhecimento, no que diz respeito ao funcionamento dos sistemas imunológico e neuroendócrino, responsáveis pelos processos reguladores do organismo²⁸. Além disso, eles parecem ser menos capazes de responder positivamente aos comportamentos inadequados de seu parente⁷⁸. Nesse estudo, um dado que deve ser levado em conta é que os cuidadores com idade acima de 60 anos correspondem a 77% dos cuidadores cônjuges.

As diferenças entre os graus de parentesco de relação cuidador-idoso mostraram que as categorias “outros” e “filhos” apresentaram maior benefício com a intervenção psicoeducacional para praticamente todas as variáveis. Entre os cuidadores “outros” não houve alteração nos escores entre antes e depois da intervenção apenas para as variáveis de satisfação geral com a vida e satisfação com a saúde. Os filhos tiveram aumento da satisfação geral com a vida, com a saúde, com a capacidade mental e com o envolvimento social, diminuição do escore na escala de depressão e aumento dos afetos positivos (em contrapartida, diminuição da satisfação com a capacidade física). Já os cuidadores cônjuges foram os que menos se beneficiaram da intervenção: apresentaram aumento somente da satisfação com o envolvimento social.

De acordo com a meta análise realizada por Sorensen et al.⁹⁴, a dedicação e o impacto do cuidado diferenciam-se entre os diversos graus de parentesco. Como mostrado em alguns estudos analisados por esses autores, os cônjuges cuidadores sofrem mais para proverem o cuidado do que os filhos cuidadores, sugerindo que eles

podem diferir em suas necessidades e em como se beneficiam da intervenção. Cuidadores filhos são mais propensos a perceber que entraram no papel de cuidador do que os cônjuges¹⁶¹. Já que se espera que os filhos cuidem dos pais quando esses já não podem fazer por si só, o que pode ser menos frustrante para o filho aceitar esse novo papel e condição.

Outra questão que deve ser levada em conta é que cerca de 90% dos cuidadores cônjuges não dividiam a tarefa de cuidado com alguém, e, por outro lado, 80% dos cuidadores da categoria “outros” e 50% dos cuidadores filhos recebiam ajuda para a realização das tarefas de cuidado. Esses dados podem ter influenciado os resultados do impacto da intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar entre os diversos graus de parentesco.

Além disso, pode ser que cuidadores cônjuges se beneficiem menos de intervenções do que os filhos adultos, provavelmente, porque os filhos obtêm mais vantagens com a intervenção, pois muitas vezes são menos preparados para oferecer os cuidados do que os cônjuges. Cônjuges, possivelmente, já cuidaram de seus pais e desenvolveram estratégias de enfrentamento ou já reuniram informações importantes sobre os serviços e apoio da comunidade a partir de sua experiência anterior. A informação crucial que a intervenção psicoeducacional proporciona é mais novidade para os filhos e, portanto, mais eficaz na redução da sobrecarga e aumento do bem-estar⁹⁴. Outro ponto a considerar é que cônjuges relatam mais declínio nas atividades de lazer, piora nas relações familiares e menor satisfação matrimonial, provavelmente, porque a incapacidade do parceiro conjugal gera solidão e falta de reciprocidade¹⁶¹.

Os valores das diferenças entre pré e pós-intervenção das variáveis de bem-estar analisadas entre os grupos de renda inferior a cinco salários mínimos e de renda superior a seis salários mínimos mostraram que os cuidadores com maior renda apresentaram menores níveis de bem-estar, e principalmente, menor satisfação com a capacidade mental do que os cuidadores de baixa renda. Esses resultados sugerem que os cuidadores com menor renda são mais adaptados às condições adversas, e por isso apresentaram melhora em determinadas variáveis do bem-estar (satisfação com a vida, com a capacidade mental, com o envolvimento social e aumento dos afetos positivos), já que, provavelmente, receberam informação e um suporte social que antes não tinham.

Um estudo realizado por Hansen et al.¹⁶², mostrou que idosos de baixa renda são mais satisfeitos porque usam estratégias adaptativas ou de acomodação. Devido às limitações e perdas endêmicas decorrentes do envelhecimento, à escassez de

recursos econômicos, e às oportunidades limitadas para melhorar a sua situação econômica, as pessoas tendem a ajustar as suas necessidades, aspirações e utilizam padrões de comparação descendente à medida que envelhecem, a fim de manter o bem-estar. Embora tenha sido um estudo feito com idosos e não relataram se haviam cuidadores dentre esses, tal afirmação pode ser condizente com o presente estudo já que a maioria dos cuidadores era idosa (62%).

Contudo, parece não haver consenso entre a associação positiva entre renda e satisfação com a vida na literatura gerontológica. Pinquart e Sorensen⁵⁵ apontaram que idosos com maior renda relatam níveis mais altos de satisfação com a vida e felicidade. A variabilidade dessas correlações dependeu do gênero e da idade, ou seja, o bem-estar subjetivo dos homens foi mais influenciado pela renda, enquanto que das mulheres foi pelo suporte social. Entre os idosos mais idosos, o bem-estar subjetivo teve correlação significativa com suporte social e entre os idosos mais jovens, a significância maior foi com renda. Drentea e Goldner¹⁶³ verificaram maior frequência de sintomas depressivos em cuidadoras afro-americanas em comparação com cuidadoras brancas, explicado, em grande parte, porque as cuidadoras afro-americanas apresentam pior condição socioeconômica, maior demanda relacionada ao cuidado, pior condição física e por não serem casadas.

Em relação ao tempo de cuidado, observou-se que, os cuidadores que cuidavam há mais de doze meses foram os que se beneficiaram mais com a intervenção psicoeducacional. Eles tiveram aumento significativamente estatístico da satisfação geral com a vida quando comparados aos cuidadores que cuidavam há menos de doze meses ($p=0,036$), aumento da satisfação com o envolvimento social e aumento dos afetos positivos após a intervenção. Enquanto que os cuidadores que cuidavam há menos tempo tiveram discreto aumento da satisfação com a capacidade mental e com o envolvimento social.

Cuidadores que cuidam há mais tempo podem já estar mais adaptados com a tarefa de cuidar e estão mais conformados com a condição em que vivem. Esse resultado é condizente com o modelo de cuidado definido por Lawton et al.⁵⁹ que sugere que o impacto do cuidado muda ao longo do tempo, pois há um processo de adaptação à situação do cuidado, ou seja, o senso de ônus e estresse são altos no início, mas posteriormente diminuem, à medida que o cuidador torna-se mais competente para realizar as tarefas de cuidar e estabelece novos patamares de equilíbrio para si próprio. De acordo com Uwakwe¹⁶⁴, o diagnóstico de demência pode ser desconcertante para o cuidador, dando origem a uma menor satisfação com a vida, diante das novas obrigações que exigem o cuidado. Após um longo período de

realização das tarefas de cuidado, o cuidador pode desenvolver alguns mecanismos positivos de enfrentamento que possibilitam a adaptação a esse novo papel.

Embora os resultados referentes às variáveis de bem-estar estudadas não tenham sido estatisticamente significativos, sabe-se que os cuidadores podem beneficiar-se com a compreensão da natureza e das implicações da doença de seu familiar, mesmo não havendo impacto imediato sobre o bem-estar. De acordo com Zarit e Leitsch¹⁶⁵, os cuidadores que primeiramente aprendem as implicações da doença de seu ente querido podem tornar-se mais deprimidos em curto prazo. No entanto, o entendimento é provavelmente um passo necessário para uma melhor adaptação em longo prazo. Da mesma forma, parece intrinsecamente benéfico para cuidadores receberem apoio e compreensão das pessoas ao seu redor, embora este apoio pode, necessariamente, não melhorar o bem-estar. Mesmo que uma intervenção não resulte em melhorias globais, pode ser julgado como um sucesso porque reuniu um conjunto de objetivos comuns aos que cuidam.

É importante considerar que cuidar não é uma tarefa linear, nem tampouco, simples. As flutuações frequentes – e até mesmo diárias - da condição do idoso com demência e o senso de sobrecarga associado ao cuidado, leva o cuidador a mais variados sentimentos positivos e negativos, intercalando momentos de equilíbrio e crise¹⁶⁶. A percepção de bem-estar e a avaliação que o cuidador faz da situação em que vive depende da fase de doença do idoso, das relações familiares, das circunstâncias envolvidas no cuidar, da disponibilidade de recursos pessoais e externos, em diferentes momentos e situações e da história anterior de relacionamento entre idoso e familiar⁸³. Tais fatores devem ser levados em conta para a interpretação dos resultados referentes ao impacto da intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar de cuidadores com idosos com DA.

6.3. Impacto da intervenção sobre a percepção de ônus e benefícios do cuidado

A intervenção psicoeducacional mostrou aumentar a percepção dos cuidadores em relação aos benefícios no domínio psicológico e no domínio social. Porém, 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, encontrar 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, sentimento de impotência e de ressentimento.

Esses resultados podem ser decorrentes dos conteúdos abordados na intervenção psicoeducacional investigada nesse estudo. Em praticamente todas as sessões eram discutidas a questão da importância do afeto, da aproximação e do respeito ao idoso com DA e eram feitos muitos apontamentos sobre a relevância do conhecimento e da informação para planejar e encarar as dificuldades. Contudo, os cuidadores relatavam frequentemente as dificuldades familiares na aceitação do diagnóstico, bem como a dificuldade emocional em aceitar que a doença é progressiva e sem cura.

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 nos aspectos negativos do cuidado do que nos positivos, alguns estudos revelam que a família e amigos envolvidos na prestação de cuidados informais têm orgulho de exercerem esse papel, e percebem muitos aspectos positivos na relação cuidador e idoso. Dados do *National Survey of Informal Caregiver*, realizado nos Estados Unidos com 1149 cuidadores informais, mostraram que cerca de 70% dos cuidadores de idosos que estavam no final de 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". Uma proporção substancial de cuidadores primários reconheceu que a relação com o idoso cuidado foi uma troca recíproca, relatando que os idosos forneciam companhia (65%), ajudavam financeiramente (26%), e ajudavam nas tarefas domésticas (20,8 %) ¹⁶⁷.

Noonan et al.⁸¹ realizaram entrevistas com cuidadores de pessoas idosas, com o objetivo de investigar as crenças positivas sobre o ato de cuidar e mostraram que cuidar proporcionava sentimentos de gratificação e satisfação em ajudar o idoso necessitado de cuidados, além de mantê-lo fora de um lar de idosos. Para alguns, foi considerada uma ação de cuidado recíproca, mas para outros foi visto como uma responsabilidade que era esperada devido às normas da sociedade, e como uma parte natural da vida. No estudo conduzido por Butcher et al.¹⁶⁸ a maioria dos cuidadores (78%) encontrou aspectos positivos e significado no processo de cuidar.

Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Bacon et al.¹⁶⁹, em que os participantes revelaram uma série de aspectos de suas vidas que eles achavam que havia sido influenciada positivamente como resultado de assumir um papel de cuidador, como melhora nas relações, aumento da autoestima, sentimento de apreciação, reforço do senso de significado ou propósito de vida e prazer.

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 concomitantemente⁸².

Conflitos familiares são comuns quando há idoso que necessita de cuidado. Em algumas famílias a escolha do cuidador pode não ser uma decisão explícita de negociação, e há expectativas de que as filhas cuidem mais dos seus pais do que os filhos¹⁷⁰. Em situações em que há mais de um filho adulto a decisão de assumir o papel de cuidador pode ser afetada pela história familiar, a proximidade geográfica, e outras responsabilidades, como por exemplo, as filhas solteiras devem fornecer mais frequentemente o cuidado do que as filhas casadas. Filhos adultos podem ser motivados a cuidar por sentimentos de dever ou obrigação¹⁷¹. Este sentimento de obrigação pode surgir a partir de um desejo de retribuir a ajuda que obteve no passado, ou de pressões de normas sociais. Normas culturais tradicionais, tais como obrigação filial, podem influenciar fortemente quem deve cuidar de familiares idosos¹⁷².

Outros motivos para a ocorrência de conflitos familiares são causados pela inabilidade de divisão de tarefas de cuidar entre os membros familiares. De acordo com Santos e Rifiotis¹⁴⁸, o cuidador principal sempre almeja contar com a ajuda e com a solidariedade dos demais familiares. Se essa ajuda não se concretiza dentro de suas expectativas, ele passa a sentir-se em desvantagem em relação aos demais familiares, e percebe o cuidado como oneroso e sente-se tolhido em suas necessidades. No estudo conduzido por esses autores, foi possível observar cobranças feitas pelo cuidador principal aos demais membros da família, por se sentir prejudicado. Na maioria das vezes, o cuidador esperava que a ajuda fosse oferecida de forma espontânea, o que nem sempre acontecia – sem contar que era comum o cuidador se julgar como sendo o único que sabia cuidar adequadamente do idoso

dementado; cobrava ajuda dos outros, mas fazia questão de mostrar que ninguém cuidava melhor do que ele.

No domínio físico, a frequência de respostas dos itens “cansaço físico” e “falta de tempo para descansar” aumentou após a participação no grupo. Resultados condizentes com a literatura, já que se trata de cuidadores de idosos com diagnóstico de DA, 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.³⁷, cuidar de um idoso com DA exige dedicação praticamente exclusiva, pois ele tem que lidar ininterruptamente com o banho, vestimenta, higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento, trazendo um grande desgaste físico ao cuidador.

Os resultados mostraram que após a intervenção as mulheres apresentaram aumento de benefícios no domínio social, em contrapartida, aumento do ônus nos domínios psicológico e físico. Ao contrário, os homens cuidadores se favoreceram com a intervenção em relação à percepção de benefícios no domínio psicológico e físico, mas não no domínio social.

Cuidadoras mulheres tendem a sofrer mais, possivelmente pelas diferenças de tarefas entre cuidador do sexo masculino e o do feminino. As mulheres, frequentemente, assumem tarefas desgastantes como a higiene do paciente, além de terem que gerenciar outros tipos de tarefas, como por exemplo, cuidar de filhos e da casa⁹⁶. No estudo realizado por Ho et al.⁷⁵, 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 e Sorensen⁸⁰, sobre diferenças entre gêneros de cuidadores, foi demonstrada 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, especialmente quando o apoio social não é suficiente. Os homens cuidadores, por sua vez, tendem a apresentar maior privação de contatos e de atividades sociais¹⁷³.

Em um estudo realizado por Bookwala e Schulz¹⁶⁰ teve-se como objetivo investigar as diferenças de gênero na experiência de estressores primário e secundário do cuidado, sintomas depressivos, e suas inter-relações, utilizando uma amostra de 283 cuidadores cônjuges idosos (145 mulheres, 138 homens). Os dados revelaram que as cuidadoras reportaram que sua relação contínua com o esposo cuidado era significativamente menos próxima do que reportaram os maridos que

cuidavam de suas esposas. Assim, parece que, esposas cuidadoras eram mais vulneráveis a experimentar perdas interpessoais, quando comparadas com os maridos cuidadores. Essas perdas interpessoais podem incluir a perda de intimidade e afeto compartilhado com o receptor de cuidados, bem como uma perda permanente da qualidade da relação entre cuidador e pessoa cuidada que tende a se deteriorar com a prestação de cuidados e demandas crescentes.

Em relação à idade, os cuidadores com idade inferior a 60 anos apresentaram aumento do ônus social e físico, enquanto que os cuidadores idosos reportaram somente aumento do ônus físico após a intervenção. Os resultados do presente estudo são condizentes com os achados de Carter et al.¹⁷⁴. De acordo com esses autores, os cuidadores jovens e mais velhos estão vivendo diferentes estágios de desenvolvimento, por exemplo, os jovens são mais propensos a trabalhar, a cuidar de crianças em casa, e a terem melhor saúde física do que os cuidadores mais velhos. Os cuidadores jovens têm mais estresse por falta de recursos pessoais e menores níveis de reciprocidade e recompensas do que os cuidadores mais velhos. Já esses, mesmo mais onerados fisicamente, relatam menos estresse e mais habilidade de cuidar do que adultos cuidadores, porque são mais eficazes no uso de estratégias de enfrentamento e de autorregulação emocional.

Deve-se levar em conta que cerca de 80% dos cuidadores com idade acima de 60 anos eram cônjuges dos pacientes com demência e 50% dos cuidadores com idade abaixo de 60 anos eram os filhos e 25% outros parentes, como irmãos, sobrinhos e netos. Isso explica, em parte, porque houve aumento de ônus social entre os cuidadores mais jovens. Os cônjuges cuidadores apresentaram aumento do ônus psicológico e físico, os filhos, aumento do ônus social, e os cuidadores da categoria “outros”, aumento dos benefícios no domínio psicológico e social e diminuição do ônus físico.

Como já comentado anteriormente, filhos cuidadores geralmente exercem outros papéis, como trabalham fora de casa e ainda têm seus próprios filhos que precisam ser cuidados, causando maior sobrecarga. Tal divisão de tarefas pelos cuidadores mais jovens é denominado na literatura como “cuidadores sanduíches”: são os que cuidam simultaneamente de seus pais ou sogros e filhos com idade abaixo de 18 anos¹⁷⁵. Em um estudo realizado por Rubin e White-Means¹⁷⁶, 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, sente-se onerados tanto fisicamente como emocionalmente. Em contrapartida, cuidadores mais velhos, provavelmente, não reportam 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 cuidadores¹⁷⁷.

Dessa forma, observa-se que filhos e cônjuges avaliam de forma diferente a situação de cuidar. Os cuidadores da categoria “outros” (irmãos, netos e sobrinhos) foram aqueles que tiveram aumento de benefícios em todos os domínios estudados. É importante destacar que, ao realizar o teste Exato de Fisher, viu-se que 80% dos cuidadores “outros” dividem a tarefa de cuidar com alguém e cerca de 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 de outras tarefas. Além disso, explica-se o aumento do ônus físico entre os cuidadores cônjuges, já que eles dedicavam-se ao cuidado praticamente sem ajuda (90%), acarretando, portanto, em maior desgaste físico.

Alguns estudos mostram que cuidadores cônjuges reportam piores condições de saúde e menores níveis de bem-estar, como já discutidos previamente^{177, 178, 179}. De acordo com Ostwald⁶⁵, 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 promovem a saúde, que são necessários para cumprir as suas obrigações e responsabilidades para os que recebem cuidados.

Observa-se que, com os resultados da intervenção psicoeducacional, é importante considerar as peculiaridades das diferentes etapas de vida em que o cuidador está vivendo, bem como a faixa etária, o gênero e as relações de parentesco, para que o desenvolvimento das intervenções contemplem essas diferenças para atingir o objetivo proposto, como por exemplo, aumento dos benefícios no âmbito psicológico, social e físico.

Cuidadores com renda acima de cinco salários mínimos apresentaram maiores benefícios no domínio social após a intervenção, porém, diminuição do *delta* psicológico, sugerindo maior ônus psicológico. Já os cuidadores com renda abaixo desse valor reportaram maior benefício no domínio psicológico e social, mas aumento do ônus físico após a participação da intervenção. Esses resultados sugerem que cuidadores com maiores recursos financeiros são mais insatisfeitos com a situação em que vivem, porque, provavelmente, tinham altas expectativas para esse momento da vida, que não incluíam exercer o papel de cuidador. Pode ser também que, perante de

um quadro neurodegenerativo sem prognóstico de cura, cuidadores de alta renda sentem-se 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, provavelmente, 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, gerando maior desgaste físico para o cuidador.

A percepção de ônus e benefícios entre os cuidadores também se diferiram em relação ao tempo de cuidado. Os cuidadores que cuidavam há menos de doze meses apresentaram aumento dos benefícios no domínio psicológico, e aumento do ônus social e físico após a participação no grupo. Os cuidadores que cuidavam há mais tempo reportaram aumento somente do ônus físico. Esses resultados remetem-se mais uma vez ao modelo proposto por Lawton et al.⁵⁸ que considera-se que o impacto do cuidado muda ao longo do tempo, à medida que há um processo de adaptação à situação do cuidado, diminuindo, portanto, o senso de ônus e estresse com o passar do tempo. Assim, o aumento do ônus social nos cuidadores que cuidam há menos tempo, pode ser decorrente da dificuldade de adaptação a esse novo papel e pelo fato de que conflitos familiares podem ser comuns nas fases iniciais.

Em relação aos benefícios no domínio psicológico após a intervenção entre os cuidadores iniciantes, uma possível explicação foi encontrada na literatura. De acordo com Quinn et al.¹⁷¹ na fase inicial os cuidadores podem ser motivadas por causas altruístas, por sentirem empatia pelos idosos que necessitam de cuidados, mas, nas etapas posteriores, quando as funções cognitivas estiverem declinando, os cuidadores podem ser mais motivados por razões próprias. Ou seja, os cuidadores cuidam por motivos de obrigação, para ganharem recompensas ou para não serem punidos por não oferecer o cuidado. Assim, diferentes tipos de motivações em momentos diferentes podem ocorrer durante a carreira de cuidado.

Em suma, os resultados mostraram que o grupo psicoeducacional pode colaborar para um aumento do senso positivo sobre a situação de cuidar. Embora, não tenha contribuído para diminuição do 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 doença⁴⁵. É importante considerar que a história pessoal são fortes determinantes das relações que serão estabelecidas no contexto do cuidar e ser cuidado, pois envolvem sentimentos de reciprocidade, gratidão, afeto, obrigação e, quanto maior o amor e intimidade entre cuidador e cuidado, menor é o senso de ônus e maior é a percepção de benefícios pelo cuidador⁸³.

6.4. Correlações entre as medidas de bem-estar estudadas e de ônus e benefícios do cuidado

Os resultados significativos referentes à análise de correlação, medida pelo teste de Spearman, mostraram que: quanto maior o aumento do *delta* entre afetos positivos e afetos negativos, maior o aumento do escore da satisfação geral com a vida; quanto maior o aumento do *delta* entre afetos positivos e afetos negativos, maior o aumento do escore de satisfação com a saúde; quanto maior o aumento do *delta* entre afetos positivos e afetos negativos, maior a redução do escore da escala de depressão geriátrica (GDS); quanto maior a redução do escore da GDS, maior o aumento do *delta* do domínio psicológico.

A explicação para correlação positiva entre afetos positivos e satisfação geral com a vida parece não ser consensual na literatura. Satisfação com a vida foi definida como uma "avaliação global pela pessoa de sua própria vida"¹⁸⁰. Essa definição sugere que ao fazer julgamento de satisfação com a vida, as pessoas simplesmente refletem sobre a quantidade de tempo que elas passam de uma forma feliz versus a quantidade de tempo que eles passam com um humor triste. Além disso, teóricos de emoção^{63, 181} sugerem que as cognições desempenham um papel importante na experiência da emoção. De acordo com esses modelos, avaliações cognitivas de estímulos potencialmente ameaçadores ou benéficos geram respostas emocionais adaptativas. Essas avaliações cognitivas da vida podem determinar a quantidade de afetos positivos e negativos que as pessoas experienciam. Ou seja, as medidas de satisfação com a vida e medidas de afetos devem ser empiricamente indistinguíveis.

Contudo, é importante ressaltar que alguns teóricos sobre emoção e bem-estar subjetivo sugerem que há mais avaliação da satisfação com a vida do que uma avaliação da quantidade de tempo gasto em um estado de humor positivo ou negativo (por exemplo, Diener¹⁸²). Como resultado, os componentes cognitivos e afetivos de bem-estar devem ser medidas distinguíveis. Embora a satisfação com a vida seja correlacionada tanto com afeto positivo e afeto negativo, pesquisas têm mostrado que os componentes afetivos e cognitivos podem divergir, comportando-se de maneira diferente ao longo do tempo e com diferentes relações com outras variáveis¹⁸³.

Em relação à correlação positiva entre afetos positivos e satisfação com a saúde, há evidências teóricas de que essa associação é considerada tanto em termos de saúde física quanto de saúde subjetiva (analisada por autorrelato de saúde). Estudos sobre cuidadores mostram que maior presença de pensamentos, idéias e

valores disfuncionais em relação à situação impedem ou dificultam o exercício saudável de cuidado, e pode ser prejudicial para a saúde física e psicológica dos cuidadores¹⁸⁴. No estudo de Lawton et al.⁵⁸, em que foram avaliados cuidadores de idosos com DA, a autoavaliação positiva da saúde foi associada com maiores níveis de bem-estar (avaliados por afetos positivos e depressão) e menor sobrecarga.

Discussões sobre a relação entre bem-estar e saúde em outros contextos de não cuidador são descritas na literatura. Dados de um estudo longitudinal de 851 idosos residentes em uma comunidade (idade média de 73 anos) foram utilizados para examinar as correlações entre autoavaliações de saúde e indicadores de mudanças na autopercepção de saúde ao longo de vários períodos de seguimento que variam de 1 a 5 anos. Resultados desse estudo mostraram que os afetos positivos foram fortemente correlacionados com autopercepção positiva de saúde tanto na fase inicial do estudo quanto nos períodos seguintes de coleta de dados. Explicações para esse resultado sugerem que: em primeiro lugar, os níveis mais elevados de afeto positivo no início do estudo foram preditores de menor declínio no estado funcional em cada um dos anos de acompanhamento (quando foram controladas na linha de base as limitações da funcionalidade física). Em segundo lugar, mesmo depois de ajustadas as mudanças das limitações funcionais durante o período de seguimento, a afeto positivo teve um efeito independente sobre a autopercepção de saúde no *follow-up*. Assim, pessoas mais felizes e mais dispostas experimentaram declínios mais lentos em saúde, e independentemente delas terem experimentado tais declínios ao longo dos anos, elas eram mais propensas a preservar as avaliações favoráveis de sua saúde, em comparação com as pessoas menos felizes ou menos dispostas¹⁸⁵.

Um estudo de revisão com objetivo de investigar padrões consistentes na literatura sobre a associação entre afeto positivo e saúde física mostrou que há evidências consideráveis de associações entre estado de afeto positivo e menor morbidade, diminuição de dores e autopercepção de saúde boa. Resultados mostraram que afeto positivo também está associado com o aumento da longevidade entre os mais velhos residentes na comunidade¹⁸⁶.

Ainda neste estudo de revisão, destaca-se o questionamento feito pelos autores: é importante distinguir entre a felicidade, contentamento, júbilo, alegria e outras emoções positivas, ou analisar esses afetos de forma conglomerada para identificar de que maneira influenciam a saúde? De acordo com Pressman e Cohen¹⁸⁶, são poucos os trabalhos analisados que compararam entre um conglomerado de itens de afetos positivos ou itens individuais de afetos positivos em relação ao estado de saúde. No geral, tanto as medidas agregadas de afetos positivos, como itens

individuais de emoção positiva afetam os resultados de saúde. A felicidade foi a única emoção usada em vários estudos prospectivos. Apesar da estreiteza desta medida, felicidade foi associada à menor mortalidade e aumento da longevidade em quatro de seis estudos, bem como com uma diminuição da probabilidade de readmissão hospitalar em pacientes com doença cardíacas. Embora as medidas de felicidade não fossem associadas com benefícios de maior sobrevivência em populações com doença, outras medidas de afetos positivos foram igualmente ambíguas em seus efeitos de sobrevivência. Em suma, as evidências sugerem que a felicidade é, provavelmente, uma emoção positiva importante para a saúde. No entanto, poucas pesquisas examinaram o efeito de outras escalas únicas de emoção, então, não está claro se todos os itens analisados individualmente têm todas as propriedades a este respeito.

Corroborando com esses achados, o estudo de Roysamb et al.¹⁸⁷ em que foram entrevistados 6.575 noruegueses gêmeos, com objetivo de identificar as influências genéticas e ambientais sobre as covariâncias entre saúde, bem-estar subjetivo, saúde percebida, e doença somática, os resultados parciais mostraram que as pessoas que percebem sua saúde como boa também são mais felizes; as pessoas sem dor músculo-esquelético são um pouco mais felizes; e as pessoas com desordens alérgicas são quase tão felizes quanto aquelas sem esses problemas. Assim, os resultados suportam a perspectiva divergente na relação entre bem-estar subjetivo e saúde, onde algumas, mas não todas as dimensões da saúde física estão associadas com o bem-estar.

A correlação negativa entre o *delta* de afetos positivos e afetos negativos e a escala de depressão, ou seja, menores sintomas depressivos relacionados com mais afetos positivos e menos afetos negativos é um resultado esperado, na medida em que os itens de afetos negativos (irritado, desmotivado, angustiado, deprimido, chateado, nervoso, triste, desanimado) são condizentes com os sintomas de depressão. Resultados semelhantes do presente estudo foram encontrados na pesquisa conduzida por Kahn et al.¹⁸⁸, em que a presença de afetos negativos foi correlacionada positivamente com os sintomas depressivos (avaliados pela GDS) e com pior saúde física, e negativamente correlacionada com a satisfação com a vida (medida pela Escala Geral de Satisfação com a Vida).

Os dados de correlação entre o *delta* do domínio psicológico e o escore da GDS indicam que quanto menores os sintomas depressivos, maiores os benefícios no domínio psicológico. Esse dado sugere que os sentimentos positivos em relação às tarefas de cuidador podem contribuir para a redução de sintomas de depressão. De

acordo com Quinn et al.¹⁷¹ (2010) encontrar um significado positivo pode influenciar a maneira em que o cuidar é interpretado e pode ter um impacto favorável no bem-estar do cuidador. Contudo, é importante considerar que os cuidadores podem apresentar sentimentos benéficos em relação ao cuidado e ao mesmo tempo se sentirem sobrecarregados e depressivos. No estudo de Lawton et al.⁵⁸, foi encontrado relação entre sentimentos positivos e satisfação no cuidado, e também entre depressão e sobrecarga entre os cuidadores avaliados.

Considerações Finais

7. Considerações Finais

Algumas limitações do presente estudo devem ser consideradas. Dentre elas destacam-se: amostra pequena, impossibilidade prática de fazer um acompanhamento após a intervenção e variabilidade de características do grupo de cuidadores, composto por filhos, cônjuges, sobrinhos, irmãos e netos.

Esperavam-se efeitos mais significativos da intervenção psicoeducacional sobre as variáveis estudadas, já que a literatura mostra a magnitude dos efeitos positivos desse tipo de intervenção. É importante destacar que na intervenção psicoeducacional desenvolvida nesta pesquisa não foram ensinadas estratégias de regulação emocional. Partiu-se do pressuposto de que a cognição gerencia as emoções⁹³. Ou seja, na medida em que os cuidadores recebiam as informações sobre o processo da doença, sobre como lidar com os problemas comportamentais do idoso com DA, compartilhavam experiências e recebiam o apoio emocional, esperava-se que os cuidadores reconhecessem a situação como independente da vontade do paciente, com mais segurança para lidar com os desafios do cuidado e assim, diminuíssem os afetos negativos e aumentassem o senso de bem-estar.

Outros possíveis esclarecimentos para os resultados foram buscados na literatura. De acordo com Losada-Baltar e Montorio-Cerrato¹⁹⁰, ainda que exista um número importante de intervenções psicoeducacionais com resultados positivos, há intervenções que não conseguem obter os efeitos desejados ou então, os resultados obtidos são contrários aos esperados ou são de difícil interpretação. Esses autores concluem que as intervenções psicoeducacionais são efetivas, mas o tamanho do efeito nos cuidadores é pequeno ou moderado, e citam como exemplos os estudos analisados por Sörensen et al.⁹⁴, em que o tamanho do efeito variou entre 0,14 e 0,41 e o estudo de Knight, Lutzky e Macofsky-Urban¹⁹⁰, que apresentou uma variação de 0,31 em medidas relativas à emoção. Por outro lado, os autores enfatizam que questões estatísticas não refletem a relevância clínica dos resultados, já que estas intervenções produzem mudanças importantes para o cuidador e para a sociedade.

Deve-se considerar também que os cuidadores podem necessitar de mais tempo para praticar e utilizar as estratégias ensinadas, circunstância que não se refletirá em uma avaliação imediatamente posterior à intervenção realizada¹⁹¹. É importante levar em conta, que pode ser que nem todo o conteúdo do programa promove bem-estar aos cuidadores. De acordo com Losada-Baltar et al.¹⁰⁵, para contribuir para o bem-estar, recomenda-se usar técnicas para ajudar os cuidadores a

lidar melhor com a tarefa exigente de cuidados e eliminar determinados pensamentos disfuncionais que podem atuar como barreiras ou obstáculos para o enfrentamento adequado do cuidador.

Conclui-se nesse estudo que a intervenção psicoeducacional investigada apresentou um impacto positivo no bem-estar subjetivo em relação às variáveis de satisfação geral com a vida, satisfação com o envolvimento social e equilíbrio entre afetos positivos e afetos negativos. Além disso, os dados desse 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 relação ao contexto do cuidado. Contudo, a dedicação e o impacto do cuidado diferenciam-se entre os diversos graus de parentesco, idade, sexo, renda e tempo de cuidado.

Este trabalho destacou 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. O suporte faz-se necessário para permitir que os cuidadores informais sejam capazes de continuar o seu papel durante o maior tempo possível. O apoio deve incluir informações para ajudar a compreensão, habilidades para ajudar no manejo do cuidado e a oportunidade para permitir um envolvimento em outras atividades. Ressalta-se que proporcionar bem-estar para o cuidador pode contribuir na redução dos custos indiretos relacionados ao cuidado e também postergar e/ou evitar a institucionalização dos pacientes⁹.

Os resultados deste estudo representam uma linha de trabalho que requer mais pesquisas para apoiar os resultados encontrados, de forma que contribua para implantação de programas de intervenção mais abrangentes, adaptados às necessidades psicológicas e emocionais dos cuidadores.

Referências

8. Referências

1. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. RBCEH. 2007; Passo Fundo, 4(2): 114-126.
2. Winefield HR, Harvey EJ. Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. Schizophr Bull, Washington. 2004; 20(3): 557-566.
3. Herrera E, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, estado de São Paulo. Rev Psiqu Clin. 1998; 25:70-73.
4. Aprahamian I, Martinelli J, Yassuda M. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. Revista Brasileira Clínica Médica. 2009; 7:27-35.
5. Alzheimer's Disease International. Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo: resumo executivo; 2009.
6. Ritchie K, Lovestone S. The dementias. Lancet. 2002; 360:1759-1766.
7. Lopes MA, Bottino CMC. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. Arq Neuropsiquiatr 2002; 60(1): 61-69.
8. Machado JC. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV e colaboradores. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 261-279.
9. World Health Organization. Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority. Reino Unido: 2012.
10. Alzheimer's Association. Alzheimer's Association Report 2011: Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia. 2011; 7:208-244.
11. World Health Organization. World Health Report 2003 Shaping the future: Genebra: WHO; 2003.
12. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? Rev Bras Psiquiatr. 2002; 24(Supl I):7-10.
13. Gallucci NJ, Tamellini MG, Forlenza OV. Diagnóstico diferencial das demências. Rev. Psiqu. Clín. 2005; 32(3):119-130.
14. Luders SLA, Storani MSB. Demência: impacto para a família e a sociedade. In: Papaléo Netto M, organizador. Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 146-159.
15. Nitrini R, Caramelli P, Mansur L. Neuropsicologia: das bases anatômicas à reabilitação. São Paulo: Clínica Neurológica, Hospital das Clínicas, FMUSP; 2003.
16. Forlenza OV. Rev. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. Rev Psiqu. Clín. 2005; 32(3):137-148.

17. De Vreese LP, Neri M, Fioravanti M, Belloi L, Zanetti O. Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001; 16:794-809.
18. Cachioni M, Lima-Silva T, Ordonez T, Galo-Tiago J, Alves AR, Suzuki M, Falcão D. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. *Dement Neuropsychol*. 2011; 5(2):114-122.
19. Abreu ID, Barros HL, Forlenza OV. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2005; 32(3):131-136.
20. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*. 2004; 11(2):100-104.
21. Mohide EA. Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*. 1993; 43(4):16-19.
22. Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2000; 13(1): 80-85.
23. Nascimento LC, Moraes ER, Silva JC, Veloso LC, Vale ARMC. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. *Rev Bras Enferm*. 2008; 61(4):514-7.
24. Neri, AL. Palavras-chave em gerontologia. 3ªed. Campinas, SP: Alínea; 2008.
25. Karsh U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*. 2003; 19(3):861-866.
26. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar [dissertação de mestrado]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2001.
27. Brasil. Senado Federal. Projeto de Lei 4702/2012. Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa idosa e dá outras providências. [Acessado em 25 de novembro. 2012]. Disponível em: http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1038606&filename=PL+4702/2012.
28. Neri AL. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA Campinas. In: Camarano AA, organizadora. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? Rio de Janeiro: Ipea; 2010. p. 303-336.
29. Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidador e do bem-estar do cuidador. In: Neri AL, coordenadora. Cuidar do idoso no contexto da família; questões psicológicas e sociais. 2. ed. Campinas: Alínea; 2006. p. 9-64.
30. Dahlberg L, Demack S, Bamba C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health Soc Care Community*. 2007; Sep;15(5):439-45.
31. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. Estudos e Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica. Rio de Janeiro: IBGE,

2008. [Acessado em 25 de setembro. 2011]. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/>>
32. Giacomini KC, Uchoa E, Firmo J, Lima-Costa MF. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. *Cad. Saúde Pública*. 2005; 21(1):80-91.
 33. Duarte YAO, Nunes DP, Corona LP, Lebrão ML. Como estão sendo cuidados os idosos frágeis de São Paulo? A visão mostrada pelo estudo SABE (Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento). In: Camarano AA, organizadora. *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: Ipea, 2010. p. 123-144.
 34. Camarano AA, Mello JL. Cuidados de longa duração no Brasil: o aracabouço legal e as ações governamentais. In: Camarano AA, organizadora. *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: Ipea, 2010. p. 67-92.
 35. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004; 12(3):240-9.
 36. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*. 2006; 15(3):170-179.
 37. 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.
 38. Haley W. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*. 1997; 48(5): 25-29.
 39. Clipp EC, George LK. Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*. 1993; 33: 534–541.
 40. Pinquart M, Sörensen S. Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*. 2003; 18(2):250–267.
 41. Alzheimer's Association. *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Alzheimer's & Dementia. 2012; 8(2).
 42. Taylor DH, Kuchibhatla M, Østbye T. Trajectories of Caregiving Time Provided by Wives to Their Husbands With Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008; 22: 131–136.
 43. Guedea MTD, Damacena FA, Carbajal MMM, Marcobich PO, Hernández GA, Lizárraga LV, Flores EI. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares de idosos mexicanos. *Psicologia & Sociedade*. 2009; 21 (2): 242-249.
 44. Carpentier N, Bernard P, Grenier A. and Guberman N. Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*. 2010; 1501-1508.

45. Ryff CD. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1989; 57 (6): 1069-1081.
46. Neri AL. Bem-estar subjetivo, personalidade e saúde na velhice. In: Freitas E. V. et al. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*, 3ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
47. Lawton MP. Environment and other determinants of well-being in older people. *The Gerontologist*. 1983; 23:349-355.
48. Diener E, Suh ME. Subjective well-being and age: an international analysis. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*. 1997; 17: 304-324.
49. Diener E, Suh EM, Lucas RE, Smith HL. Subjective well-being; Three decades of progress. *Psychological Bulletin*. 1999; 125: 276-302.
50. George LK. Still happy after all these years: research frontiers on subjective well-being in later life. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2010; 65B(3): 331–339.
51. Cachioni M. Indicadores de Bem-Estar Subjetivo e de Bem-Estar Psicológico entre Idosos participantes de uma Universidade Aberta à Terceira Idade [tese de livre-docência]. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo; 2012.
52. Schimmack U. The structure of subjective well-being. In: M Eid, & RJ Larsen. *The science of subjective well-being*. New York: The Guilford Press, 2008. p.97-123.
53. Sheibe S, Carstensen L. Emotional Aging: Recent findings and future trends. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2010; 65B (2): 135-144.
54. Fujita F, Diener E, Sandvik E. Gender differences in negative affect and wellbeing: the case for emotional intensity. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1991; 61 (3): 427-434.
55. Pinquart M, Sorensen S. Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 2000; 15: 187–224.
56. Bandura A. *The social foundations of thought and action: A social cognitive approach*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1986.
57. Neri AL. Qualidade de vida na velhice e subjetividade. In: Neri AL, organizadora. *Qualidade de Vida na Velhice: Enfoque multidisciplinar*. Campinas: Alínea; 2007. p. 13-60.
58. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *J. Gerontol. Psychol. Sci.* 1991; 4: 181–189.
59. Lawton MP, Moss M, Hoffman C, Perkinson M. Two transitions in daughters' caregiving careers. *The Gerontologist*. 2000; 40: 437–448.

60. Townsend A, Noelker L, Deimling G, Bass D. Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychol Aging* 1989; 4: 393-401.
61. Strawbridge WI, Wallhagen MI, Shema SJ, Kaplan GA. New burdens or more of the same? Comparing grandparents, spouse, and adult-child caregivers. *The Gerontologist*. 1997; 37: 505-510.
62. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. 2004; 38(6):835-841.
63. Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
64. Corbeil RC, Quayhagen MP, Quayhagen M. Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress adaptation modelling approach. *J Aging Health*. 1999; 11(1):79-95.
65. Ostwald SK. Who Is Caring for the Caregiver? Promoting Spousal Caregiver's Health. *Family & Community Health*. 2009; 32(1S): S5-S14.
66. Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990; 30 (5): 583-594.
67. 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):372-376.
68. Fortinsky RH, Tennen H, Frank N, Affleck G. Health and Psychological Consequences of Caregiving. In: Aldwin CM, Park CL, Spiro A, organizadores. *Handbook of Health Psychology and Aging*. New York: The Guilford Press. 2007; p. 210-226.
69. Aldwin CM, Yancura LA, Boeninger DK. Coping, health, and Aging. In Aldwin CM, Park CL, Spiro A. III (Eds.), *Handbook of Health Psychology and Aging*. New York: The Guilford Press. 2007; p. 185-198.
70. 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. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2009; 1-10.
71. Borg C, Hallberg I. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2006; 20: 427-438.
72. Thorpe JM, Van Houtven CH, Sleath BL, Clipp, EC. Barriers to Outpatient Care in Community-Dwelling Elderly with Dementia: The Role of Caregiver Life Satisfaction. *Journal of Applied Gerontology*. 2009; 28: 436, 2009.
73. Fernandes MGM, Garcia TR. Atributos da tensão de cuidador familiar de idosos dependentes. *Ver Esco, Enferm USP*. 2009; 43(4): 818-24.
74. Doornbos MM. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. *Arch Psychiatr Nurs*. 2002; 26(1): 34-6.

75. 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):873–879.
76. Pavarini SC, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.* 2008; 10(3):580-90.
77. Suitor JJ, Pillemer K. Family Caregiving and Marital Satisfaction: Findings from a 1-Year Panel Study of Women Caring for Parents with Dementia. *Journal of Marriage and the Family*. 1994; 56: 681-690.
78. Bookwala, J. The impact of parent care on marital quality and well-being in adult daughters and sons. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2009; 64B(3), 339–347.
79. Ducharme F, Levesque L, Lachance L, Kergoat MJ, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *Int. J. Nurs. Stud.* (2011), doi:10.1016/j.ijnurstu. 2011.02.011
80. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *The Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2006; 61B (1):33-45.
81. Noonan AE, Tennstedt SL. Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiver Well-Being. *The Gerontologist*. 1997; 37(6):785-794.
82. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *Gerontologist*. 1997; 37: 218–232.
83. Sommerhalder C, Neri AL. Avaliação subjetiva da tarefa do cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: Néri, coordenadora. *Cuidar do idoso no contexto da família; questões psicológicas e sociais*. 2. ed. Campinas: Alínea; 2006. p. 93-134.
84. Poulin MJ, Brown SL, Ubel PA, Smith DM, Jankovic A, Kenneth L. Does a helping hand mean a heavy heart? Helping behavior and well-being among spouse caregivers. *Psychology and Aging*. 2010; 25(1): 108–117.
85. Schwartz CE, Sendor RM. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*. 1999; 1563-1575.
86. Anderson CM, Gerard E, Hogarty GE, Reiss DJ. Family treatment of adult schizophrenic patients: a psycho-educational approach. *Schizophr Bull*. 1980; 6: 490–505.
87. Bauml J, Frobose T, Kraemer S, Rentrop M, Pitschel-Walz G. Psychoeducation: A Basic Psychotherapeutic Intervention for Patients With Schizophrenia and Their Families. *Schizophrenia Bulletin Advance Access*; 2006 [acesso em 9 set 2010]. Disponível em: http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/cgi/content/full/32/suppl_1/S1
88. Gladding S. *Group work: A counseling specialty* (4th ed). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall, 2003.

89. Colom F, Vieta E. Melhorando o desfecho do transtorno bipolar usando estratégias não-farmacológicas: o papel da psicoeducação. *Rev Bras Psiquiatr* 2004; 26(Supl III):47-50.
90. Justo LP, Calil HM. Intervenções psicossociais no transtorno bipolar. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2004; 31(2): 91-9.
91. Knapp P, Isolan L. Abordagens psicoterápicas no transtorno bipolar. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2005; 32(1): 98-104.
92. Figueiredo AL, Souza L, Dell'Áglio Jr JC, Argimon IIL. O uso da psicoeducação no tratamento de transtorno bipolar. *Rev. Bras. de Ter. Comp. Cogn.* 2009; XI(1): 15-24.
93. Brown N. *Psychoeducational Groups: Process and Practice*. 3th ed. D. Paperback; 2011.
94. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002; 42(3): 356–372.
95. Andrade ACF. A abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno bipolar. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 1999 [acesso em 8 set de 2010] Edição Internet. Disponível em <http://www.psicosite.com.br>. ISSN: 101-6083.
96. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998; (Supl 1): 51.
97. Yacubian J, Lotufo-Neto F. Psicoeducação familiar. *Fam. Saúde Desenv*. 2001; 3(2):98-108.
98. Morano CL, Bravo M. A psychoeducational model for hispanic alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist*. 2002; 42(1): 122-126.
99. Garand L, Buckwalter KC, Lubaroff DM, Tripp-Reimer T, Frantz RA, Ansely TN. A pilot study of immune and mood outcomes of a community-based intervention for dementia caregivers: the PLST intervention. *Arch Psychiatr Nurs*. 2002; 16: 156-67.
100. Hepburn KW, Lewis M, Sherman CW, Tornatore J. The Savvy Caregiver program: Developing and testing a transportable dementia family caregiver training program. *The Gerontologist*. 2003; 43(6): 908-915.
101. Hosaka T, Sugiyama Y. Structured intervention in family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2003: 147–15
102. Gallagher-Thompson D, Coon DW, Solano N, Ambler C, Rabinowitz Y, Thompson LW. Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist*. 2003; 43(4):580-91.
103. Coon D, Thompson L, Steffen A, Sorocco K, Gallagher-Thompson D. Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *Gerontologist*. 2003; 43(5): 678-689.

104. Hébert R, Lévesque L, Vézina J, Lavoie J-P, Ducharme F, Gendron C, et al. Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home. A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 2003; 58B(1):S58–S67.
105. Losada-Baltar A, Izal M, Montorio I, Márquez M, Pérez G. Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para familiares con demencia. *Rev Neurol*. 2004; 38(8): 701
106. Ducharme F, Levesque L, Giroux F, Lachance L. Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging & Mental Health*, September 2005; 9(5): 461–469
107. Lavoie JP, Ducharme F, Levesque L, Hebert R, Vezina J, Gendron C, et al. Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: a process evaluation. *Aging Ment Health*. 2005; 9(1):25-34
108. Rabinowitz YG, Mausbach BT, Coon DW, Depp C. Thompson LW, Gallagher-Thompson D. The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006; 14: 642-649.
109. Perren S, Schmid R, Wettstein A. Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging & Mental Health*. 2006; 10(5):539–548.
110. Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Alessandra S, Saina M, Aguglia E: Impact of a Multimodal Rehabilitative Intervention in Demented Patients and Their Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2007; 22:261-272
111. Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer 's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009; 24: 489-99.
112. Phillips LR. Abuse of Aging Caregivers: test of a nursing intervention. *Advances in Nursing Science*. 2008; 31(2): 164–181.
113. Stern RA, D'Ambrosio LA, Mohyde M, Carruth A, Tracton-Bishop B, Hunter JC, Daneshvar DH, Coughlin JF. At the crossroads: Development and evaluation of a dementia caregiver group intervention to assist in driving cessation. *Gerontol. Geriatr. Educ*. 2008; 29(4): 363-382.
114. Won CW, Fitts SS, Favaro S, Olsen P, Phelan EA. Community-based "powerful tools" intervention enhances health of caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2008; 46: 89-100.
115. Ducharme F, Beaudet L, Legault A, Kergoat MJ, Lévesque L, Caron C. Development of an intervention program for Alzheimer's family caregivers following diagnostic disclosure. *Clinical Nursing Research*. 2009; 18(1): 44-67.

116. Tompkins S, Bell P. Examination of a psychoeducational intervention and a respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an Alzheimer's caregiver. *Journal of Gerontological Social Work*. 2009; 52:89–104.
117. Au A, Li S, Lee K, Leung P, Pan PC, Thompson L, et al. The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient Educ Couns*. 2009; 18:1-5.
118. Aakhus E, Engedal K, Aspelund T, Selbak G. Single session educational programme for caregivers of psychogeriatric in-patients: results from a randomized controlled pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:269-74.
119. Andrade AME. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2009; 35(2).
120. Gallagher-Thompson D, Gray H, Tang P, Pu CY, Tse C, Hsu S, et al. Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. *Aging & Mental Health*. 2010; 14(3): 263–273.
121. Savundranayagam MY, Montgomery RJ, Kosloski K, Little TD. Impact of a psychoeducational program on three types of caregiver burden among spouses. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011; 26: 388–396.
122. Ponce C, Ordonez T, Lima-Silva T, Santos GD, Viola LF, Nunes PV, et al. Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2011; September; 5(3):226-237.
123. Arritxabal I, Soler AG, Silva AI, Artola EU, Gonzalez IL, Veiga PD, et al. Efectos del entrenamiento en estrategias de regulación emocional en el bienestar de cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2011.
124. Ducharme FC, Lévesque LL, Lachance LM, Kergoat MJ, Legault AJ, Beaudet LM, Zarit SH. "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *Gerontologist*. 2011; 51(4):484-94.
125. Beck AT, Rush AJ, Shaw BF, Emery G. *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford Press; 1979.
126. Lewinsohn PM. A behavioral approach to depression. In: RJ Friedman, MM Katz (Eds.), *The psychology of depression: Contemporary theory and research*. Wiley, New York, 1974. p. 157–178.
127. Meleis A, Sawyer L, Im E-O, Messias D, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 2000; 23(1):12-28.
128. Haddon W. Advances in the epidemiology of injuries as a basis for public policy. *Public Health Rep*. 1980; 95(5):411–421.

129. Chien LY, Chu H, Guo JL, Liao YM, Chang LI, Chen CH, Chou KR. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011; Feb 9. doi: 10.1002/gps.2660.
130. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*. 2006; 18: 577–595. doi:10.1017/S1041610206003462.
131. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 2007 [acesso em 9 set 2010]. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/7/18>.
132. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003 May; 51(5):657-64.
133. Snyder L, Jenkins C, Joosten L. Effectiveness of support groups for people with mild to moderate Alzheimer's Disease: An evaluative survey. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2007 Feb-Mar; 22(1):14-9.
134. Zarit SH, Femia EE, Watson J, Rice-Oeschger L, Kakos B. Memory Club: a group intervention for people with early-stage dementia and their care partner. *The Gerontologist*. 2004; 44(2):262-269.
135. Nolan MR, Ryan T, Enderby P, Reid D. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*. 2002; 1(2): 193-211.
136. Zarit SH, Femia EE. A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging Ment Health* 2008; 12: 5-13.
137. Charlesworth GM. Reviewing psychosocial interventions for family caregivers of people with dementia. *Aging & Mental health*. 2011; 5: 104–106. doi:10.1080/13607860120038401.
138. Freire SA. Bem-estar subjetivo e metas de vida: um estudo transversal com homens e mulheres pertencentes a três faixas de idade [tese de doutorado]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2001.
139. Santos AT. Controle percebido, senso de auto-eficácia e satisfação com a vida: Um estudo comparativo entre homens e mulheres pertencentes a três grupos de idade [tese de doutorado]. Campinas: Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2003.
140. Neri AL. Bienestar subjetivo en la vida adulta y en la vejez: hacia una psicología positiva en la América Latina. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 2002; 34: 55-74.
141. Siqueira MMM, Martins MCF, Moura OI. Construção e validação fatorial da EAPN: escala de ânimo positivo e negativo. *Rev da Soc de Psic do Triângulo Mineiro*. 1999; 2(3):34-40.
142. Sheikh JI, Yesavage JA. Geriatric Depression Scale (GDS). Recent evidence and development of a shorter version. In: Brink TL. *Clinical Gerontology: A*

- Guide to Assessment and Intervention. NY: The Haworth Press, 1986. p. 165-173.
143. Almeida OP, Almeida SA. Short versions of the Geriatric Depression Scale: A study of their validity for the diagnosis of major depressive episode according to ICD-10 and DSM-IV. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1999; 14(10):858-865.
144. 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; Sep; 65(5):561-72.
145. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality of life of caregivers as a predictor of nursinghome placement of patients with dementia. *Alzheimer's Dis Assoc Disord*. 2005;19:41-4.
146. Cruz MN, Handam AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psic em Estudo*. 2008; 13: 223-229.
147. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CE, Souza LF, Fram DS, Belasco AG. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22(5):652-7.
148. Santos SMA, Rifiotis T. Cuidadores familiares de idosos dementados: um estudo crítico de práticas quotidianas e políticas sociais de judicialização e reprivatização. In: Grossi MP, Scwabe E, organizadores. *Política e cotidiano: estudos antropológicos sobre o gênero, família e sexualidade*. Blumenau: Nova Letra, 2006.
149. Baum M, Page M. Caregiving and multigenerational families. *The Gerontologist*. 1991; 31(6): 762-769
150. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCL. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad Saúde Pública*. 2010; 26(5):891-899.
151. Sociedad Española de Geriatria e Gerontología. ¿Quienes son los cuidadores de personas mayores dependientes. Acesso em 17/06/2012. Disponível em: http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador/quienes_son.htm#
152. Pimenta GMF, Costa MASMC, Gonçalves LHT, Alvarez AM. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande região do porto, Portugal. *Revista Escola de Enfermagem da USP*. 2009; 43(3): 609-14.
153. Santos SMA, Rifiotis T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: Simson ORM, Neri AL, Cachinoi M. *Múltiplas faces da velhice no Brasil*. Campinas: Alínea, 2003. p. 141-164.
154. Camarano AA, El Ghaouri SK. Os arranjos familiares de e com idosos no Brasil. In: Camarano AA, organizadora. *Muito Além dos 60: os novos idosos brasileiros*. Rio de Janeiro: Ipea. 1999, pp. 281-306

155. Mazza MMP, Lefèvre F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Rev Bras Cresc Desenv Hum.* 2005; 15(1):01-10.
156. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Rev. Acta Scientiarum* 2004 jan/jun; 26 (1): 135-45.
157. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mulan JT, Zarit SH, Whitlach CJ. Profiles of caregiving. The unexpected career. San Diego: Academic Press, 1995.
158. Gottlieb BH, Thompson LW, Bourgeois M. Monitoring and evaluating interventions. In: Coon DW, Gallagher-Thompson D, Thompson LW. Innovative interventions to reduce dementia caregiver distress. New York: Springer. p. 28-49; 2003.
159. Gallagher-Thompson D, DeVries H. Coping with frustration classes: development and preliminary outcomes with women who care for relatives. *Gerontologist.* 1994; 34: 548-552.
160. Bookwala J, Schulz R. A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging.* 2000; 15: 607-616.
161. Seltzer MM, Waiting L. The dynamics of caregiving: transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist.* 2000; 40(2):165-178.
162. Hansen T, Slagsvold B, Moum T. Financial satisfaction in old age: Asatisfaction paradox or a result of accumulated wealth? *Social Indicators Research.* 2008; 89(2): 323-347.
163. Drentea P, Goldner MA. Caregiving outside of the home: The effects of race on depression. *Ethnicity and Health.* 2006; 11: 41-57.
164. Uwakwe R. Satisfaction with dementia care--giving in Nigeria--a pilot investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2006; 21: 296-297
165. Zarit SH, Leitsch SA. Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health.* 2001; 5(1): S84-S98.
166. Stephens MA, Franks MM, Townsend AL. Stress and reward in women's multiple roles: the case of women in the middle. *Psychology and Aging.* 1994; 9: 45-52.
167. Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper JD. End-of-life care: findings from a national survey of informal caregivers. *Archives of Internal Medicine.* 2007; 167(1):40-46.
168. Butcher H, Holkup P, Buckwalter K. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research.* 2001; 23(1), 33-55.
169. Bacon E, Milne DL, Sheikh AI, Freeston MH. Positive experiences in caregivers: An exploratory case series. *Behav Cogn Psychother.* 2009; 37: 95-114.

170. Gatz M, Bengtson VL, Blum MJ. Caregiving families. In: JE. Birren, KW Schaie (eds.), *Handbook of the Psychology of Aging*. London: Academic Press, 1990. 3rd, pp. 404–426
171. Quinn C, Clare L, Woods RT. The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*. 2010; 22(1): 43–55.
172. Zhan HJ, Montgomery RJV. Gender and elder care in China: the influence of filial piety and structural constraints. *Gender and Society*. 2003; 17: 209–229.
173. Davidson K, Daly T, Arber S. Older Men, Social Integration and Organisational Activities. *Social Policy and Society*. 2003; 2(2): 81-89.
174. Carter JH, Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Scobee R. Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2010; 25(6):724-730.
175. American Association of Retired Persons. In the middle: A report of multicultural boomers coping with family and aging issues. Washington, DC: AARP Research Center, pp. 1–7. [Internet]. 2001 [Acesso em 2012 jun 29]. Disponível em URL: <http://www.aarp.org/research/housing-mobility/caregiving/aresearch-import-789-D17446.html>
176. Rubin R, White-Means S. Informal Caregiving: Dilemmas of Sandwiched Caregivers . *J Fam Econ Issues*. 2009; 30(3):252-267.
177. 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 . *European Journal of Public Health*. 2002;12(1):3–9.
178. Burton AM, Kwak J, Haley WE. Elder Caregiving. In: Spielberg C, organizador. *Encyclopedia of Applied Psychology*. 1ª ed. 2004. p. 703-11.
179. Davis LL, Gilliss CL, Deshefy-Longhi T, Chestnutt DH, Molloy MI. The nature and scope of stressful spousal caregiving relationships. *J Fam Nurs*. 2011; 17(2) 224–240.
180. Pavot W, Diener E, Colvin CR, Sandvik E. Further validation of the Satisfaction With Life Scale: Evidence for the crossmethod convergence of well-being measures. *Journal of Personality Assessment*. 1991; 57: 149-161.
181. Lucas RE, Diener E, Suh E. Discriminant validity of well-being measures. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1996; 71: 616-628.
182. Diener, E. Subjective well-being. *Psychological Bulletin*. 1984; 95: 542-575.
183. Diener E. Assessing subjective well-being. Progress and opportunities. *Social Indicators Research*. 1994; 31: 103-157.
184. Stebbins P, Pakenham K. Irrational schematic beliefs and psychological distress in caregivers of people with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*. 2001; 46(2): 178-194.

185. Benyamini Y, Idler EL, Leventhal H, Leventhal EA. Positive affect and function as influences on self-assessments of health: expanding our view beyond illness and disability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2000; 52(2):107-16.
186. Pressman SD, Cohen S. Does positive affect influence health? *Psychol Bull.* 2005;131(6):925-71.
187. Røysamb E, Tambs K, Reichborn-Kjennerud T, Neale MC, Harris JR. Happiness and health: environmental and genetic contributions to the relationship between subjective well-being, perceived health, and somatic illness. *J Pers Soc Psychol.* 2003 Dec; 85(6):1136-46.
188. Kahn JH, Hessling RM, Russell DW. Social support, health, and well-being among the elderly: what is the role of negative affectivity? *Personality and Individual Differences*, 2003; 35:5–17,
189. Losada-Baltar A, Montorio-Cerrato I. Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de persona mayores dependientes. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* 2005; 40(3): 30-39.
190. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist.* 1993; 33:240-48.
191. Gitlin LN, Corcoran MA, Winter L, Boyce A, Hauck WW. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist.* 2001; 41:15–30.

Apêndices

9. Apêndice 1 - Folha de Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa


EACH
Escola de Artes, Ciências e Humanidades
da Universidade de São Paulo

Of.CEP/EACH/042/2011.

São Paulo, 23 de novembro de 2011.

Ref.: Processo 032/2011/CEP-EACH

Ilm.^{as} Sr.^{as}
Lais de Oliveira Lopes
Prof.^a Dr.^a Meire Cachioni.

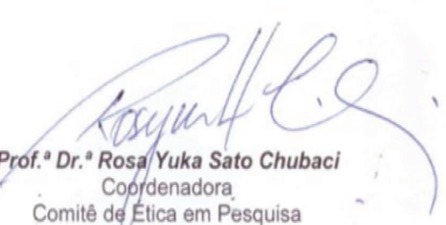
Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos desta Escola analisou seu projeto de pesquisa **“Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com a Doença de Alzheimer”** e o considerou como Aprovado.

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que no TCLE deve constar, em todas as páginas, assinatura do pesquisador responsável e do sujeito de pesquisa.

Após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP-EACH/USP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,


Prof.ª Dr.ª Rosa Yuka Sato Chubaci
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa
EACH/USP

**Apêndice 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(Conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde)**

Eu,..... RG no....., concordo em participar da pesquisa intitulada “Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de pacientes com a Doença de Alzheimer”, de responsabilidade da Lais de Oliveira Lopes, gerontóloga, pesquisadora da Universidade Estadual de Campinas. A pesquisa tem como objetivo investigar se há diferenças em relação ao bem-estar dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer antes e após a participação no grupo psicoeducacional. Há também o objetivo de verificar como os cuidadores avaliam os benefícios e as dificuldades sobre o prestar cuidado antes de depois da participação no grupo. Para isso serão feitas entrevistas no primeiro e no último dia da minha participação no grupo que ocorre às terças-feiras no Instituto de Psiquiatria do HC da Faculdade de Medicina da USP. Após um ano eu receberei um contato telefônico para marcar um encontro em que serão feitas as mesmas perguntas. A sessão de coleta de dados será de 30 a 90 minutos. Nessas entrevistas serei questionado sobre meus dados pessoais, meus sentimentos, dificuldades que possuo por estar cuidando e se estou satisfeito com a vida. Tenho ciência que a minha participação neste estudo trará riscos psicológicos mínimos e não trará qualquer risco ou transtorno para a minha saúde e que minha participação não implicará em nenhum tipo de gasto. Sei que os resultados da pesquisa serão divulgados em reuniões científicas e em publicações especializadas, sem que os nomes dos participantes sejam revelados. Ou seja, estou ciente que meus dados estão protegidos por sigilo e anonimato. Tenho conhecimento que minha participação na pesquisa é voluntária e que a qualquer momento eu poderei decidir deixar de participar. Sei também que em caso de dúvida eu poderei entrar em contato com coordenadora da pesquisa ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Artes, Ciências e Humanidades, cujos endereços estão informados neste documento.

Eu,, declaro que fui adequadamente esclarecido(a) sobre a natureza desta pesquisa e da minha participação, nos termos deste documento. Declaro que concordo em participar por livre e espontânea vontade e que não sofri nenhum tipo de pressão por tomar essa decisão.

.....de,, de 2011.
(cidade) (data)

.....(assinatura)

Nome do participante:.....
Endereço:

Assinatura do responsável por essa pesquisa:
.....

Telefone: (11) 6702-5395
Email: laislopes@usp.br

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisada Escola de Artes, Ciências e Humanidades: (11) 3091-1046
Email: cep-each@usp.br

Nota: Este termo de Consentimento Livre e Esclarecido será elaborado em duas vias. Depois de assinadas, uma ficará com o participante e outra com a pesquisadora.

Apêndice 3. Orçamento do projeto de pesquisa

Título do Projeto: “Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer”.

Pesquisadora Responsável: Lais de Oliveira Lopes

Instituição/Unidade/Departamento: Faculdade de Ciências Médicas - Unicamp

Fonte(s) de recursos – Financiamento (instituição ou pesquisadora): Bolsa auxílio da CAPES.

	10. VALOR R\$
MATERIAL PERMANENTE	0,00
MATERIAL DE CONSUMO (papel e tinta de impressora)	40,00
SERVIÇOS DE TERCEIROS	0,00
HONORÁRIOS DO PESQUISADOR	0,00
DESPESAS COM OS SUJEITOS DA PESQUISA*	0,00
TRANSPORTE	141,00
TOTAL	181,00

*Em caso de ressarcimento de sujeitos da pesquisa, discriminar o que será ressarcido e qual o valor.

Apresentar a descrição dos gastos previstos, mesmo que associados aos recursos dos laboratórios.

Data: ____/____/____

Assinatura da Pesquisadora

Anexos

10. Anexos

Anexo 1. Dados - identificação do cuidador (a)

1. Nome do(a) cuidador(a): _____

2. Data de nascimento: ____/____/____

3. Gênero: () masculino () feminino

4. Escolaridade:

() ensino fundamental (incompleto)

() ensino fundamental (completo)

() ensino médio (incompleto)

() ensino médio (completo)

() ensino superior (incompleto)

() ensino superior (completo) Qual? _____

() ensino de pós-graduação (incompleto)

() ensino de pós-graduação (completo) Qual? _____

5. Situação trabalhista:

() empregado(a)

() desempregado(a)

() aposentado(a), mas ainda trabalha

() aposentado(a)

() pensionista(a)

() dona-de-casa

6. Qual o rendimento mensal familiar:

() até um salário mínimo

() mais de 1 a 2 salários mínimos

() mais de 2 a 3 salários mínimos

() mais de 3 a 4 salários mínimos

() mais de 4 a 5 salários mínimos

() mais de 5 a 10 salários mínimos

() mais de 10 salários mínimos

Anexo 2. Roteiro sobre o contexto do cuidado

1. Relação cuidador/idoso(a):

- () esposo(a)
- () filho(a)
- () irmão(a)
- () neto(a)
- () genro/nora
- () amigo(a)
- () sobrinho(a)
- () cuidador formal
- () outros.

Especifique _____

2. Reside com o(a) idoso(a):

- () sim
- () não

3. Tempo de convívio: () anos

4. Divide a tarefa de cuidar com alguém?

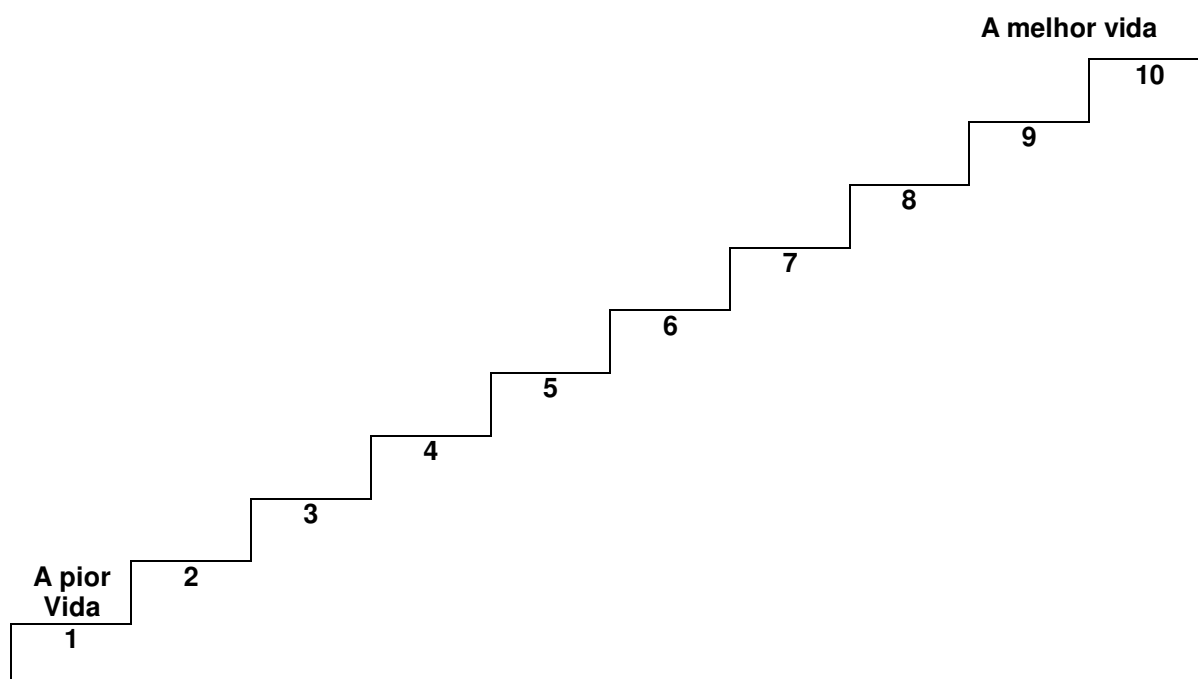
- () sim, com quem? _____
- () não

5. Há quanto tempo está cuidando? _____

Anexo 3. Escala para medida de satisfação geral com a vida

Observe a escada abaixo, pense no que seria a melhor vida possível, em sua opinião. Imagine que essa melhor vida possível fica no alto da escada (nº10). Pense também no que seria a pior vida possível e imagine que ela está localizada na parte de baixo (nº1).

Qual é o ponto dessa escada que melhor reflete a sua satisfação com a sua própria vida neste momento de sua vida? Marque com um "x" o número desse degrau.



Anexo 4. Escala para medida de satisfação com a vida referenciada a domínios

As próximas questões avaliam sua satisfação em relação a aspectos específicos da sua vida. Assinale com um **x** o ponto que melhor representa o seu grau de satisfação com cada um dos aspectos de acordo com a classificação abaixo:

1	2	3	4	5
muito pouco satisfeito	pouco satisfeito	mais ou menos satisfeito	muito satisfeito	multíssimo satisfeito

1. Minha saúde	1	2	3	4	5
2. Minha capacidade física.	1	2	3	4	5
3. Minha capacidade mental hoje.	1	2	3	4	5
4. Meu envolvimento social hoje.	1	2	3	4	5

Anexo 5. Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado

Leia atentamente as questões a seguir e marque com um **X** os itens com os quais você se identifica:

1.	()	Sinto pena do(a) idoso(a).
2.	()	Minha família tem dificuldades para aceitar a incapacidade do(a) idoso(a).
3.	()	Cuidar serviu para eu encarar a velhice e a dependência com naturalidade.
4.	()	Eu me sinto próxima ao idoso(a).
5.	()	Eu cuido por amor.
6.	()	Hoje eu me sinto bem comigo mesmo(a).
7.	()	A doença me fez ver um novo sentido para a vida.
8.	()	Sinto pena de mim mesma(o).
9.	()	Eu não tenho mais tempo para ficar com minha família e meus amigos.
10.	()	Sinto-me confuso(a), esquecido(a).
11.	()	Eu me sinto cansado(a) fisicamente.
12.	()	Fico preocupado(a) em relação ao que os outros vão dizer sobre o cuidado que presto.
13.	()	Eu sinto tristeza porque sei que o(a) idoso(a) não vai voltar a ser o que era antes.
14.	()	Sinto-me orgulhoso(a), importante por cuidar de alguém.
15.	()	Sinto-me sem ânimo.
16.	()	Não tenho mais tempo para as atividades de lazer.
17.	()	Está muito difícil conciliar as atividades de cuidado com meu trabalho fora.
18.	()	Estou feliz por cumprir meu dever de cristão(ã).
19.	()	Após a doença, aumentaram as discussões familiares.
20.	()	Eu me sinto útil cuidando.
21.	()	Penso que a vida não tem sentido.
22.	()	Sinto-me sobrecarregado(a).
23.	()	Não tenho privacidade.
24.	()	Sinto-me mais forte, mais capaz de encarar as dificuldades.
25.	()	Cuido porque também já recebi ajuda quando precisei.
26.	()	Eu não tenho tempo para descansar.
27.	()	Às vezes já não sei o que é certo, o que é errado, me sinto confuso(a).
28.	()	Ando irritado(a) ultimamente.
29.	()	Percebo que o(a) idoso(a) me é grato(a) por eu estar cuidando dele(a).
30.	()	Sinto-me agitado(a) ultimamente.
31.	()	Sinto-me impotente.
32.	()	Depois que comecei a cuidar, minha saúde piorou.
33.	()	Cuido para não terem o que dizer de mim.
34.	()	Eu me sinto responsável pelo idoso(a).
35.	()	Cuido porque acho que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto eu.
36.	()	Depois que comecei a cuidar, percebi que os relacionamentos em casa melhoraram.
37.	()	No passado sofri muito com o(a) idoso(a), agora estou tendo oportunidade para me vingar.
38.	()	Cuidando, sinto-me poderoso(a).
39.	()	Percebo que, porque cuido, sou mais valorizado(a) pelas pessoas.
40.	()	Sinto-me ressentido(a).
41.	()	Cuido para não sentir culpa.
42.	()	Depois que comecei a cuidar tenho tido insônia.
43.	()	Sinto-me ansioso(a).
44.	()	Cuido com prazer e satisfação.
45.	()	Cuido para não sentir remorso.
46.	()	Cuido porque dou exemplo de solidariedade aos mais jovens.
47.	()	Depois da doença, sinto que a família está mais unida.
48.	()	Sinto-me triste.

Anexo 6. Domínios conceituais, itens e palavras-chave do inventário de ônus e benefícios

Para o pesquisador:

Neste quadro 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.

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.	Auto-imagem
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

Anexo 7. Escala de ânimo positivo e negativo

Gostaríamos de saber como você se sente no seu dia-a-dia.

Foi feita uma lista de palavras que representam sentimentos e emoções. Dê suas respostas anotando, nos parênteses que antecedem cada palavra, aquele número (1 a 5) que melhor representa a intensidade de seus sentimentos, de acordo com a escala abaixo:

1	2	3	4	5
nada	Pouco	mais ou menos	muito	extremamente

No meu dia-a-dia eu me sinto...

- () irritado(a)
- () feliz
- () alegre
- () animado(a)
- () desmotivado(a)
- () angustiado(a)
- () bem
- () deprimido(a)
- () chateado(a)
- () satisfeito(a)
- () nervoso(a)
- () triste
- () contente
- () desanimado(a)

Anexo 8. Escala de depressão geriátrica

Por favor, responda as questões abaixo sobre como você se sente na maior parte do tempo, assinalado SIM ou NÃO, com um **x**:

1. Está satisfeita(o) com a vida?	Não	Sim
2. Interrompeu muitas de suas atividades?	Sim	Não
3. Acha sua vida vazia?	Sim	Não
4. Aborrece-se com frequência?	Sim	Não
5. Sente-se de bem com a vida na maior parte do tempo?	Não	Sim
6. Teme que algo ruim lhe aconteça?	Sim	Não
7. Sente-se alegre a maior parte do tempo?	Não	Sim
8. Sente-se desamparada(o) com frequência?	Sim	Não
9. Prefere ficar em casa ao invés de sair e fazer coisas novas?	Sim	Não
10. Acha que tem mais problemas de memória que outras pessoas?	Sim	Não
11. Acha que é maravilhoso estar viva(o) agora?	Não	Sim
12. Vale a pena viver como vive agora?	Não	Sim
13. Sente-se cheia(o) de energia?	Não	Sim
14. Acha que sua situação tem solução?	Não	Sim
15. Acha que tem muita gente em situação melhor?	Sim	Não