

# A QUALIDADE DO RELACIONAMENTO DO FAMILIAR CUIDADOR COM O FAMILIAR PORTADOR DE DEMÊNCIA: REVISÃO INTEGRATIVA

*Willian Roger Dullius*

Discente do Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo.  
E-mail: <117415@upf.br>.

*Ana Maria Bellani Migott*

Enfermeira, Psicóloga, Docente do Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo.  
E-mail: <migott@upf.br>.

## RESUMO

A qualidade de vida do indivíduo pode acelerar o envelhecimento, com isto, a susceptibilidade à patologias, tal como, a demência, a qual se apresenta como uma das principais morbidades desta faixa etária. **Objetivo:** caracterizar o que a literatura indica sobre a qualidade do relacionamento do familiar cuidador com o familiar portador de demência. **Método:** revisão integrativa de literatura de artigos completos disponíveis nas bases de dados Brock Library, Scielo, Pubmed, CINAHL e Google Acadêmico, por meio dos descritores “Cuidadores”, “Demência”, “Doença de Alzheimer”, “Relações Interpessoais” e “Relações Familiares”, em português ou inglês, publicados no período de 2005 a 2015. **Resultados:** foram identificados 21 artigos, os quais apontam para uma sobrecarga do cuidador, independente de ser o cuidador familiar principal ou não. Esta situação acaba por gerar doenças no próprio cuidador advindas da relação da díade familiar cuidador-demente. **Conclusões:** constatou-se que o cuidador do familiar demenciado apresenta-se com uma alta sobrecarga, o que repercute negativamente na sua saúde mental e física. Independente do grau da doença e da característica do cuidador a qualidade do relacionamento é negativa.

**Palavras-chave:** Cuidadores, Demência, Doença de Alzheimer, Relações Interpessoais, Relações Familiares

## INTRODUÇÃO

Com o decorrer do envelhecimento mudanças ocorrem tanto de forma natural e/ou por questões comportamentais, as alterações biopsicossociais sucedem normalmente de fatores induzidos pelo envelhecimento ou fatores ligados ao estilo de vida que aceleram ou retardam este processo. O estilo de vida favorece o aceleração do envelhecimento e junto a isso, o surgimento de patologias. Destas patologias, a demência se encontra como uma das principais morbidades nessa fase da vida.

Demência é um termo usado para descrever uma variedade de desordens caracterizadas pela deterioração progressiva da habilidade do pensamento e memória, além do cérebro ficar deteriorado (Alzheimer Society of Canada, 2010). Ainda, demência é um termo geral, usado para descrever múltiplos tipos de acometimento cerebral sendo, a Doença de Alzheimer, a Demência Vasculare, a Demência de Corpos de Lewy e a Demência Frontotemporal as mais frequentes (Touhy, 2012; Alzheimer’s Association Report, 2012). Consequentemente, demência é uma doença crônica, onde seus sintomas podem incluir danos como: memó-

ria, linguagem, reconhecimento, movimentos intencionais e funcionamento executivo (Alzheimer Society of Canada, 2011; Storandt, 2008).

No Brasil, o processo de envelhecimento da população iniciou-se a partir de 1960 e as mudanças vem ocorrendo a largos passos. Na década de 40, a população brasileira era composta por 42% de jovens com menos de 15 anos, enquanto os idosos, representavam apenas 2,5% (IBGE, 2008). Segundo IBGE (2008) a população de jovens foi reduzida a 24% do total. Por sua vez, os idosos passaram a representar 10,8% da população brasileira, ou seja, mais de 20,5 milhões de pessoas possuem mais de 60 anos. A estimativa é de que nos próximos 20 anos esse número triplique. Diante deste quadro, observa-se que o nosso país ainda não está preparado para atender às demandas desta população, principalmente as demandas da Política Nacional do Idoso, que assegura, em seu art. 2º, direitos que garantem oportunidades para a preservação de sua saúde física e mental, bem como seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social em condições de liberdade e dignidade (SBGG, 2014).

A estimativa no Brasil segundo pesquisas em outros países e os dados do IBGE (2008) demonstra que 1,2 milhões de pessoas sofrem com a doença de Alzheimer e a cada ano, 100 mil novos casos surjam. Entretanto, esses números poderiam ser maiores caso houvesse criteriosos estudos, pois acredita-se que a doença é sub diagnosticada no nosso país.

Encontra-se na população geral pessoas com demência que permanecem na comunidade e/ou em seus lares e outra metade se encontra em alguma instituição geriátrica (CSHA, 2002). Independente do idoso ser cuidado em seu lar e/ou em uma instituição de longa permanência, há necessidade de ter cuidadores. Existem dois tipos de cuidadores, o cuidador informal e o cuidador formal. Os cuidadores formais são os trabalhadores que são pagos pelos serviços prestados e/ou profissionais de saúde. Por outro lado, o cuidador informal é o familiar e/ou pessoa com vínculo afetivo que realizam os cuidados demandados pela pessoa com demência, sem vínculo laboral (NCPC, 2012). Esta relação laboral ainda é recente no Brasil requerendo mais estudos, principalmente os referentes a carga horária semanal de cuidados prestados, pelo cuidador informal, bem como, da qualidade da relação entre cuidador e idoso.

O processo de cuidar é fundamental, tomando-se por base o cuidado mundial, as pessoas

necessitam de cuidado ao longo do seu ciclo vital – do nascimento à morte. Diante do processo de envelhecimento e o aumento do número de pessoas com demência, estudos têm apontado cada vez mais para a necessidade de cuidadores de idosos, tanto de cuidadores formais e informais, pois o período de envelhecimento tende a durar por longos anos. Estes cuidados, com grande percentual, serão prestados por familiares; muitas vezes, o cuidado formal é oneroso tanto para a família quanto para o estado. O cuidado será realizado por um longo período de tempo, de forma que o cuidador informal muitas vezes abre mão da sua vida pessoal para as vivências do cotidiano do idoso, fator que acaba acarretando consequências no processo de saúde-doença do cuidador.

O relacionamento entre o familiar cuidador e o idoso com demência necessita ser estudado para que o relacionamento durante o processo de assistência e no curso da progressão da doença continue a ser satisfatório para ambos e resulte em aspectos de bem-estar nesta relação. Perante a situação apresentada, questiona-se, o que a literatura descreve sobre a qualidade do relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente portador de demência?

Para responder à pergunta apresentada têm-se como objetivo caracterizar o que a literatura indica sobre a qualidade do relacionamento do familiar cuidador com o familiar portador de demência.

## MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura referente a qualidade do relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente portador de demência, sendo empregado o termo demência para todas as subdivisões desta doença (Doença de Alzheimer, Demência Vascular, Demência de Corpos de Lewy e Demência Frontotemporal).

A questão norteadora construída foi: **o que a literatura descreve sobre a qualidade do relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente portador de demência?**

Realizou-se a busca no período de julho e agosto de 2015 nas Bases de dados Brock Library, Scielo (Scientific Electronic Library Online), Pubmed, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) e Google Acadêmico com os seguintes descritores: cuidadores, demên-

cia, doença de Alzheimer, relações interpessoais, relações familiares. Os operadores booleanos empregados foram cuidadores AND demência AND doença de Alzheimer AND relações interpessoais OR relações familiares. Foram utilizados como critério para a seleção dos artigos científicos a obtenção na íntegra, publicações em português e inglês, no período de 2005 a 2015, e que abordassem o tema de interesse. Os critérios de exclusão foram: artigos que abordassem apenas sobre qualidade de vida e não referissem sobre qualidade do relacionamento e não abordasse o familiar cuidador, artigos escritos em outro idioma, além do português e do inglês, e não estivessem disponíveis na íntegra.

Foram encontrados 82 artigos nas bases de dados; destes, 32 artigos eram na Brock Library, 08 na Scielo, 27 na Pubmed, 03 na CINAHL e 12 no Google Acadêmico, estes passaram pela seleção da leitura do título e do resumo do artigo para verificar se o mesmo se tratava do assunto pesquisado. Assim, 40 artigos – 01 na Pubmed, 29 na Brock Library, 03 na CINAHL, 02 na Scielo e 05 no Google Acadêmico - (Figura 1), foram selecionados. Após este procedimento, ocorreu a leitura total dos artigos pelos dois pesquisadores de forma isolada, verificando se os mesmos respondiam à pergunta do estudo, posterior a isto, ocorreu um debate dos pesquisadores para avaliar o conteúdo dos achados, bem como, balizar os artigos escolhidos para compor este estudo. Foi consensuado que 21 artigos preenchem os critérios de inclusão - 12 artigos eram na Brock Library, 02 na Scielo, 01 na Pubmed, 03 na CINAHL e 03 no Google Acadêmico.

## RESULTADOS

Os achados deste estudo são o resultado da análise de 21 artigos encontrados em cinco base de dados - Brock Library, Scielo, Pubmed, CINAHL e Google Acadêmico. Os resultados estão apresentados em conformidades com as literaturas encontradas, e os mesmos são apresentados em gráficos e tabela. Na Tabela 1, apresentamos a visão geral dos artigos, o autor e sua graduação, periódico de publicação e área, delineamento do estudo, objetivo e os achados.

Os gráficos 1 e 2 demonstram o número e país de publicações dos artigos por ano. Ao visualizar o Gráfico 1, evidencia-se que durante o período

de 2008 até 2010 houve uma estagnação na publicação deste assunto e que apenas no ano de 2011 ocorreu uma ascensão. No período temporal de 2011 a 2013 ocorreu novamente um declínio, e em 2014 houve um pequeno incremento nas publicações, com declínio novamente no ano posterior.

No gráfico 2, percebe-se que os Estados Unidos da América, encontra-se com um grande número de pesquisas e publicações nessa temática, seguido pelo Reino Unido. O Brasil, quando comparado com o número de publicações deste assunto, se iguala a outros países desenvolvidos, como Canadá, Austrália e Suécia com menor número se comparados aos Estados Unidos da América e o Reino Unido no período de busca. Porém, observa-se, uma fragilidade brasileira nesta área de pesquisa do envelhecimento humano, no que tange aos cuidadores de pessoas com demências.

Após a análise dos artigos, os resultados dessa revisão integrativa apontam para uma sobrecarga do cuidador, independente de ele ser o familiar cuidador principal ou não, pois esse passa anos de sua vida dedicando-se ao idoso demente e em muitas situações deixando sua vida, seus cuidados para um segundo plano, e essa situação acaba por gerar doenças no próprio cuidador advindas da relação da díade familiar cuidador-demente. Esta realidade está presente nos 21 artigos que compuseram este estudo.

## DISCUSSÃO

Em relação às características sócio demográficas dos cuidadores, nosso estudo desvelou que estes são na maioria compostos por mulheres e esposas (Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008; Gibbons et al., 2014). Os autores quando se referiram aos cuidadores, que são na maioria do sexo feminino, tiveram maior dificuldades para expressar as relações afetivas e de intimidade do casal, principalmente se o cônjuge for o idoso demenciado (Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008).

As mulheres ficam muito submersas na atividade do cuidado com o idoso demenciado, acabam por não se cuidarem, tendo menores atividades que promoveriam saúde, deixam, por exemplo, de praticar atividades físicas e de convívio social, perpetuando o relacionamento pré-mórbido negativo, tendo maior sobrecarga de atividade para o cuidado, o que conseqüentemente acarreta em maior sintomatologia como a tristeza, muitas ve-

zes, depressão e a inadequada saúde mental e física (Gibbons et al., 2014).

Por outro lado, quando o cuidador é do sexo masculino, os estudos apontaram para uma despersonalização de sua característica de quando era jovem e antes de se tornar cuidador (Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008). Apresentam maior comportamento agressivo (Gibbons et al., 2014), baixa tolerância e senso de coerência às vivências para o cuidado e para as relações sociais, aumento da ansiedade e sintomas depressivos (Braun et al., 2009), no entanto, mantem atividades de promoção da saúde como, por exemplo, atividades físicas e convivência social diferentes das mulheres cuidadoras (Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008). Em questão ao relacionamento pré-mórbido, cuidadores homens qualificaram, este fato, como terrível e ou quase insuportável, o papel de cuidador e da própria doença, e por ele estar nesse papel, afeta diretamente a qualidade da assistência prestada e a sua qualidade de vida (Winter, Gitlin, & Dennir, 2011).

Dado que a maior porcentagem de cuidadores eram esposas e/ou filhas, o relacionamento familiar da tríade idoso-filha-neta vem a ser afetado, resultando na interdependência dessa tríade e acarretando o distanciamento físico, afetivo e emocional entre os cônjuges e a sua prole. Este distanciamento é decorrente da ansiedade, dos problemas físicos, dos psicológicos e de relacionamento do cuidador principal acarretando em uma (des) organização da sobrecarga do cuidado e esse fato é observado com maior ênfase nessa relação de cuidado (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). De acordo com Braun et al. (2009) existe contrariedade dos dados, os quais não demonstram diferenças significativas entre o relacionamento da tríade.

Uma vez que cuidadores do sexo masculino e feminino se diferenciaram em idade e relacionamento com o familiar portador de demência, os achados revelaram que não ocorre divergência na forma de pensar do cuidado, o grau de suporte social e os aspectos importantes da pessoa com demência (Winter, Gitlin, & Dennir, 2011).

Clare et al. (2012) refere a qualidade da relação familiar cuidador-demente, o familiar cuidador descreve a qualidade do relacionamento da díade idoso-cuidador com uma baixa qualidade da relação, pois a mesma é muito estressante e geradora de sintomas depressivos. Ainda o estudo apontou que a qualidade da relação da díade melhora quando o cuidador não apresenta alto ní-

vel de estresse e depressão, portanto tendo maior atenção ao próprio cuidado e o cuidado da relação familiar cuidador-demente resultando em melhor qualidade da prestação do serviço bem como de suas relações sociais.

O relacionamento familiar positivo ou negativo foi apontado, como independe do sexo (masculino ou feminino) do cuidador e do grau do familiar demente (Gibbons et al., 2014; Parveen, Morrison, & Robson, 2014; Fauth et al., 2012; Bursh & Butcher, 2012; Baker, Grocke, & Pachana, 2012; Williams, 2011; Hui et al., 2011; Iecovich, 2011; Winter, Gitlin, & Dennis, 2011; Borghi et al., 2011; Fitzpatrick & Vacha-Haase, 2010; O'Shaughnessy, Lee & Lintern, 2010; Clare et al., 2012; Ball et al., 2010; Ablett, Jones & Muers, 2009; Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008; Quinn, Clare & Woods, 2009; Braun et al., 2009; Steadman, Tremont, & Davis, 2007; McConaghy & Caltabiano, 2005). Apenas um estudo ressaltou que o relacionamento familiar foi positivo, porque o demente era viúvo ou solteiro, e essa relação não havia prejuízo da relação de cuidado entre o cuidador e o demente (Borghi et al., 2011). No entanto, a diminuição da qualidade do relacionamento da díade retrata um fator de risco para o familiar cuidador e paciente portador de demência. Por sua vez, uma elevada qualidade do relacionamento da díade, aparece como um fator de proteção para ambos e diminui a suscetibilidade para danos psicológicos e físicos (Ball et al., 2010).

Alguns aspectos positivos permanecem intactos entre o familiar cuidador-demente, como o amor, o afeto e a proteção; e isso acaba sendo um fator de proteção na qualidade do relacionamento. Quando a qualidade do relacionamento é baixa, há o aumento da depressão na díade, além do aumento da tensão e do desenvolvimento do sentido de cativo para o cuidador (Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008; Ablett Jones & Muers, 2009). A maior qualidade do relacionamento da díade resulta em um nível menor de depressão e uma melhor adequada qualidade de vida de ambos (Clare et al., 2012; Fauth et al., 2012).

Alguns fatores se mostraram impactantes na percepção da qualidade do relacionamento do familiar cuidador-demente, destacando-se o pré-cuidado, prestação de cuidados, perspectiva positiva e a qualidade do relacionamento da díade anterior a demência e o atual relacionamento (Quinn, Clare, & Woods, 2009). Estes fa-



tores vêm a contribuir no bem-estar do cuidador e consecutivamente do familiar com demência.

O senso de reciprocidade (o cuidar do doente e o preocupar do doente com o cuidador) é importante durante o estágio da doença (Ablett, Jones, & Muers, 2009), porém muitas vezes, o mesmo não é desenvolvido no relacionamento diário, endurecendo o vínculo familiar cuidador-demente o que, infelizmente, acarreta em aspectos negativos na díade. A perda da amizade, gera abatimento do cuidador. Essa tristeza é gerada pela perda da amizade e da lamentação de não poder reconquistá-la novamente com o familiar portador de demência, resultando em maiores aspectos negativos para o cuidado e a assistência prestada com o passar dos dias (Bursch & Butcher, 2012).

Quando a relação cuidador-paciente se dá no casal, e eles mantem o relacionamento conjugal essa relação é melhor efetivada apontando para um cuidado mais proativo, principalmente se a qualidade da relação passada se mantém na atual. Caso essa relação não se perpetue o relacionamento conjugal muda, passa para um relacionamento apenas de cuidado mantendo o vínculo marido e mulher, se configurando em uma diferença relacional onde deixa-se de lado o parceiro para apenas ter um senso do dever do cuidado e aumento da dependência do familiar demente do seu cônjuge. O paciente acaba por ter uma perda de sua independência e de seu controle no dia-a-dia, o que demonstra um distanciamento dessa relação (O'Shaughnessy, Lee, & Lintern, 2010).

Ainda, a satisfação sexual e atividade sexual são outros fatores descritos que influenciam a sobrecarga do cuidador (Braun et al., 2009). Altos níveis de sobrecarga resultam em baixo nível de saúde mental e negativo bem-estar do cuidador (McConaghy & Caltabiano, 2005), aumento da sintomatologia depressiva do cuidador e piora da qualidade marital contraposto à uma forte e satisfatória união, a qual acarreta pouca sobrecarga ao cuidador (Williams, 2011).

A satisfação do relacionamento está intrinsicamente associada com os indicadores de execução de angústia no cuidador (a sobrecarga, depressão, satisfação da vida) ou seja, as características dos familiares portadores de demência estão diretamente relacionadas com a sobrecarga do cuidador (Iecovich, 2011).

Outro fator elementar na qualidade do relacionamento do familiar cuidador-demente é a

idade do cuidador, pois, menor sintomatologia depressiva, maior satisfação com a vida e menor sobrecarga estão associados com cuidadores idosos comparado com cuidadores jovens (Hui et al., 2011). Em casais idosos, a idade é um fator "amortecedor" nos problemas de relacionamento desenvolvidos no percurso da demência do que em cuidadores mais jovens (Fitzpatrick & Vacha-Haase, 2010).

Momentos de relaxamento como o de ouvir música estão relacionados com um fator de descontração para a díade, pois isto proporciona maior envolvimento de ambos (Bakes, Grocke, & Pachana, 2012). No entanto, grupos de suporte podem desempenhar um papel negativo ou positivo ao cuidador (Parveen, Morrison, & Robson, 2014), variando de cuidador para cuidador este aspecto, no entanto a literatura estudada não aponta o que acarreta tal situação, apenas deixando claro que depende das características de cada cuidador.

Os estudos são convergentes ao afirmar que a percepção do relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente com demência é descrito com características prejudiciais para ambos (Gibbons et al., 2014; Parveen, Morrison & Robson, 2014; Fauth et al., 2012; Bursch & Butcher, 2012; Baker, Grocke, & Pachana, 2012; Williams, 2011; Hui et al., 2011; Iecovich, 2011; Winter, Gitlin, & Dennis, 2011; Borghi et al., 2011; Fitzpatrick & Vacha-Haase, 2010; O'Shaughnessy, Lee & Lintern, 2010; Clare et al., 2012; Ball et al., 2010; Ablett, Jones & Muers, 2009; Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Betts Adams, McClendorn, & Smyth, 2008; Quinn, Clare, & Woods, 2009; Braun et al., 2009; Steadman, Tremont, & Davis, 2007; McConaghy & Caltabiano, 2005).

## CONCLUSÃO

O propósito desta revisão integrativa foi buscar na literatura científica a resposta à pergunta o que a literatura descreve sobre a qualidade do relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente portador de demência. Em resposta a este questionamento, os estudos apontaram para que o cuidador do familiar demenciado apresenta-se com uma alta sobrecarga, o que repercute negativamente na sua saúde mental e física. Ainda, está sobrecarga varia conforme as características do cuidador e do familiar portador de demência. A qualidade do relacionamento é negativa no ato do

processo de cuidar do familiar idoso com demência, independente do grau da doença e da característica do cuidador.

O estudo também permitiu verificar há necessidade de mais estudos e publicações em relação à percepção do relacionamento do familiar cuidador e o familiar portador de demência, principalmente no idioma português. A maioria dos estudos foca-se na qualidade de vida da pessoa com demência e não na qualidade da relação da díade.

Esta realidade vem a apontar a necessidade de cuidados em saúde tanto para o portador de demência quanto ao seu cuidador. Os profissionais de saúde devem estar preparados para atender as diversas facetas do processo de envelhecimento. Nesse panorama, os enfermeiros devem estar atentos e se instrumentalizar para atender esse cuidador com sobrecarga, uma vez que esta revisão mostrou que essa realidade aponta para o adoecimento do cuidador.

## REFERÊNCIAS

Ablett, A., Jones, G., & Muers, J. (2009). Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental Health*, 13(4), 497-511 15p.

Alzheimer Society of Canada. (2010). Latest information and statistics. Disponível em: <http://www.alzheimer.ca/en/Get-involved/Raise-your-voice/Latest-info-stats>. Acesso em: 10 Jul 2015.

Alzheimer Society of Canada. (2011). Dementia numbers in Canada. Disponível em: <http://www.alzheimer.ca/en/About-dementia/Dementias/What-is-dementia/Facts-about-dementia>. Acesso em: 18 Ago 2015.

Alzheimer's Association Report. Alzheimer's disease facts and figures. (2012). *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 8(2), 131-168.

Baker, F. A., Grocke, D., & Pachana, N. A. (2012). Connecting through music: a study of a spousal caregiver--directed music intervention designed to prolong fulfilling relationships in couples where one person has dementia. *Australian Journal Of Music Therapy*, 4.

Ball, V., Snow, A., Steele, A., Morgan, R., Davila, J., Wilson, N., & Kunik, M. (2010). Quality of Relationships as a Predictor of Psychosocial Functioning in Patients With Dementia. *Journal Of Geriatric Psychiatry And Neurology*, 23(2), 109-114.

Betts Adams, K., McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2008). Personal losses and relationship quality in dementia caregiving. *Dementia*, (3), 301.

Borghini, A. C., Sassá, A. H., Matos, P. C. B., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 751-758. Retrieved March 05, 2016, from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472011000400016&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000400016&lng=en&tlng=pt). Acesso em: 28 Jul 2015.

Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging & Mental Health*, 13(3), 426-436.

Bursch, H., & Butcher, H. (2012). Caregivers' Deepest Feelings in Living with Alzheimer's Disease A Ricoeurian Interpretation of Family Caregivers' Journals. *Research In Gerontological Nursing*, 5(3), 207-215.

Clare, L., Nelis, S., Whitaker, C., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., & Morris, R. (2012). Marital Relationship Quality in Early-Stage Dementia Perspectives From People With Dementia and Their Spouses. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(2), 148-158.

CSHA. (2002). Study Results. Disponível em: [http://csha.ca/r\\_study\\_results.asp](http://csha.ca/r_study_results.asp). Acesso em: 22 Ago 2015.

Falcão, D. V. S., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo*, 14(4), 777-786. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722009000400018&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722009000400018&lng=en&tlng=pt). Acesso em: 05 mar. 2015.

Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., & ... Tschanz, J. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health*, 16(6), 699-711 13p.

Fitzpatrick, K., & Vacha-Haase, T. (2010). Marital satisfaction and resilience in caregivers of spouses with dementia. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 165-180 16p.

Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bedard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: a critical comparison of husbands and wives. *Journal Of Women & Aging*, (1), 3.

Hui, S. A., Elliott, T. R., Martin, R., & Uswatte, G. (2011). Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship?. *British Journal Of Health Psychology*, 16(3), 642-659.

IBGE. (2008). Projeção da população. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 20 Jul 2015.

Iecovich, E. (2011). Quality of relationships between care recipients and their primary caregivers and its effect on caregivers' burden and satisfaction in Israel. *Journal Of Gerontological Social Work*, 54(6), 570-591 22p.

McConaghy, R., & Caltabiano, M. (2005). Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences*, 7(2), 81-91 11p.

NCPC. (2012). About Caregiving. Disponível em: <http://www.longtermcarelink.net/eldercare/caregiving.htm>. Acesso em: 16 Jul 2015.

O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: spouse carers' experiences. *Dementia (14713012)*, 9(2), 237-258 22p.

Parveen, S., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2014). Does coping mediate the relationship between familism and caregiver outcomes?. *Aging & Mental Health*, 18(2), 255-259 5p.

Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 13(2), 143-154.

SBGG. (2014). Envelhecimento no Brasil e Saúde do Idoso: SBGG divulga Carta Aberta à população: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Disponível em: <http://sbgg.org.br/envelhecimento-no-brasil-e-saude-do-idoso-sbgg-divulga-carta-aberta-a-populacao-2/>. Acesso em: 5 Jul 2015.

Steadman, P., Tremont, G., & Davis, J. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal Of Geriatric Psychiatry And Neurology*, 20(2), 115-119.

Storandt, M. (2008). Cognitive Deficits in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Current Directions in Psychological Science*, (3), 198.

Touhy, T. A. (2012). *Ebersole and Hess' gerontological nursing & healthy aging*. Toronto: Elsevier, 2012.

Williams, C. (2011). Marriage and Mental Health: When a Spouse Has Alzheimer's Disease. *Archives Of Psychiatric Nursing*, 25, 220-222.

Winter, L., Gitlin, L. N., & Dennis, M. (2011). Desire to Institutionalize a Relative with Dementia: Quality of Premorbid Relationship and Caregiver Gender. *Family Relations*, 60(2), 221-230.

## *The quality of the family caregiver relationship with the family with dementia: an integrative review*

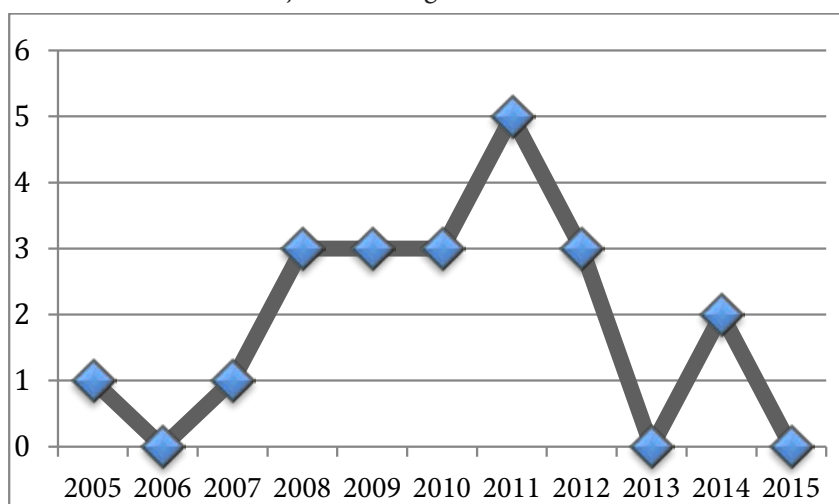
### **ABSTRACT**

The quality of the individual's life can accelerate the aging, thus, the susceptibility of pathologies such as dementia, which appears as a major morbidity of this age group. **Objective:** to characterize what the literature indicates about the quality of the family caregiver relationship with the family carrier of dementia. **Method:** integrative literature review of full papers available on databases Brock Library, Scielo, Pubmed, CINAHL, and Google Scholar through the keywords "Caregivers," "Dementia", "Alzheimer's Disease", "Interpersonal Relations" and " Family Relationships", in Portuguese or English, published from 2005 to 2015. **Results:** we identified 21 articles, which point to a caregiver burden, whether it be the primary family caregiver or not. This ends up causing disease in the caregiver from the relationship of caregiver-family dyad demented. **Conclusions:** it was found that caregivers of demented family presents with a high overhead, which affects negatively on their mental and physical health. Regardless of the degree of the disease and the caregiver's characteristic quality of the relationship is negative.

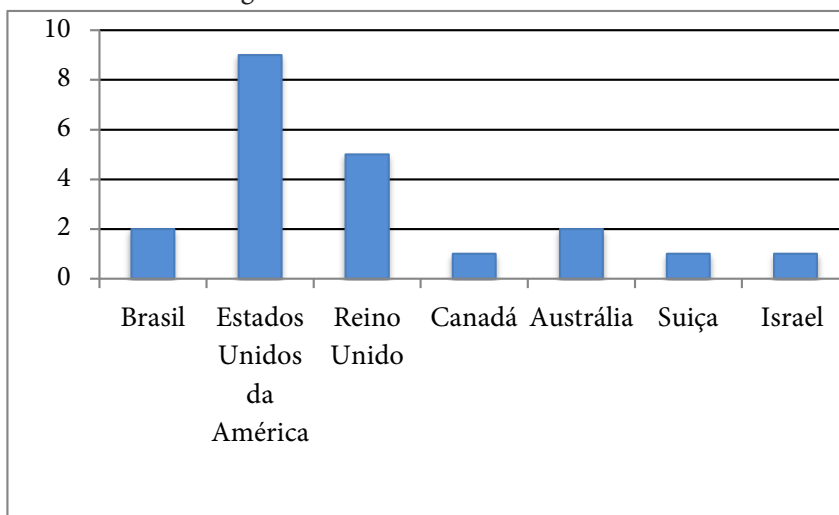
**Keywords:** Caregivers, Dementia, Alzheimer's Disease, Interpersonal Relationships, Family Relationships



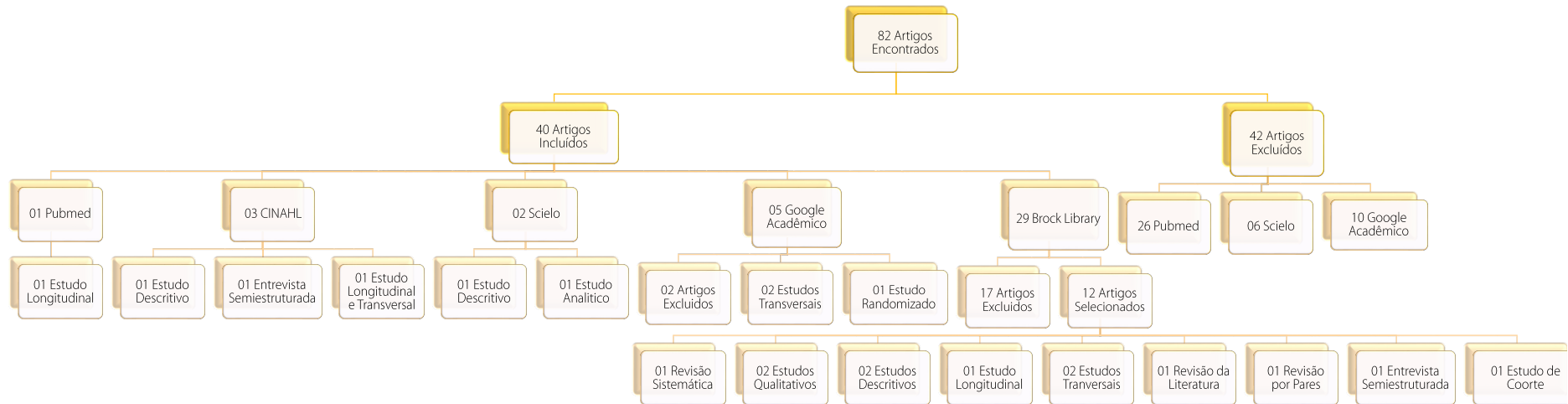
**Gráfico 1 – Ano x Número de Publicações de Artigos**



**Gráfico 2 – País x Número de Artigos Publicados no Período de 2005 a 2015**



**Figura 1** – Processo de Seleção dos Artigos.



Fonte: Elaborado pelos autores.

**Tabela 1 – Panorama Sumarizado dos Artigos**

Autor / País / Ano	Graduação dos Autores	Título	Área do Periódico / Periódico	Tipo de Estudo	Objetivo	Achados
Carrie Gibbons, Joy Creese, Mun Tran, Kevin Brazil, Lori Chambers, Bruce Weaver, Michel Bédard / Canadá / 2014 <small>(Gibbons et al., 2014)</small>	Não informado	The Psychological and Health Consequences of Caring for a Spouse With Dementia: A Critical Comparison of Husbands and Wives	Psychology / Journal of Women & Aging	Entrevista semi-estruturada	Clarificar diferenças na experiência de maridos e esposas com atenção à sobrecarga, saúde, comportamentos de saúde, presença de cuidados difíceis e suporte social.	Cuidadores do sexo masculino exibiram maiores atividades de promoção de saúde do que mulheres. Ainda, homens demonstraram uma grande frequência agressiva de comportamento verbal e não verbal. Mulheres relataram uma visão negativa do relacionamento pré-mórbido com seu cônjuge devido a problemas comportamentais; mulheres cuidadoras vivenciaram maior sobrecarga, tiveram inadequada saúde mental e física, aumento da sintomatologia de depressão e pouco envolvimento em atividades de promoção à saúde.
Sahdia Parveen, Val Morrison, Catherine A. Robinson / Reino Unido / 2014 <sup>(Parveen, Morrison &amp; Robson, 2014)</sup>	Não informado	Does coping mediate the relationship between familism and caregiver outcomes?	Psychology / Aging & Mental Health	Estudo transversal	Testar um componente específico de um modelo, o qual demonstra que o enfrentamento do cuidador será influenciado pelo valor cultural da família.	Familismo foi positivo e diretamente relacionado com ansiedade e depressão do cuidador. Ainda, cuidadores que participavam de grupos de suporte tiveram experiências positivas e negativas.
Elizabeth Fauth, Kyle Hessb, Kathy Piercyab, Maria Nortonabc, Chris Corcoranbd, Peter Rabinse, Constantine Lyketosez, JoAnn Tschanzbcz / Estados Unidos / 2012 <sup>(Fauth et al., 2012)</sup>	Não informado	Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being	Gerontology / Aging & Mental Health	Estudo longitudinal e transversal	Compreender a associação entre a proximidade do cuidador e o bem-estar mental e fisiológico do cuidador.	Um grande nível de proximidade estava associado significativamente com menor depressão e melhores classificações na saúde mental do cuidador. Ao contrário, resultados longitudinais sugerem que uma grande proximidade estava associada com péssimos resultados. Uma grande perda do relacionamento (pré- para pós-demência) predisseram péssima saúde física e suporte ao longo do tempo. Além da perda do relacionamento servir de estresse ao cuidador, o que negativamente afeta a sua saúde física, mental e seu bem-estar.
Heide Christine Bursch, Howard Karl Butcher / Estados Unidos / 2012 <sup>(Bursch &amp; Butcher, 2012)</sup>	Enfermeira, Ph.D., Enfermeira, Ph.D.	Caregivers' Deepest Feelings in Living with Alzheimer's Disease: A Ricoeurian Interpretation of Family Caregivers' Journals	Gerontological nursing / Research in Gerontological Nursing	Estudo qualitativo	Visão fenomenológica para os mais profundos sentimentos revelados pelos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer.	Sentimentos de amizade foram mediados através de um sentimento de reciprocidade ou dever, memórias, netos e/ou animais de estimação. Cuidadores encontravam-se entristecidos pela perda da amizade com o familiar com doença de Alzheimer e a lamentação por não poder obter está "amizade" novamente.

Autor / País / Ano	Gradação dos Autores	Título	Área do Periódico / Periódico	Tipo de Estudo	Objetivo	Achados
Felicity A. Baker, Denise Grocke, Nancy A. Pachana / Austrália / 2012 <sup>(Baker, Grocke &amp; Pachana, 2012)</sup>	Não informado	Connecting through music: A study of a spousal caregiver-directed music intervention designed to prolong fulfilling relationships in couples where one person has dementia	Music – geriatric / Australian Journal of Music Therapy	Estudo qualitativo	Estimular a interação entre casais e descobrir os valores que afetam a qualidade do relacionamento entre casais, satisfação com cuidadores e o bem-estar do cuidador.	Música possui um efeito de descontração e relaxamento para o familiar cuidador e para o paciente portador de demência. Bom relacionamento durante o momento de ouvir músicas, falar dos dias atuais, relembrar momentos do passado e dançar fizeram com que aumente o envolvimento entre o cuidador e o familiar.
Christine Williams / Estados Unidos / 2011 <sup>(Williams, 2011)</sup>	Não informado	Marriage and Mental Health: When a Spouse Has Alzheimer's Disease	Psychiatric Nursing / ScienceDirect	Estudo descritivo	Identificar fatores dentro das relações conjugais que aumentem o risco de sobrecarga e depressão do cuidador.	Cônjuges que classificaram sua união tão forte e satisfatória experimentaram menor sobrecarga do que os cônjuges que classificaram seu casamento mais negativamente. Houve uma relação positiva entre a duração da prestação de cuidados, a qualidade conjugal e a sobrecarga. Maior sobrecarga estava relacionado com maior depressão e pior qualidade marital.
Siu-kuen Azor Hui, Timothy R. Elliott, Roy Martin, Gitendra Uswatte / Estados Unidos / 2011 <sup>(Hui et al., 2011)</sup>	Não informado	Family caregivers' attributions about care-recipient behaviour: Does caregiver relationship satisfaction mediate the attribution-distress relationship?	Psychology / British Journal of Health Psychology	Estudo transversal	Examinar o relacionamento das atribuições do cuidador sobre o comportamento-problema de pacientes com demência, a satisfação com o relacionamento e a angústia do cuidador.	A satisfação do relacionamento foi significativamente relacionada com todos os indicadores de angústia do cuidador (sobrecarga, depressão e satisfação com a vida). Ao contrário, maior satisfação do relacionamento do cuidador foi associada com menor depressão, maior satisfação com a vida, e menor sobrecarga. A idade avançada do cuidador foi correlacionada com maior satisfação do relacionamento, inferior depressão do cuidador, maior satisfação com a vida e menor sobrecarga. Contrapondo, cuidadores jovens experimentaram maior aflição.
Esther Iecovich / Israel / 2011 <sup>(Iecovich, 2011)</sup>	Sociologista	Quality of Relationships Between Care Recipients and Their Primary Caregivers and Its Effect on Caregivers' Burden and Satisfaction in Israel	Gerontology / Journal of Gerontological Social Work	Estudo descritivo	Impacto da qualidade das relações entre os prestadores de cuidados primários e os seus beneficiários.	A qualidade do relacionamento entre o cuidador familiar e o paciente foi considerada boa e houve uma correlação positiva entre as perspectivas de ambos. Ainda, a satisfação do cuidador foi associada ao sexo, morbidades, frequência de visitas e qualidade da relação da diáde. A carga de cuidado foi correlacionada com as características dos familiares com demência.



Autor / País / Ano	Gradação dos Autores	Título	Área do Periódico / Periódico	Tipo de Estudo	Objetivo	Achados
Laraine Winter, Laura N. Gitlin, Marie Dennis / Estados Unidos / 2011 <sup>(Winter, Gitlin &amp; Dennis, 2011)</sup>	Não informado	Desire to Institutionalize a Relative With Dementia: Quality of Premorbid Relationship and Caregiver Gender	Family relations/ Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies	Estudo randomizado	Investigar a associação da qualidade do relacionamento com o desejo de institucionalizar o familiar idoso com demência e determinar se está associação é diferente para homens e mulheres cuidadores.	Por mais que homens e mulheres cuidadores se diferenciaram em termos de idade e relacionamento com o familiar, eles tiveram pensamentos similares em relação a ideologia de cuidar, nível de suporte social e características chaves dos seus familiares com demência. Cuidadores do sexo masculino relataram terrível relacionamento pré-mórbido.
Ana Carla Borghi, Anelize Helena Sassá, Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decesaro, Sonia Silva Marcon / Brasil / 2011 <sup>(Borghi et al., 2011)</sup>	Enfermeira	Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores	Enfermagem / Revista Gaúcha de Enfermagem	Estudo descritivo-exploratório de abordagem quantitativa	Identificar a qualidade de vida do cuidador e a do idoso com Doença de Alzheimer.	Os cuidadores consideravam a relação familiar positiva. A grande maioria dos idosos eram viúvos ou solteiros fator que fez o diferencial na avaliação do relacionamento com o cuidador.
Kathryn E. Fitzpatrick, Tammi Vacha-Haase / Estados Unidos / 2010 <sup>(Fitzpatrick &amp; Vacha-Haase, 2010)</sup>	Não informado	Marital Satisfaction and Resilience in Caregivers of Spouses with Dementia	Gerontology / Clinical Gerontologist	Estudo descritivo	Explorar o relacionamento entre resiliência e satisfação conjugal em cuidadores de cônjuges com demência.	Homens cuidaram suas esposas duas vezes mais em tempo do que vice-versa. A satisfação conjugal em cuidar a conjuge com demência aparece relacionado com a percepção da sobrecarga do cuidador e idade. A satisfação conjugal diminui ao aumento do nível da sobrecarga do cuidador e com o aumento da idade, a satisfação conjugal aumenta. Ainda, a idade pode ser um potencial para a proteção amortecedora em casais idosos.

Autor / País / Ano	Gradação dos Autores	Titulo	Área do Periódico / Periódico	Tipo de Estudo	Objetivo	Achados
Margaret O'Shaughnessy, Kristina Lee, Tracey Lintern/ Reino Unido / 2010 <sup>(O'Shaughnessy, Lee &amp; Lintern, 2010)</sup>	Não informado	Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences	Social Research and Practice / Dementia	Entrevista semi-estruturada	Investigar a experiência do cônjuge cuidador em relação ao impacto do declínio cognitivo do seu parceiro e os significados que os cuidadores atribuíram para essas experiências.	Conjugues cuidadores se mantiveram como um casal e tinham um sentido de continuar entre o passado e a relação do presente. Porém, eles sentiam um aumento do senso de separação do seu parceiro quando eles vivenciaram a perda de compartilhar atividades e compreensões. Porém, por mais que o relacionamento havia mudado, eles mantiveram-se conectados; mas com a perda da "pessoa" do seu cônjuge pelo desenvolvimento da demência, a ligação do relacionamento mudou de parceiros iguais para aumento de dependências. Positivamente, momentos de compartilhar informações deram um senso de continuação ao relacionamento, os quais tiveram experiências prazerosas. Infelizmente, os cônjuges cuidadores expressaram um senso de poder e perda do controle no curso da demência e consequentemente em seu relacionamento conjugal.
Linda Clare, Sharon M. Nelis, Christopher J. Whitaker, Anthony Martyr, Ivana S. Markova, Ilona Roth, Robert T. Woods, Robin G. Morris / Reino Unido / 2010 <sup>(Clare et al., 2012)</sup>	Não informado	Marital Relationship Quality in Early-Stage Dementia Perspectives From People With Dementia and Their Spouses	Psychology / Alzheimer Journal	Estudo longitudinal	Explora a percepção da qualidade do relacionamento dos cuidadores e pacientes com demência, identifica fatores associados e examina mudanças durante o período de 18 meses.	Elevada qualidade do relacionamento foi associado com menores escores de depressão e classificações mais elevadas da qualidade de vida. Contrapondo, pacientes com demência com escores de depressão mais elevados demonstraram baixas classificações na qualidade do relacionamento. Cuidadores classificaram sua qualidade do relacionamento em menor nível, estando associado a níveis mais elevados de stress.
Valdesha Ball, A. Lynn Snow, Avila B. Steele, Robert O. Morgan, Jessica A. Davila, Nancy Wilson, Mark E. Kunik / Estados Unidos / 2009 <sup>(Ball et al., 2010)</sup>	Não informado	Quality of Relationships as a Predictor of Psychosocial Functioning in Patients with Dementia	Geriatric and Psychiatric / Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology	Estudo coorte	Avaliar a qualidade do cuidador e a relação de paciente-cuidador ou mutuamente e está relação com o funcionamento psicológico dentre os pacientes com demência.	A diminuição da qualidade da relação do cuidador-paciente é um fator, possível de risco, deixando a díade mais suscetíveis a danos da doença do que as relações de qualidade com níveis mais elevados. Oposto, um nível elevado de mutualidade ou melhor qualidade do relacionamento serve como um fator de proteção, fazendo com que diminua a susceptibilidade para danos na díade.

Autor / País / Ano	Graduação dos Autores	Título	Área do Periódico / Periódico	Tipo de Estudo	Objetivo	Achados
Astri Ablitt, Gregory V. Jones, Jane Muers / Reino Unido / 2009 <sup>(Ablitt, Jones &amp; Muers, 2009)</sup>	Não informado	Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors	Gerontology / Aging & Mental Health	Revisão por pares	Revisão das influências dos fatores de relacionamento em cuidadores de pessoas com demência.	A capacidade de manter um senso de reciprocidade é um determinante importante da experiência tanto do cuidador e da pessoa com demência entre os estágios da doença; baixa qualidade do relacionamento refere-se ao aumento da depressão em cuidadores e pessoas com demência e ao aumento da tensão nos cuidadores. Alguns aspectos positivos da relação podem permanecer intactos como: amor, carinho, proximidade emocional e afeição. A qualidade do relacionamento demonstra um fator de proteção para ambos.
Deusivania Vieira da Silva Falcão, Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke / Brasil / 2009 <sup>(Falcão &amp; Bucher-Maluschke, 2009)</sup>	Psicóloga	Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais	Psicologia / Psicologia em Estudo	Estudo analítico	Discutir o papel dos cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer e suas implicações no contexto psicossocial, trazendo à tona uma reflexão pautada na literatura psicogerontológica.	Cuidador familiar na maioria das vezes é a esposa ou filhas. Quando o cuidador é o filho (a) há uma relação de interdependência nem sempre positiva. O resultado do processo de cuidar do cuidador afeta a sua família, acarretando distanciamento emocional e físico entre os cônjuges, a disfunção física ou emocional com um deles, e a projeção do problema em um ou mais filhos.
Kathryn Betts Adams, Mckee J. McClendon, Kathleen A. Smyth / Estados Unidos / 2008 <sup>(Betts Adams, McClendon &amp; Smyth, 2008)</sup>	Não informado	Personal losses and relationship quality in dementia caregiving	Social Research and Practice / Dementia	Estudo transversal	Focus nos aspectos relacional e dos efeitos do processo da demência no cuidador.	Mulheres cuidadoras estavam mais prováveis a experiência de níveis altos da perda da troca de intimidade e homens cuidadores estavam mais prováveis a experiência da perda da personalidade. A qualidade do relacionamento e senso de identidade pessoal diretamente aumenta a sintomatologia de depressão, além da péssima qualidade do relacionamento prévia e atual. Estes fatores também aumentam o senso do papel de cativo.
Catherine Quinn, Linda Clare, Bob Woods / Reino Unido / 2008 <sup>(Quinn, Clare &amp; Woods, 2009)</sup>	Não informado	The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review	Psychology / Aging & Mental Health	Revisão sistemática	Examinar o impacto da prestação de cuidados na qualidade da relação entre o cuidador e paciente.	A prestação de cuidados tem um impacto sobre a qualidade do relacionamento entre o cuidador e o paciente. Além disso, relação pré-mórbida e atual tem um impacto sobre o bem-estar do cuidador.

Autor / País / Ano	Graduação dos Autores	Título	Área do Periódico / Periódico	Tipo de Estudo	Objetivo	Achados
Melanie Braun, Urte Scholz, Barbara Bailey, Sonja Perren, Rainer Hornung, Mike Martin / Suíça / 2008 <sup>(Braun et al., 2009)</sup>	Não informado	Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective	Psychology / Aging & Mental Health	Revisão da literatura	Fornecer uma revisão da literatura sobre a forma como a perspectiva da díade é levada em consideração e sobre os efeitos da demência em ambas as partes da díade.	Cuidadores do sexo masculino apresentaram níveis significativamente mais baixos de stress, depressão, ansiedade, raiva-hostilidade e sintomas somáticos, bem como níveis mais elevados de funcionamento social e físico, a saúde mental e senso de coerência em comparação com os cuidadores do sexo feminino. A satisfação sexual e a atividade sexual pode ser um dos fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador.
Pamela Lea Steadman, Geoffrey Tremont, Jennifer Duncan Davis / Estados Unidos / 2007 <sup>(Steadman, Tremont &amp; Davis, 2007)</sup>	Não informado	Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers	Psychology / Journal of Geriatric Psychiatry Neurologic	Estudo longitudinal	Examinar a contribuição da satisfação da relação pré-morbida para a sobrecarga em cuidadores de pessoas portadoras de demência.	A relação pré-morbida foi relatada pelos cuidadores com um alto nível de satisfação. Por outro lado, um relacionamento com baixa satisfação estava associado com uma grande sobrecarga do cuidado. Não houve diferença significativa entre o relacionamento de esposas e filhos cuidadores. Modificando a percepção, atribuições e comportamento do cuidador pode impactar positivamente no relacionamento atual e reduzir a percepção de sobrecarga e estresse.
Ronelle McConaghy, Marie Louise Caltabiano / Austrália / 2005 <sup>(McConaghy &amp; Caltabiano, 2005)</sup>	Não informado	Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being	Nursing / Nursing and Health Sciences	Estudo transversal	Analisar a percepção de sobrecarga, sintomatologia depressiva, a saúde dos participantes e o enfrentamento em relação ao seu bem-estar subjetivo.	Altos níveis de sobrecarga foram associados com baixos níveis de saúde mental, forte correlação negativa entre o bem-estar. Não houve correlação significativa entre as formas de enfrentamento emocional e satisfação com a vida.

Fonte: Elaborado pelos Autores.