

CASAMENTO E CUIDADOS COM O CÔNJUGE COM DEMÊNCIA: UM ESTUDO TRANSCULTURAL BRASIL-PORTUGAL¹

Camila Rodrigues Garcia², Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-6049-3519>

Deusivania Vieira da Silva Falcão^{2,3,4}, Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-6839-4606>

Luísa Pimentel⁵, Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-1331-9876>

RESUMO. Este estudo teve por objetivo geral analisar o significado de casamento e do cuidado com o cônjuge na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas de idosos com doença de Alzheimer (DA). Participaram da pesquisa 12 mulheres sendo a amostra obtida por conveniência, utilizando-se a técnica *snowball*. Foram utilizados um questionário e uma entrevista com roteiro semiestruturado sendo os dados analisados pela técnica de análise de conteúdo de Bardin. Os resultados destacaram que apesar das diferenças culturais entre Brasil e Portugal, alguns significados referentes ao casamento e ao cuidado com o cônjuge no contexto da DA, foram semelhantes para as esposas brasileiras e portuguesas. A despeito das mudanças conjugais relacionadas à demência, a maioria das esposas sentia-se bem executando seu papel de cuidadora, talvez, porque dentre outras variáveis, essa seja uma tarefa tradicionalmente cultural e esperada para ser desenvolvida por mulheres de ambos os países.

Palavras-chave: Casamento; cuidadores; doença de Alzheimer.

MARRIAGE AND CARE OF A SPOUSE WITH DEMENTIA: A CROSS-CULTURAL STUDY BRAZIL-PORTUGAL

ABSTRACT. This study aimed to analyze the meaning of marriage and care of the spouse from the perspective of Brazilian and Portuguese caregivers of elderly people with Alzheimer Disease (AD). Twelve women participated in the study, being the sample obtained by convenience using the snowball technique. We used a questionnaire and a semi-structured interview, data were analyzed by the Bardin content analysis technique. The results pointed out that although the cultural differences between Brazil and Portugal, some meanings related to marriage and care of the spouse in the context of AD were similar for Brazilian and Portuguese wives. Despite marital changes related to dementia, most wives felt well performing their role of caregiver, perhaps because among other variables, this is a task traditionally and culturally expected to be performed by women of both countries.

Keywords: Marriage; caregivers; Alzheimer's disease.

¹ Apoio e financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes).

² Universidade de São Paulo (USP), São Paulo-SP, Brasil.

³ University of Central Florida (UCF), Orlando-FL, Estados Unidos.

⁴ E-mail: deusivania@usp.br

⁵ Instituto Politécnico de Leiria (Portugal)



CASAMIENTO Y CUIDADO CON CÓNYUGE CON DEMENCIA: UN ESTUDIO TRANSCULTURAL BRASIL-PORTUGAL

RESUMEN. En este estudio se tuvo por objetivo analizar el significado de matrimonio y del cuidado con el cónyuge en la perspectiva de esposas cuidadoras brasileñas y portuguesas de ancianos con enfermedad de Alzheimer (EA). Participaron de la investigación 12 mujeres siendo la muestra obtenida por conveniencia utilizando la técnica snowball. Se utilizó un cuestionario y entrevista con guion semiestructurado y los datos analizados por la técnica de análisis de contenido de Bardin. Los resultados destacaron que, a pesar de las diferencias culturales entre Brasil y Portugal, algunos significados referentes al matrimonio y al cuidado con el cónyuge en el contexto de la EA, fueron semejantes para las esposas brasileñas y portuguesas. A pesar de los cambios conyugales relacionados con la demencia, la mayoría de las esposas se sentía bien ejecutando su papel de cuidadora, tal vez, porque entre otras variables, esa es una tarea tradicionalmente cultural y esperada para ser desarrollada por mujeres de ambos países.

Palabras clave: Boda; cuidadores; enfermedad de Alzheimer.

Introdução

A doença de Alzheimer (DA) é uma enfermidade degenerativa do cérebro, multifatorial e complexa, sendo a causa mais comum de demência. Em todo o mundo, cerca de 50 milhões de pessoas sofrem de demência, com quase 60% vivendo em países de baixa e média renda (World Health Organization [WHO], 2017). No Brasil, aproximadamente, 1,2 milhões de pessoas possuem essa enfermidade (Associação Brasileira de Alzheimer, 2016), e em Portugal, esse número chega entre 80.144 e 112.201 enfermos (Santana et al., 2015). Ainda não há cura para a DA e, devido a uma alta prevalência e incidência crescente, representa uma grande ameaça à saúde pessoal, familiar e ao sistema público. No geral, os pacientes apresentam um declínio progressivo das capacidades cognitivas, com perda inicial da memória episódica, dificuldades com a linguagem e resolução de problemas, resultando em dependência completa e morte (Alzheimer's Association, 2018; Verheijen & Slegers, 2018).

No estágio inicial da DA, a maioria das pessoas é capaz de exercer as atividades de vida diária, porém, pode necessitar de assistência em atividades específicas para permanecer segura. No estágio moderado, é comum ocorrer mudanças de personalidade e de comportamento, dificuldade na realização de tarefas rotineiras e confusão sobre a orientação espacial e temporal. No estágio grave, a capacidade de se comunicar verbalmente é limitada e o nível de dependência aumenta para desenvolver atividades como se alimentar e usar o banheiro. Comumente, os enfermos ficam acamados e a morte ocorre em decorrência de complicações como desidratação, coágulos sanguíneos, pneumonia e infecções na corrente sanguínea que podem resultar em falência de órgãos (Alzheimer's Association, 2018).

O diagnóstico da DA requer uma avaliação cuidadosa e abrangente, envolvendo vários profissionais e observando-se o quadro clínico compatível, a exclusão de outras causas de demência e de distúrbios com impacto sobre o sistema nervoso central (Frota et al., 2011). Diante da notícia do provável/possível diagnóstico da DA, geralmente, os pacientes e seus familiares reagem de maneira desfavorável vivenciando sentimentos

como medo, indignação, choro, revolta, culpa, negação e desespero (Falcão, 2006; Garcia et al., 2017). Além disso, com a progressão da demência, observa-se a ocorrência de mudanças na estrutura e na dinâmica conjugal e familiar, podendo favorecer a coesão entre os membros ou desencadear conflitos nas relações interpessoais (Falcão, Teodoro, & Bucher-Maluschke, 2016).

O cuidado pode ser executado pelos familiares, por profissionais e por instituições de saúde. As principais atividades realizadas por cuidadores familiares de pessoas com DA são frequentemente instrumentais (ex.: levar ao médico, ajudar financeiramente e nas tarefas domésticas, controlar, orientar, cuidar da alimentação e da medicação, passear, realizar caminhadas, cuidar da higiene pessoal) e afetivas, tais como dar apoio emocional, conversar e dar carinho (Falcão et al., 2018). A literatura científica nacional e internacional corrobora que o papel de cuidador principal de pessoas com DA é frequentemente assumido pelas mulheres da família, especialmente, as esposas, filhas ou noras (Carvalho et al., 2015; Falcão, 2006; Mendes & Santos, 2016; Vigia, 2012).

Neste estudo, ênfase será dada às esposas que ao exercerem a tarefa de cuidar, enfrentam o desafio de manterem a identidade como cônjuge e de reconstruírem o significado de casamento com alguém que progressivamente assume um outro modo de ser e de agir, embora os traços físicos permaneçam (Castellani & Falcão, 2018). Elas vivenciam a experiência de como se o casamento fosse 'interrompido', uma vez que o esposo já não consegue exercer as mesmas funções e papéis sociais que desempenhava antes da doença (Boylstein & Hayes, 2012). O significado de cuidar pode estar calcado na relação de obrigação, de gratidão e de responsabilidade pela pessoa que se encontra dependente (Moreira, Bucher-Maluschke, Carvalho, & Falcão, 2018).

A conjugalidade compreendida como a estrutura e a dinâmica relacional própria de cada díade, é influenciada por fatores culturais, biopsicossociais, históricos, econômicos, familiares, educacionais, eventos normativos e não normativos ao longo da vida. Cada casal constrói uma identidade e uma história calcada no desejo e no projeto de vida em comum (Falcão, 2016). Nesse contexto, o significado do casamento para esposas cuidadoras de cônjuges com DA pode ser representado por atitudes relacionadas ao respeito, à lealdade, ao companheirismo, ao afeto, ao altruísmo e ao amor compassivo (Castellani & Falcão, 2018).

Kaplan (2001) desenvolveu uma tipologia de casamentos em que um dos cônjuges vivenciava a DA descrevendo os diferentes graus de separação causados pela demência que variaram entre sentimentos que fazem parte do 'nós' e do 'eu', a saber: a) até que a morte nos separe; b) nós, mas...; c) esposas/maridos sem vida; d) tornando-se um 'eu'; e) vivenciando um casamento como se não tivesse casado, indicando a contradição da presença física do cônjuge e a ausência cognitiva dele(a). Nesse sentido, utiliza-se o termo 'viúva(o)s casada(a)s'. Chesla, Martinson e Muwaswes (1994), também, dividiram as relações entre casais que vivem com DA em três tipos: a) uma continuação do vínculo que o cuidador tinha com o cônjuge antes da demência; b) uma relação que foi alterada pela doença e; c) uma relação caracterizada pela distância emocional, porém, com o cuidador comprometido com a pessoa com DA.

Com a evolução da demência, é comum as esposas cuidadoras vivenciarem sentimentos ambivalentes; constrangimentos; perda da reciprocidade na relação; declínio na intimidade e nas atividades sexuais; baixos níveis de satisfação conjugal; ônus financeiro; restrições sociais; falta de apoio familiar e dos serviços de saúde e, por vezes, se sentem sozinhas e isoladas, apresentando altos riscos de sobrecarga e depressão (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro, & Marcon, 2013; Lima, Trotte, Souza, Ferreira, &

Caldas, 2015). A meta-análise realizada por Erol, Brooker e Peel (2016) detectou que parece haver um consenso de que as experiências de mulheres cuidadoras dos cônjuges com DA incluem níveis mais elevados de sobrecarga e estresse, bem como sintomas de depressão, em comparação com os homens cuidadores, com efeitos similares relatados em diferentes configurações e países. As mulheres tenderam a relatar que não tiveram alternativa a não ser assumir o papel de cuidar.

A literatura gerontológica apresenta alguns modelos teóricos clássicos sobre o processo de cuidar e o desgaste dos cuidadores, principalmente, relacionados ao estresse. O modelo mais utilizado é o de estresse e enfrentamento (Lazarus & Folkman, 1984) adaptado ao cuidado (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Para Lazarus e Folkman (1984), a forma como as pessoas lidam com situações estressantes, ocorre a partir da avaliação que realizam sobre o significado que atribuem a essas vivências, considerando os recursos pessoais e sociais, sendo que um agente estressor pode ser estressante para um indivíduo, mas não para o outro.

O modelo de Pearlin et al., (1990) considera que a experiência de cuidar pode criar tensões e sentimentos de mal-estar em diversas áreas da vida do cuidador, que são influenciadas por fatores estressores primários (relacionados às características do idoso dependente – tanto em termos objetivos como subjetivos) e secundários (referem-se mais às pressões relacionadas ao papel de cuidador). Porém, o resultado no papel de cuidador vai depender também de mediadores como recursos (pessoais, sociais e materiais) que ajudam a modificar ou a regular a relação causal entre estressores e resultados. Este modelo postula que a dinâmica familiar influencia o estresse do cuidador no contexto das relações interpessoais, pressupondo que vários fatores intervenientes influenciam a forma como os indivíduos reagem ao estresse e sugere que o cuidado pode ser prejudicial para relacionamentos diádicos, tais como, entre os cônjuges. Quando um membro de uma díade desenvolve demência, a relação de reciprocidade se modifica e se torna desequilibrada, uma vez que exige mais esforços e dedicação do cuidador do que do receptor de cuidados (Fauth et al., 2012).

Campbell et al. (2008) revisaram o modelo de processo de estresse e concluíram que os preditores mais fortes da sobrecarga do cuidador foram a relação que eles tinham com os enfermos antes da doença; o senso de autoeficácia diante do papel de cuidar; a experiência do cuidador diante de eventos adversos da vida além do papel de cuidar; o tempo que dedicam a si mesmos e ao autocuidado; e a qualidade da relação atual com o enfermo. Baixos níveis de proximidade e da qualidade no relacionamento atual, bem como, a modificação na intimidade do relacionamento desde o início da demência (por exemplo, sentimentos de perda) podem contribuir para o estresse do cuidado e efeitos adversos do cuidador.

Por sua vez, o modelo de Knight e Sayegh (2010), baseado no modelo de estresse e enfrentamento, originalmente desenvolvido por Lazarus e Folkman (1984), postula que os efeitos negativos do estresse nos indivíduos são mediados por diversas variáveis, incluindo avaliações de sobrecarga, estilos de enfrentamento e suporte social. Este modelo enfatiza o papel das dimensões culturais e étnicas no processo de estresse e enfrentamento, presumindo diferenças nos valores culturais que podem afetar a experiência de cuidar. O presente estudo está pautado nos modelos teóricos de Pearlin et al. (1990) e de Knight e Sayegh (2010).

Pautando-se nessas informações, observa-se a importância de se compreender os desafios de cuidar de um cônjuge com demência em contextos diferenciados, tais como o brasileiro e o português. A DA tem sido um problema de saúde pública mundial, sendo

importante compreender as diferenças culturais de ambos os países, com intuito de se contribuir com as intervenções e as estratégias de enfrentamento que potencializam as habilidades das cuidadoras. Este trabalho também pode favorecer a elaboração de futuras pesquisas e políticas públicas que visem reduzir os impactos negativos da DA na qualidade de vida das cuidadoras.

Este estudo teve como objetivo analisar o significado de casamento e do cuidado com o cônjuge na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas no contexto da doença de Alzheimer. Especificamente, buscou-se investigar na perspectiva dessas mulheres: a) a reação inicial diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da DA; b) o significado de casamento; c) o significado de cuidado com o cônjuge; d) atividades de cuidados que exercem em relação ao cônjuge e; e) os sentimentos vivenciados diante da tarefa de cuidar.

Método

Delimitação: trata-se de um estudo exploratório, do tipo descritivo e de corte transversal.

Participantes: a amostra foi composta por 12 participantes, sendo seis esposas brasileiras e seis esposas portuguesas cuidadoras de seus cônjuges idosos com DA. A coleta de dados realizou-se no período de setembro de 2016 a março de 2017 e foi obtida por conveniência, sendo a escolha do número de participantes feita por saturação, o qual foi atingido quando as entrevistadas passaram a repetir os conteúdos já obtidos em entrevistas anteriores, sem acrescentar novas informações relevantes à pesquisa (Vinuto, 2014). Participaram do estudo mulheres com os seguintes critérios de inclusão: a) ter nacionalidade brasileira (pesquisa no Brasil) ou portuguesa (pesquisa em Portugal); b) exercer atividades de cuidado com o cônjuge com o provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer; c) ser casada com o enfermo há pelo menos dez anos; d) aceitar participar da pesquisa; e) ter condições psíquicas para compreender os objetivos do estudo; e f) assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Instrumentos: questionário composto por questões fechadas e uma entrevista com roteiro semiestruturado, elaborados a partir da revisão de literatura contendo as seguintes variáveis:

Bloco A – variáveis sociodemográficas e de saúde: 1) ‘da esposa cuidadora’: nome, idade, nacionalidade, anos de estudo, renda familiar aproximada, percepção sobre a situação econômica, tempo de casamento, tempo de namoro antes do casamento; 2) ‘do cônjuge com DA’: nome, idade, anos de estudo, há quanto tempo recebeu o provável/possível diagnóstico de DA; em que fase do DA o idoso se encontra (de acordo com a descrição de sintomas comuns das fases inicial, moderada, avançada).

Bloco B – reação inicial diante da descoberta da DA, significado de cuidado com o cônjuge e tarefa de cuidar; sentimentos vivenciados durante a execução dessa função: reações iniciais da esposa ao receber o possível/provável diagnóstico; atividades (instrumentais/afetivas) que exercem em relação aos cuidados com o cônjuge; significado do ‘cuidar’ e sentimentos em relação à essa tarefa, avaliados pelos itens: “Para a senhora

o que significa cuidar?” e “Como a senhora se sente cuidando do seu esposo?” com cinco itens escalares variando de muito mal a muito bem, seguido da pergunta, por quê?

Bloco C – vivências da conjugalidade: o significado de ‘casamento’ para as esposas cuidadoras, avaliado pela pergunta: “[...] para a senhora o que significa ‘casamento’?”

Procedimentos

Coleta de dados e questões éticas: inicialmente foi realizado contato com grupos de apoio a cuidadores familiares, da Associação Brasileira de Alzheimer, da Associação Alzheimer Portugal, e do Hospital do Mar em Lisboa. Após a permissão para a execução do trabalho e avaliação de seus respectivos comitês de ética, divulgou-se a pesquisa nos grupos, convidando as esposas que atendessem aos critérios de inclusão a participarem do estudo. A seleção dos participantes foi realizada através da técnica de *snowball*, também denominada *snowball sampling* (Bola de Neve). Esta técnica é uma forma de amostra não probabilística, na qual os participantes iniciais de um estudo indicam outros participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto [ponto de saturação] (Glaser & Strauss, 1967).

A coleta de dados foi feita em locais que apresentavam condições ambientais favoráveis ao desenvolvimento da pesquisa, sendo utilizadas salas individuais das instituições que promovem grupos de apoio e no domicílio das esposas cuidadoras em São Paulo-Brasil e em Lisboa-Portugal. Ressalta-se que, nos domicílios, as entrevistas foram realizadas em locais em que não havia interferência de outras pessoas. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. Este trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH) da Universidade de São Paulo (USP), recebendo parecer favorável CAAE: 58525516.8.0000.5390. Foi entregue às participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, resguardando-se a identidade das mesmas, utilizando-se para este artigo nomes fictícios.

Análise dos dados: as entrevistas foram analisadas por meio da técnica de Bardin (2000), na qual se pode analisar os significados e os significantes, sendo caracterizada por três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Reunindo as entrevistas transcritas, constituiu-se o *corpus* da pesquisa. Na fase da pré-análise, realizou-se uma leitura flutuante. Na exploração do material, foram seguidas as regras de: (a) exaustividade – esgotando-se a totalidade da comunicação das participantes, não se omitindo nenhuma informação; (b) representatividade – os conteúdos representam a amostra deste estudo; (c) homogeneidade – os dados referem-se ao mesmo tema, tendo sido obtidos por técnicas iguais e aplicadas por indivíduos semelhantes; (d) pertinência – as entrevistas foram adaptadas aos objetivos da pesquisa; e (e) exclusividade – os elementos não foram classificados em mais de uma categoria. Sendo assim, criaram-se categorias analíticas que permitiram abarcar a totalidade das entrevistas em grandes eixos temáticos, podendo ser identificadas subcategorias. Assim sendo, o tratamento dos resultados teve interpretações compreendidas em frequência simples das unidades de análise. A direção dos conteúdos analisados foi classificada em ‘favorável’ (aspectos positivos das afirmações), ‘desfavorável’ (aspectos negativos das informações) ou ‘neutro’ (conteúdo indefinido, vago, indeterminado, indiferente ou imparcial, não expressando

partido nem a favor nem contra). Foi utilizado o software Nvivo Pro para elaboração de imagem contendo as palavras mais frequentes utilizadas pelas entrevistadas.

Resultados

As participantes do presente estudo possuíam idades que variavam entre 60 e 85 anos (brasileiras: $M=73,16$ e portuguesas: $M=68,16$). Quanto ao grau de escolaridade, verificou-se que a média de anos de estudo das brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Durante as entrevistas, não houve diferenças significativas nas respostas dadas pelas esposas mais escolarizadas ou pelas esposas com menor escolaridade. A média da renda familiar das brasileiras era de R\$ 10.050,00 e das portuguesas de R\$ 5.947,07 (considerado o valor de 1 euro = 3,65 reais – cotação referente ao mês de setembro de 2016). Quanto à percepção sobre a situação socioeconômica que possuíam, duas brasileiras acreditavam não ser ‘nem boa, nem mal’, três classificaram como sendo ‘boa’ e uma como ‘muito boa’. Já as portuguesas classificaram como ‘péssima’ ($n=2$), ‘nem boa, nem mal’ ($n=1$) e ‘boa’ (3). O tempo médio de casamento das cuidadoras era de 50,05 anos para as brasileiras e 44,83 anos para as portuguesas, sendo que todas possuíam acima de 35 anos de casamento, ou seja, estavam em um relacionamento de longa duração. Todos os casais possuíam pelo menos um filho (brasileiras: $M=3$ e portuguesas: $M=2$). Antes de se casarem, as brasileiras namoraram em média 3,4 anos e as portuguesas 2,7 anos.

Quanto aos esposos com a DA, a média de idade dos brasileiros foi de 79,83 anos e dos portugueses de 73,83. A escolaridade dos brasileiros foi de 12,41 anos e 10,5 anos dos portugueses. Conforme as informações expressas pelas cuidadoras sobre em qual estágio os seus respectivos cônjuges se encontravam em relação à DA foi detectado que no Brasil a maioria estava no estágio inicial e moderado e em Portugal no estágio moderado e avançado.

Com relação à ‘reação inicial das esposas cuidadoras diante do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer’, as esposas brasileiras apresentaram uma reação mais desfavorável diante da descoberta da doença, representando 73,91% ($n=17$) das falas, do que as cuidadoras portuguesas com 40% ($n=16$). As esposas portuguesas apresentaram maior conteúdo de falas com ‘reações favoráveis’ diante da descoberta, 52,50% ($n=21$), do que as brasileiras, 17,39% ($n=4$). Houve conteúdos neutros, sendo representado por 8,70% ($n=2$) e 7,50% ($n=3$), das brasileiras e portuguesas, respectivamente. No Quadro 1, estão apresentados os exemplos de conteúdos ‘favoráveis’, ‘desfavoráveis’ e ‘neutros’.

As atividades realizadas pelas esposas cuidadoras de idosos com DA foram divididas em duas categorias, ou seja, ‘atividades instrumentais’ e ‘atividades afetivas’. Na Tabela 1, nota-se que as atividades afetivas em geral foram as mais realizadas, tanto no grupo das esposas brasileiras, quanto no das portuguesas. No grupo das brasileiras, a subcategoria mais sinalizada foi a de ‘conversar’ (37,50%); e para as portuguesas a de ‘dar carinho’ e ‘dar apoio emocional’ (35,29%). Já as atividades instrumentais mais exercidas pelas brasileiras foram: ‘controlar/orientar’ o doente, ‘cuidar da alimentação e da medicação’, e a de ‘levar o idoso ao médico’ (19,35% cada). Para as portuguesas, as atividades mais citadas se distribuíram nas subcategorias a seguir: ‘controlar/orientar, cuidar da alimentação e da medicação, levar ao médico, ajudar financeiramente, cuidar da higiene pessoal, passear/realizar caminhadas’, representando 14,81% cada.

Tabela 1 - Atividades exercidas pelas esposas cuidadoras com o idoso com a doença de Alzheimer

Atividades instrumentais	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas		
	Itens	Unidades		Absoluta	Percentual
		Absoluta	Percentual		
Controlar / orientar	6	19.35	4	14.81	
Cuidar da alimentação e da medicação	6	19.35	4	14.81	
Levar ao médico	6	19.35	4	14.81	
Ajudar financeiramente	4	12.90	4	14.81	
Cuidar da higiene pessoal	3	9.68	4	14.81	
Passear / Realizar caminhadas	4	12.90	4	14.81	
Ajudar nas tarefas domésticas	2	6.45	2	7.41	
Outras atividades	-	-	1	3.70	
Total	31	100	27	100	
Atividades afetivas					
Conversar	6	37.50	5	29.41	
Dar carinho	5	31.25	6	35.29	
Dar apoio emocional	5	31.25	6	35.29	
Total	16	100	17	100	

Fonte: As autoras.

Na Tabela 2, que diz respeito ao significado do casamento, verificou-se as seguintes atribuições: 'união entre duas vidas; é cuidar um do outro/ cuidar da família; é amor; gostar/paixão/carinho; com o passar do tempo o significado do relacionamento se modifica; é estar juntos nos bons e maus momentos/companheirismo/tolerância; ter filhos; ter projetos e sonhos em comum'. As brasileiras definiram o casamento, principalmente, como a 'união de vidas' (22,22%); ao 'gostar/ ter carinho' (22,22%) e ao 'estar juntos nos bons e nos maus momentos da vida'(18,52%), não tendo sido citados os 'filhos', ou ter 'projetos em comum'. Para as portuguesas, o casamento foi mais associado a 'estar juntos nos bons e nos maus momentos da vida' (35,71%), e a 'união entre duas vidas' (21,43%), não aparecendo no conteúdo o 'cuidar um do outro e da família'.

Tabela 2 - Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de casamento

Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de casamento	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Subcategorias				
União entre duas vidas	6	22.22	6	21.43
Cuidar um do outro/ cuidar da família	2	7.41	-	-
É amor	4	14.81	4	14.29
Gostar/Paixão/ Carinho	6	22.22	2	7.14
Com o passar do tempo o significado do relacionamento se modifica	4	14.81	3	10.71
É estar juntos nos bons e maus momentos/ companheirismo/ tolerância	5	18.52	10	35.71
Ter filhos	-	-	1	3.57
Ter projetos e sonhos em comum	-	-	2	7.14
Total	27	100	28	100

Fonte: As autoras.

Na Figura 1 estão representadas as palavras que foram ditas com maior frequência pelas esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas, quando questionadas sobre o significado de casamento e de cuidar. Verifica-se que no grupo das brasileiras as palavras 'amor, gostar', e 'união' se destacaram sobre o significado de casamento. No grupo das portuguesas, evidenciaram-se as palavras 'vida, tudo, juntos, família, casamento'. Quanto ao significado de cuidar, o grupo das brasileiras destacou as palavras 'tudo', 'entender', 'carinho' e 'amor'. No grupo das portuguesas, foram evidenciadas as palavras 'tudo', 'fazer' e 'tarefa'.

Figura 1. Perspectiva das esposas sobre o significado de casamento.

Fonte: Programa NVivo Pro – Nuvem de Palavras.

Com relação ao significado de cuidar do cônjuge, as esposas cuidadoras o definiram principalmente como sendo o ‘auxílio nas tarefas instrumentais e básicas/direcionar e supervisionar o paciente’ (brasileiras: 48,48% e portuguesas: 60,53%). Também apresentaram conteúdos como ‘se colocar no lugar do outro/estar com a pessoa até o fim’ (brasileiras: 15,15% e portuguesas: 10,53%); ‘dar afeto e (amor/carinho)/proporcionar bem-estar’ (brasileiras: 12,12% e portuguesas: 13,16%) (Tabela 3).

Ao analisar os ‘sentimentos das esposas cuidadoras ao cuidar do idoso com DA’, acreditava-se que estes poderiam ser mais negativos, pelas mudanças dos papéis sociais e dos grandes desafios que são impostos pela doença. Mas, nessa amostra, os resultados demonstraram o contrário, pois, nenhuma participante relatou se sentir ‘mal’ ou ‘muito mal’ ao cuidar do seu cônjuge. Das esposas brasileiras, 16,67%, relataram se sentir ‘mais ou menos’ ao cuidar, e 33,33% das portuguesas possuíam o mesmo sentimento. Além disso, 83,33% das brasileiras informaram que se sentiam ‘bem’ cuidando dos seus esposos com DA, e 50% das portuguesas também se sentiam da mesma forma. Nenhuma brasileira informou se sentir ‘muito bem ao cuidar’, mas 16,67% das portuguesas, relataram sentir-se ‘muito bem’.

Tabela 3 – Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de cuidar do cônjuge

Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de cuidar do cônjuge	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Subcategorias				
É auxiliar com as tarefas instrumentais e básicas/ direcionar e supervisionar o doente	16	48.48	23	60.53
É obrigação marital	3	9.09	1	2.63
É dar afeto (amor, carinho) / proporcionar bem-estar	4	12.12	5	13.16
É ter paciência/ boa comunicação com o doente	4	12.12	2	5.26
É se colocar no lugar do outro/ estar com a pessoa até o fim	5	15.15	4	10.53
É uma tarefa difícil/ cansativa	1	3.03	3	7.89
Total	33	100	38	100

Fonte: As autoras.

Quadro 1. Categorias, subcategorias, códigos, definições e exemplos de trechos extraídos das entrevistas.

Categorias, códigos, definições	Nacionalidade das esposas	Subcategorias, códigos, exemplos de trechos extraídos das entrevistas
<p>Categoria 1: Reação inicial das esposas cuidadoras diante da descoberta do provável/ possível diagnóstico da doença de Alzheimer (Código: RIEDA).</p> <p>Definição: nesta categoria estão presentes os conteúdos das falas relativas às reações iniciais das esposas cuidadoras diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da DA.</p>	Brasileira	<p>a) Reação inicial favorável (Código: RIFB). Ex.: “[...] bem; desde o começo eu tenho ajudado ele em tudo que ele precisa” (Margarida);</p> <p>b) Reação inicial desfavorável (CRIDB). Ex.: “[...] fiquei inconformada mesmo, eu chorava a semana inteira” (Acácia)</p> <p>c) Reação inicial neutra (RINB). Ex.: “[...] eu achava que era distração, não me afetou muito” (Gérbera)</p>
	Portuguesa	<p>a) Reação inicial favorável (Código: RIFP). Ex.: “[...] com o diagnóstico dele tem que ter muita força [...] tem que estar sempre com um sorriso e fazer tudo que estiver ao meu alcance” (Tulipa);</p> <p>b) Reação inicial desfavorável (CRIDP). Ex.: “Com uma tristeza profunda, que se mantém né” (Iris)</p> <p>c) Reação inicial neutra (RINP). Ex.: “Não tive nenhuma reação [...] fiquei na mesma” (Frésia)</p>

Fonte: As autoras.

O Quadro 1 apresenta uma síntese das categorias, subcategorias, códigos, definições e exemplos de trechos extraídos das entrevistas.

Discussão

A literatura gerontológica indica que no Brasil e em outros países do mundo, tais como, em Portugal, há aumento do número de idosos cuidando de outros idosos. Comumente são as mulheres (esposas, filhas, netas e noras) as principais responsáveis pelos cuidados destinados a essa população. No geral, elas residem com os enfermos e não recebem auxílio para as tarefas de cuidado (Santos-Orlandi et al., 2017). No presente estudo, também, detectou-se que todas as esposas entrevistadas eram idosas que cuidavam de seus cônjuges idosos, sendo que a média de anos de estudo das brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Nesse contexto, ressalta-se que o grau de escolaridade das cuidadoras é uma variável que influencia na qualidade da assistência ao idoso com DA, pois quando há maior instrução e capacidade em compreender a doença, o cuidador pode prover melhor o cuidado ao paciente, contribuindo na elaboração de estratégias para a resolução de possíveis adversidades, desenvolvendo, assim, suas capacidades práticas e recursos sociais (Villars, Dupuy, Perrin, Vellas, & Nourhashemi, 2015).

A escolaridade dos cônjuges enfermos brasileiros foi de 12,41 anos e 10,5 anos dos portugueses. A escolaridade formal é uma das variáveis de maior impacto na cognição, e junto à idade avançada atuam como fatores de risco para o declínio cognitivo e o desenvolvimento de demência. Pesquisadores encontraram aumento de risco para doença de Alzheimer em indivíduos com um grau de escolaridade igual ou menor do que oito anos, enquanto outros não conseguiram encontrar nenhuma evidência em relação à escolaridade (Azevedo, Landim, Favero, & Chiappetta, 2010).

No que se refere à 'reação inicial das esposas cuidadoras diante do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer', as esposas brasileiras apresentaram reação mais desfavorável diante da descoberta da doença e as portuguesas destacaram maior conteúdo de falas com 'reações favoráveis'. Tal resultado pode ter favorecido maior aceitação e entendimento da doença por parte destas. Pesquisadores (Bessa & Waidman, 2013; Falcão et al., 2016) observaram que a notícia do diagnóstico e o processo demencial alteram a dinâmica e a estrutura familiar, pois após a descoberta, a família passa por um período de adaptação, o qual exige alterações na rotina e no relacionamento entre os seus membros. Sendo assim, diante dos desafios a serem enfrentados após o diagnóstico, cada família cria suas próprias demandas e maneiras diferenciadas de lidar com o sofrimento.

A convivência com o doente traz ao cuidador inúmeras sensações que podem vir a resultar em situações conflitantes, já que é preciso, antes de tudo, aceitar a doença para, em seguida, reconstruir o significado e a função do membro com DA na dinâmica familiar e na relação conjugal (Neumann, 2014). Esses sentimentos vão sofrendo alterações pelas situações vivenciadas no dia a dia, passando da negação para a indagação e, por fim, a aceitação. Entretanto, esses estágios não são lineares, podendo haver idas e vindas na dinâmica dos mesmos com o avançar da demência (Oliveira & Caldana, 2012).

O significado de cuidado e as percepções dos cuidadores frente à essa tarefa podem afetar as avaliações das experiências de cuidar (Daley, O'Connor, Shirk, & Beard, 2017). O familiar cuidador de um idoso com DA percebe os cuidados conforme sua rotina diária, sua formação, seus costumes, crenças e valores compartilhados com as outras famílias e com

outros sistemas da estrutura social. A cultura influencia o significado e o valor da saúde, bem como as ações de cuidado. Neste sentido, os rituais de cuidado se demonstram interligados aos comportamentos de cuidar, a partir de uma complexa rede de interações (Mendes, Fernandez, & Sacardo, 2016). O cuidado é influenciado pela cultura e para promover ações mais resolutivas junto às esposas cuidadoras, é preciso ter um contato prévio e uma compreensão dos aspectos que permeiam o cotidiano do casal, da família e da doença (Ramos, 2011).

No que se refere às atividades realizadas pelas esposas cuidadoras de idosos com DA foi visto que as atividades afetivas em geral foram as mais realizadas, tanto no grupo das esposas brasileiras, quanto no das portuguesas. Similarmente, nos estudos de Braz (2014) e de Falcão et al. (2018), também se identificou a prevalência de atividades afetivas de cuidado quando comparada com as atividades instrumentais. Todavia, quando indagadas sobre o significado de cuidar do cônjuge com DA, especialmente, as portuguesas destacaram o auxílio nas tarefas instrumentais e básicas da vida diária. Já as brasileiras ressaltaram a ideia de se colocar no lugar do outro/estar com a pessoa até o fim, demonstrando a importância da empatia com o enfermo no processo de evolução da demência.

No modelo teórico proposto por Pearlin et al. (1990), a vivência do papel de cuidador é influenciada por fatores estressores primários e secundários e mediados pelos recursos pessoais, sociais e materiais que auxiliam na regulação da relação causal entre estressores e resultados. O modelo de Knight e Sayegh (2010) destaca a influência dos aspectos culturais e étnicos no processo de estresse e enfrentamento, presumindo diferenças nos valores culturais que podem afetar a experiência de cuidar. Na presente pesquisa, a maior parte das esposas brasileiras e portuguesas se sentia bem cuidando de seus cônjuges e nenhuma delas relatou se sentir mal ou muito mal ao executar essa atividade.

No estudo de Couto, Castro e Caldas (2016), verificou-se que a tarefa de cuidar de idosos dependentes gera sentimentos 'positivos' e 'negativos', que, respectivamente, minimizam e maximizam o sentimento de sobrecarga e desconforto emocional em seus cotidianos. Entre os sentimentos considerados positivos, na relação de cuidado, destacaram-se a afetividade pelo familiar, a solidariedade, a gratificação, valorização de seus atos, comprometimento e bem-estar.

Apesar das diferenças culturais da amostra, o significado de casamento para as portuguesas e as brasileiras foram semelhantes, sendo destacadas por elas a ideia de união e o compromisso de estar juntos nos bons e nos maus momentos da vida. Para as brasileiras a tarefa de cuidar de um cônjuge com demência estava relacionada às palavras amor, carinho, gostar, união e compreensão. Para as portuguesas, estava ligada às palavras vida, casamento, tudo, fazer, juntos, tarefa e família. Na perspectiva de Kaplan (2001), as cuidadoras vivenciavam um modelo de casamento pautado na crença de 'até que a morte nos separe', demonstrando atitudes de respeito, lealdade, companheirismo e afeto (Castellani & Falcão, 2018).

Conforme Daley et al. (2017), os cônjuges cuidadores de idosos com DA também se beneficiam da ideia 'até que a morte nos separe' e do sentimento de compaixão que vivenciam ao exercerem as tarefas de cuidado, favorecendo altos níveis de emoções positivas. O amor de companheirismo se transforma em amor compassivo por uma pessoa doente que precisa de cuidados (Shavit, Ben-Ze'ev, & Doron, 2017). Os achados de Monin, Schulz e Feeney (2015) também indicaram que os cônjuges cuidadores que sentiam mais amor compassivo por seus companheiros com DA tinham menos fardo ao cuidar e expressavam avaliações mais positivas diante do papel de cuidar, além de terem maior

bem-estar psicológico. Hayes, Boylstein e Zimmerman (2009) detectaram que alguns dos participantes se sentiam mais próximos de seus cônjuges após a DA, provavelmente pelos 'sentimentos de final de vida', que levam as pessoas a sentirem mais apreço pelo que têm e a gozarem enquanto durarem.

Considerações finais

O casamento em que um dos cônjuges vivencia a doença de Alzheimer exige que os casais realizem ajustes em sua vida diária e ao longo do tempo pode apresentar impactos diversos em vários aspectos de suas vidas. Prestar cuidados a um idoso com DA é uma tarefa complexa que exige por parte do cuidador dedicação e atenção. Além dos desafios da tarefa de cuidar, que envolvem as atividades afetivas e instrumentais, a pessoa que cuida se depara com a redefinição constante dos papéis sociais e dos significados do cuidado que afetam diretamente a estrutura familiar e conjugal, além do convívio social.

Neste estudo, verificou-se que apesar das diferenças culturais entre os dois grupos (brasileiras e portuguesas), alguns significados relacionados ao casamento e ao cuidado com o cônjuge foram semelhantes, podendo isto ser atribuído às demandas advindas com a DA e que são comuns a qualquer pessoa que possui essa enfermidade. Outrossim, a despeito das mudanças conjugais relacionadas à demência, a maioria das esposas sentia-se bem executando seus papéis de cuidadoras, talvez, porque dentre outras variáveis, essa seja uma tarefa tradicionalmente cultural e esperada para ser desenvolvida por mulheres de ambos os países.

Finalmente, sinaliza-se que há limitações nesta pesquisa, tais como o tamanho da amostra ser reduzido e as participantes serem apenas mulheres, não possibilitando examinar as diferenças de gênero em relação às variáveis estudadas. Porém, pela escassez de estudos sobre a relação entre a doença de Alzheimer, cuidados e o casamento, pode-se considerar que este trabalho fornece aspectos inovadores na área estudada, propiciando informações que visam a possibilidade da formulação de propostas de intervenção junto às esposas cuidadoras de idosos com demência. Para futuros estudos, recomenda-se investigar, por exemplo, a reciprocidade do significado de casamento e do amor compassivo no contexto da assistência à demência examinando simultaneamente o bem-estar psicológico de ambos os parceiros.

Referências

- Alzheimer's Association. (2018). 2018 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367-429.
- Associação Brasileira de Alzheimer. (2016). O que é Alzheimer. Recuperado de: <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>
- Azevedo, P.G., Landim, M.E., Favero, G.P., & Chiappetta, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na doença de Alzheimer em fase moderada. *Revista CEFAC*, 12(3), 393-399.
- Bardin, L. (2000). *Análise de conteúdo* (original publicado em 1977). Lisboa, PT: Edições 70.

- Bessa, J. B., & Waidman, M.A.P. (2013). Family of people with a mental disorder and needs in psychiatric care. *Texto & Contexto Enfermagem*, 22(1), 61-70.
- Boylstein, C., & Hayes, J. (2012). Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. *Journal of Family Issues*, 33(5), 584-612.
- Braz, M. C. (2014). *Idosos com doença de Alzheimer: um estudo sobre cuidadores formais e informais* (Trabalho de Conclusão de Curso, Graduação em Gerontologia). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Campbell, P. et al. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085.
- Carvalho, D. P. et al. (2015). Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. *Texto & Contexto Enfermagem*, 24(2), 450-8.
- Castelani, L., & Falcão, D.V.S. (2018). Doença de Alzheimer e cuidado: um estudo de caso sobre relacionamento conjugal e familiar. In J.S. Pedroso, L.F. Araújo & D.V.S. Falcão (Orgs.), *Violência e cuidado na velhice* (p. 315-332). Curitiba,PR: CRV.
- Chesla, C., Martinson, I., & Muwaswes, M. (1994). Continuities and discontinuities in family members' relationships with Alzheimer's patients. *Family Relations*, 43(1),3-9.
- Couto, A.M., Castro, E.A.B., & Caldas, C.P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 17(1), 76-85.
- Daley, R.T., O'Connor, M.K., Shirk, S.D., & Beard, R.L. (2017). 'In this together' or 'Going it alone': spousal dyad approaches to Alzheimer's. *Journal of Aging Studies*, 40, 57-63.
- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2016). The impact of dementia on women internationally: an integrative review. *Health Care for Women International*, 37(12), 1320-1341.
- Falcão, D.V.S. (2006). *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares* (Tese de Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília. Recuperado de: <http://www.repositorio.unb.br/handle/10482/3742>
- Falcão, D. V. S. (2016). Amor romântico, conjugalidade e sexualidade na velhice. In E. V. Freitas & L. Py (Orgs.), *Tratado de geriatria e gerontologia* (4a ed., p. 1498-1506). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.
- Falcão, D. V. S., Teodoro, M. L. M., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2016). Family cohesion: a study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's disease. *Interpersona: an International Journal on Personal Relationships*, 10, 61-74.
- Falcão, D. V. S. et al. (2018). Atenção psicogerontológica aos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Psicologia, Saúde & Doenças*, XIX, 377-389.
- Fauth, E. et al. (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.

- Frota, N. A. F. et al. (2011). Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(supl 1), 5-10.
- Garcia, C. R. et al. (2017). Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. *Revista Kairós: Gerontologia*, 20(1), 409-426.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York, NY: Aldine Publishing Company.
- Hayes, J., Boylstein, C., & Zimmerman, M. K. (2009). Living and loving with dementia: negotiating spousal and caregiver identity through narrative. *Journal of Aging Studies*, 23(1), 48-59.
- Kaplan, L. (2001). A couplehood typology for spouses of institutionalized persons with alzheimer's disease: perceptions of "We" - "I". *Family Relations*, 50(1), 87-98.
- Knight, B.G., & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 5-13.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Lima, C. F. D. M., Trotte, L. A. C., Souza, T. A. D., Ferreira, A. M. O., & Caldas, C. P. (2015). Sexualidade do cônjuge que cuida do idoso demenciado: revisão integrativa da literatura. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(2), 211-224.
- Manoel, M. F., Teston, E. F., Waidman, M. A. P., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 17(2), 346-53.
- Mendes, C. F. M., & Santos, A. L. S. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde & Sociedade*, 25(1), 121-132.
- Mendes, R., Fernandez, J. C. A., & Sacardo, D. P. (2016). Promoção da saúde e participação: abordagens e indagações. *Saúde em Debate*, 40(108), 190-203.
- Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S., Carvalho, J., & Falcão, D. V. S. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373-385.
- Monin, J. K., Schulz, R., & Feeney, B. C. (2015). Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: associations with caregivers' psychological health. *The Gerontologist*, 55(6), 981-989.
- Neumann, S. M. F. (2014). *Doença de Alzheimer: intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores* (Tese de Doutorado). Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.
- Oliveira, A. P. P., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, 21(3), 675-685.

- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-94.
- Ramos, J. L. C. (2011). *Ritual of care for elderly with dementia of alzheimer: Oral life history of family caregivers* (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, A. (2015). The epidemiology of dementia and alzheimer disease in portugal: estimations of prevalence and treatment-costs. *Acta Medica Portuguesa*, 28(2), 182-188.
- Santos-Orlandi, A. A. et al. (2017). Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 21(1), 1-8.
- Shavit, O., Ben-Ze'ev, A., & Doron, I. (2017). Love between couples living with Alzheimer's disease: narratives of spouse caregivers. *Ageing & Society*, 1-30.
- Verheijen, J., & Sleegers, K. (2018). Understanding Alzheimer disease at the interface between genetics and transcriptomics. *Trends in Genetics*, 34(6), 434-447.
- Vigia, M. S. B. S. B. (2012). *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência* (Tese de Doutorado). Faculdade de Fernando Pessoa, Porto.
- Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A., Vellas, B., & Nourhashemi, F. (2015). Impact of a therapeutic educational program on quality of life in Alzheimer's disease: results of a pilot study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 43(1), 167-176.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203-220.
- World Health Organization [WHO]. (2017). *Dementia*. Recuperado de: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.

Recebido em 27/01/2018

Aceito em 06/12/2018

Camila Rodrigues Garcia: Mestra e bacharel em Gerontologia, pela Universidade de São Paulo (USP). Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH).

Deusivania Vieira da Silva Falcão: Professora Doutora da Universidade de São Paulo (USP). Pós-doutora em Psicologia, pela University of Central Florida (UCF). Doutora em Psicologia, pela Universidade de Brasília (UnB). Mestre em Psicologia Social, pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Luísa Pimentel: Professora Adjunta na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria. Licenciada em Serviço Social (ISSSC). Doutora e mestre em Sociologia, na especialidade de Sociologia da Família e da Vida Quotidiana (ISCTE.IUL). Coordenadora do Programa IPL60+ (Programa de Aprendizagem ao Longo da Vida em Contexto Intergeracional). *Investigadora associada* do CIES-IUL e do CICS.NOVA.IP Leiria.