

## Políticas dos serviços de descanso ao cuidador

*Respite care services policies*

Daniela BRANDÃO<sup>1</sup>

Oscar RIBEIRO<sup>2</sup>

Ignacio MARTÍN<sup>3</sup>

**Resumo:** Os serviços de descanso ao cuidador constituem uma resposta especializada de suporte aos cuidadores informais. Este artigo propõe uma reflexão sobre a necessidade, a pertinência e os principais impactos dos serviços de descanso ao cuidador. Pretende ainda analisar as políticas dirigidas ao cuidado informal e a (in)existência de regulamentação legal destas respostas. Foram examinados diversos artigos científicos internacionais sobre a temática dos serviços de descanso para cuidadores informais de pessoas com demência. Os resultados dos estudos analisados demonstram uma subutilização dos serviços de descanso ao cuidador, apesar dos vários impactos positivos da sua utilização citados na literatura. É importante estudar as razões para a não utilização destes serviços, assim como definir políticas e estratégias no sentido de promover a regulamentação legal desta resposta.

**Palavras-chave:** Cuidador informal. Serviços de descanso ao cuidador. Políticas.

**Abstract:** Respite care services are a specialized support service to the informal caregivers. This article proposes a reflection on the need, pertinence, development and major impacts of the respite care services. It also aims to analyze the policies about informal care and the (in)existence of legal regulation for these services. International papers about respite care services for caregivers of people with dementia were analyzed. The study results shown a sub-utilization of respite care services, despite the several positive impacts reported in the literature. It is important to study the reasons to the nonuse of respite services and define policies and strategies to promote the legal regulation of this response.

**Keywords:** Informal caregiver. Respite care services. Policies.

---

<sup>1</sup> Licenciada em Gerontologia pela Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro e Mestre em Gerontologia, ramo de Gestão de Equipamentos Sociais pela Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro. Bolsista de investigação na Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos (UnIFai). E-mail: <daniela.brandao@unifai.eu>.

<sup>2</sup> Psicólogo, Doutor em Ciências Biomédicas pela Universidade do Porto. Professor auxiliar no Instituto Superior de Serviço Social do Porto (ISSSP) e professor adjunto convidado na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (UA). Membro investigador da UnIFai (ICBAS-UP). E-mail: <oribeiro@ua.pt>.

<sup>3</sup> Psicólogo, Doutor em Ciências Biomédicas pela Universidade do Porto. Professor Auxiliar na Universidade de Aveiro, na Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro. Membro integrado da UnIFai (ICBAS-UP). E-mail: <jmartin@ua.pt>.

Submetido em: 27/3/2012

Aceito em: 24/4/2012

## 1 Introdução

O envelhecimento da população representa um fenômeno cada vez mais representativo na maioria dos países desenvolvidos (UNITED NATIONS, 2007). O aumento da esperança de vida está, contudo, muitas vezes associado a uma maior prevalência de doenças crônicas, que contribuem para situações de dependência (BALTER et al., 2006; RAMOS, 2003).

Esta realidade aumenta o número de indivíduos a necessitar de cuidados, pelo que o cuidado informal assume um papel ainda mais relevante (BALTER et al., 2006). O cuidado informal (aquele que é prestado por familiares, amigos ou vizinhos, sem qualquer remuneração) tem sido apontado na literatura como tendo um impacto significativo na saúde física e mental do cuidador (PINQUART; SÖRENSEN, 2003).

Os serviços de descanso ao cuidador (*respite care services*) constituem um serviço de suporte formal e especializado, pensado para responder às necessidades dos cuidadores informais (VAN DEN BERG et al., 2006; GARCÉS et al., 2010). O termo *respite* significa uma pausa, uma cessação temporária ou intervalo de descanso (CHAPPELL; REID; DOW, 2001). Desta forma, incluem um conjunto de intervenções que providenciam períodos de alívio ou descanso efetivo, libertando os cuidadores informais das atividades inerentes à prestação de cuidados (SHAW et al., 2009; VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007) e são particularmente importantes para cuidadores que cuidam

de pessoas idosas cognitivamente incapacitadas (JEON; BRODATY; CHESTERSON, 2005; LAWTON; BRODY; SAPERSTEIN, 1989).

Este artigo pretende realizar uma reflexão acerca da pertinência dos serviços de descanso, analisando diversos artigos científicos sobre o impacto e utilização destes serviços, assim como refletir criticamente acerca das políticas dirigidas ao cuidador informal e da importância da regulamentação legal destas respostas.

## 2 Os serviços de descanso ao cuidador

O objetivo dos serviços de descanso ao cuidador passa por reduzir a sobrecarga subjetiva associada à prestação de cuidados ou à quantidade de cuidado providenciado (MASON et al., 2007; McGRATH et al., 2006). Pretende-se que o cuidador restitua as suas estratégias de  *coping*, prolongando a sua capacidade para cuidar (SHAW et al., 2009; VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007). Focalizam-se em reduzir o  *stress* físico e emocional do cuidador (JARDIM; PAKENHAM, 2009; MONTGOMERY et al., 2002a), para que o receptor de cuidados permaneça na comunidade por mais tempo. Prevenindo ou atrasando a institucionalização, pode-se contribuir para uma redução dos custos dos cuidados a longo prazo e do número de admissões hospitalares (CHOU et al., 2008; KOSLOSKI et al., 2002; STIRLING et al., 2010).

Os primeiros serviços de descanso ao cuidador na Europa surgiram nos anos 60, como resposta à preocupação cres-

cente com a sobrecarga dos cuidadores (HOROWITZ; DOBROF, 1982 apud WEBER, 1993) e com o aumento do número de pessoas a necessitar de cuidados a longo prazo (CARRETERO; GARCÉS; RODENAS, 2007; KINZEL, 1993).

O desenvolvimento desta resposta é bastante diferenciado de país para país. Nos países do Sul da Europa, estes serviços são ainda escassos, enquanto em países como a Dinamarca, a Suécia, a França, a Holanda, a Noruega e o Reino Unido estão bem desenvolvidos (MESTHENEOS; TRIANTAFILLIOU, 2005). O diferente reconhecimento atribuído ao papel do cuidador informal parece contribuir para esta discrepância, uma vez que é, sobretudo, no segundo bloco de países que existem políticas sociais específicas e o reconhecimento formal do papel dos cuidadores informais.

Em Portugal, existem alguns serviços de internamento temporário no âmbito privado, em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), e no setor público de Saúde, nas Unidades de Longa Duração e Manutenção dos Cuidados Continuados (RIBEIRO et al., 2011). No primeiro caso, a existência de vaga condiciona a utilização dos serviços e, no segundo caso, existe um limite de utilização de 90 dias/ano, com o requisito de existência de doença e/ou incapacidade do receptor de cuidados para cuidar (RIBEIRO et al., 2011).

As tipologias mais comumente referenciadas na literatura são (i) os serviços de descanso no domicílio; (ii) os serviços de descanso diário; e (iii) os serviços de internamento temporário (GARCÉS et

al., 2010; GOTTLIEB; JOHNSON, 2000; McGRATH et al., 2006).

Os serviços de descanso no domicílio (*In-Home Respite Care*) pretendem complementar o trabalho desenvolvido pelo cuidador informal, podendo assegurar cuidados de supervisão, acompanhamento e estimulação à pessoa dependente, ou cuidados de assistência, nomeadamente na alimentação, na higiene pessoal e no vestir (GARCÉS et al., 2010). Estes serviços visam manter a pessoa dependente no meio familiar e minimizam as alterações na rotina diária (SHAW et al., 2009).

Os serviços de descanso diário (*Adult Day Care*) são um serviço adequado para cuidadores que necessitam de alívio por curtos períodos de tempo, que não podem assegurar cuidados por 24 horas ou que cuidam de pessoas dependentes isoladas ou sós. A pessoa dependente pode aceder a programas de estimulação cognitiva, assim como a cuidados básicos e de saúde (GARCÉS et al., 2010; MONTGOMERY et al., 2002b). Constituem uma solução intermédia entre os cuidados domiciliários e a institucionalização permanente, prestando cuidados em meio institucional no período e nas tarefas solicitadas pelo cuidador (MOSELLO et al., 2008).

Os serviços de acolhimento temporário (*Residential respite care*) prestam cuidados institucionais por maiores períodos de tempo, em situações planeadas e/ou situações de emergência. Permitem uma maior redução dos níveis de sobrecarga física e psicológica do cuidador (ROBERTO; JARROT, 2008), com a institucionalização do receptor de cuidados por

alguns dias ou períodos mais alargados (GARCÉS et al., 2010). São uma resposta adequada para cuidadores sem familiares próximos ou vizinhos, que pretendem tirar férias, que necessitam de ser internados por algum problema de saúde, ou que são reticentes à entrada de pessoas estranhas em casa (MONTGOMERY et al., 2002b).

### 3 A linha de investigação do impacto dos serviços de descanso ao cuidador

A necessidade do cuidador poder ser temporariamente dispensado das suas tarefas e responsabilidades é reportada em vários estudos internacionais (e.g., KOOPMANSCHAP et al., 2004; SHAW et al., 2009). Em 2004, Koopmanschap e colegas verificaram que 80% dos cuidadores mencionaram a necessidade de suporte ou alívio e 40% a necessidade de algum tempo fora. Um outro estudo (CASADO, 2008) verificou que 21% dos cuidadores sentiam necessidade de serviços de descanso e 30% a necessidade de suporte financeiro.

Importa, contudo, conhecer a realidade da utilização destes serviços, os moldes em que a utilização acontece e os impactos/benefícios associados.

Vários estudos apontam para uma subutilização destes serviços (GOTTLIEB; JOHNSON, 2000; ROELANDS; VAN OOST; DEPOORTER, 2008; SHAW et al., 2009). Em 2006, Van Exel e colegas verificaram que apenas 1 em cada 3 cuidadores utilizava este tipo de serviços. Em 2007, verificaram que 31% dos cuidadores alegaram não necessitar do serviço e 37%, apesar de expressarem necessidade,

não o solicitariam. Apenas 32% dos cuidadores referiram necessitar e pedir serviços de descanso (VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007). Em 2008, constataram que apesar de a maioria dos cuidadores estar familiarizada com os serviços, metade não os utilizava (VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2008).

Um estudo realizado em Portugal verificou que 74,2% dos cuidadores informais referiram como “muito importantes” serviços de qualidade para acolher os idosos durante uns dias e 82,4% apontaram como “muito importantes” serviços para acolher o idoso temporariamente, nos casos de recuperação de internamento hospitalar ou outra situação (SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE LISBOA, 2007). Contudo, 45,6% dos cuidadores desconheciam a existência da resposta e 19,6% indicavam que a resposta não lhes havia sido proposta pela instituição (SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE LISBOA, 2007).

Esses dados apontam para uma discrepância entre a necessidade e a utilização dos serviços de descanso, que se constata pouco significativa (GOTTLIEB; JOHNSON, 2000; HONG, 2010; PHILLIPSON; JONES, 2003) e considerada como último recurso (ROBERTO; JARROT, 2008; PHILLIPSON; JONES, 2003). A literatura aponta vários fatores para explicar o recurso condicionado a estes serviços, mesmo em situações de sobrecarga (VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2008). A resistência do receptor de cuidados (VAN EXEL et al., 2006; VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007), a relutância em deixar os familiares com estranhos, a

crença de que aceitar ajuda de outros é criticada (CHAPPELL; REID; DOW, 2001; VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007) e os sentimentos de culpa do cuidador (KARNER; HALL, 2002) constituem fatores culturais importantes (KOSLOSKI et al., 2002). O medo da institucionalização permanente do receptor de cuidados, a falta de compatibilidade entre procura e oferta, os custos associados, a baixa flexibilidade e a inadequação dos serviços são igualmente apontados (SCHOENMAKERS; BUNTINX; DELEPELEIRE, 2010; LILLY et al., 2011; PHILLIPSON; JONES, 2003; VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2008). O próprio desconhecimento dos serviços, a burocratização associada e a baixa compreensão dos serviços condicionam a utilização (ROBINSON et al., 2011; SIMON; KUMAR; KENDRICK, 2002).

Todos estes fatores condicionam as crenças e atitudes relativas a esses serviços e a avaliação dos clientes em relação aos cuidados prestados (KOSLOSKI et al., 2002), podendo impedir a sua utilização. A maior idade, a coabitação entre cuidador e receptor de cuidados, a obrigatoriedade da prestação de cuidados, o maior número de patologias do receptor de cuidados e a maior sobrecarga (objetiva e subjetiva) parecem aumentar a probabilidade de utilização (CASADO, 2008; KOOPMANSCHAP et al., 2004; KOSLOSKI; MONTGOMERY; YOUNGBAUER, 2001; PHILLIPSON; JONES, 2003; VAN EXEL et al., 2006).

Os utilizadores destes serviços são comumente indivíduos com maior idade, baixo nível educacional, baixa saúde subjetiva e reformados ou desempregados

(VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2008), do sexo feminino e que apresentam níveis elevados de sobrecarga (CASADO, 2008). Variáveis como o nível educacional, o género, a situação ocupacional, a sobrecarga subjetiva e o estado de saúde do cuidador parecem condicionar as atitudes relativamente a estes serviços (HONG, 2010; JARDIM; PAKENHAM, 2010; VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2008).

O estudo do impacto da utilização destes serviços ocorre, sobretudo, com amostras de cuidadores informais de pessoas com demência, mais especificamente demência de tipo Alzheimer (JEON; BRODATY; CHESTERSON, 2005). As tipologias mais comumente analisadas são os serviços de acolhimento temporário e os serviços de descanso diário, avaliando o impacto da sua utilização no cuidador, no receptor de cuidados e na taxa de institucionalização permanente (JEON; BRODATY; CHESTERSON, 2005).

A literatura internacional sobre o impacto destes serviços indica que a sua utilização pode diminuir as consequências negativas da prestação de cuidados, particularmente a sobrecarga subjetiva do cuidador (JARDIM; AKENHAM, 2009; KOSLOSKI; MONTGOMERY, 1993; ROBERTO; JARROT, 2008, VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007) e o *stress* psicológico (HANSON; TETLEY; CLARKE, 1999; MASON et al., 2007). Os cuidadores têm tempo para outras atividades, melhorando a sua qualidade de vida e bem-estar, assim como o suporte social (JEON; BRODATY; CHESTERSON, 2005; JEON; CHENOWETH; MCINTOSH,

2007; MASON et al., 2007; SALIN; KAUNONEN; STEDT-KURKI, 2009).

Os receptores de cuidados se beneficiam de cuidados especializados e de períodos de tempo fora do ambiente familiar (GEORGE; HOWELL, 1996 apud JEON; BRODATY; CHESTERSON, 2005). A redução do *stress* e sobrecarga do cuidador pode também contribuir para uma melhor qualidade da interação cuidador-receptor de cuidados beneficiando a ambos (MONTGOMERY et al., 2002a).

Representando uma possível estratégia de *coping* a ser adotada pelos cuidadores, a utilização destes serviços pode aumentar a habilidade dos cuidadores para a execução do seu papel, retardando a necessidade da institucionalização permanente (VAN EXEL; GRAAF; BROUWER, 2007).

Os benefícios associados à utilização de serviços de descanso não são, contudo, consensuais e consistentes na literatura (CARRETERO; GARCÉS; RODENAS, 2007; ROBINSON; BUCKWALTER; REED, 2005; SALIN; KAUNONEN; STEDT-KURKI, 2009). As principais incongruências podem ser verificadas nos efeitos nos níveis de *stress*, na depressão, na sobrecarga objetiva, na satisfação com a vida e no bem-estar físico e emocional do cuidador (HANSON; TETLEY; CLARKE, 1999; SHAW et al., 2009). Particularmente os benefícios psicológicos e monetários mantêm-se dispersos na literatura (MONTGOMERY et al., 2002a). Os estudos sobre o impacto econômico da utilização destes serviços são escassos e focam-se, sobretudo, na tipologia de serviços de descanso diário (SHAW et al., 2009). Mostram, contudo, que os cus-

tos totais são usualmente maiores nos grupos de intervenção. Possivelmente os impactos positivos apenas serão constatados a longo prazo, com a diminuição do número de admissões hospitalares e o atraso da institucionalização permanente.

A literatura reporta também que o uso preventivo e consistente dos serviços de descanso pode promover os impactos positivos associados à utilização desses serviços (GARCÉS et al., 2010; ROBERTO; JARROT, 2008). Contudo, vários estudos indicam que a utilização dos serviços apenas ocorre por curtos períodos, como último recurso e apenas em situações de grave dependência do receptor de cuidados (JEON; BRODATY; CHESTERSON, 2005).

#### **4 Perspectiva crítica dos serviços de descanso ao cuidador**

Os serviços de descanso ao cuidador trazem dois tipos de problemática, uma do ponto de vista prático e outra de um ponto de vista político. Do ponto de vista prático, é necessário implementar estratégias que promovam a utilização de serviços de descanso ao cuidador. De um ponto de vista político, é necessário clarificar a posição que esse tipo de serviços ocupa no âmbito das políticas sociais para a terceira idade.

A subutilização dos serviços de descanso ao cuidador e a sua utilização apenas como último recurso são fatos comprovados na literatura. Para esta realidade, a literatura de orientação quantitativa aponta, entre outros fatores, a baixa flexibilidade dos serviços, a burocratização

do processo e o limitado número de vagas existentes que pode comprometer a disponibilidade da resposta no momento do pedido (HONG, 2010; LILLY et al., 2011; McGRATH et al., 2006; SCHOENMAKERS; BUNTINX; DELEPELEIRE, 2010). Acontece que essa baixa disponibilidade por parte dos cuidadores para a utilização destes serviços pode ser interpretada de um outro ponto de vista. Uma síntese dos resultados na investigação qualitativa aponta para interações mais complexas, indicando que a disponibilidade do cuidado depende, sobretudo, de aspectos culturais e pessoais que interagem e influenciam a decisão de utilizar ou não serviços de descanso ao cuidador (SHAW et al., 2009).

Dando primazia aos resultados obtidos por metodologias quantitativas, a estratégia a ser implementada para potencializar a utilização dos serviços de descanso passaria por uma melhor estruturação dos serviços e, paralelamente, uma melhoria no acesso aos mesmos, nomeadamente ao nível do financiamento. De outra parte, os resultados da investigação qualitativa sugerem que a estratégia mais adequada passe por um aconselhamento mais estruturado e intensivo dos cuidadores informais, que lhes permita lidar com a predisposição inicial negativa associada aos serviços de descanso ao cuidador.

No que diz respeito às questões políticas, em termos práticos, os serviços de descanso temporário ao cuidador não se diferenciam substancialmente dos outros serviços sociais dirigidos à pessoa idosa (WIENER, 2003). Não obstante, os serviços de descanso ao cuidador constituem

um serviço com um paradigma diferenciado dos serviços sociais mais convencionais, com o foco de atenção voltado à família e não ao receptor de cuidados (SHAW et al., 2009). Os serviços de descanso constituem um suporte formal e especializado para os cuidadores informais. Independentemente da tipologia, todos promovem um alívio/pausa temporária na prestação de cuidados, mas mantêm a responsabilidade total de cuidar por parte dos cuidadores, e, neste sentido, os serviços de descanso reforçam o paradigma do cuidado informal como um problema privado (da família). Ainda assim, considera-se importante que não só a família, mas toda a sociedade civil seja responsabilizada pelo bem-estar das pessoas dependentes. O reconhecimento formal do papel do cuidador e a definição de políticas específicas adequadas podem promover a utilização preventiva dos serviços de descanso ao cuidador, contribuindo assim para o aumento da disponibilidade das respostas no momento do pedido.

## Referências

BALTER, A. L. et al. **Estudio e intervención sobre el mal estar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: el papel de los pensamientos disfuncionales**. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2006. Disponível em: <<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-estudio-01.pdf>>. Acesso em: 21 mar. 2012.

CARRETERO, S.; GARCÉS, J.; RODENAS, F. Evaluation of the home help service and its impact on the

- informal caregiver's burden of dependent elders. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 22, p. 738-749, 2007.
- CASADO, B. L. Sense of Need for Financial Support and Respite Services among Informal Caregivers of Older Americans. **Journal of Human Behavior in the Social Environment**, v. 18, p. 269 - 287, 2008.
- CHAPPELL, N.; REID, R.; DOW, E. Respite reconsidered. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. **Journal of Aging Studies**, v. 15, n. 2, p. 201-216, 2001.
- CHOU, Y. C. et al. Respite care as a community care service: factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disability in Taiwan. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, v. 33, p. 12-21, 2008.
- GARCÉS, J. et al. A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 50, p. 254-259, 2010.
- GOTTLIEB, B.; JOHNSON, J. Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. **Aging & Mental Health**, v. 42, p. 119-129, 2000.
- HANSON, E. J.; TETLEY, J.; CLARKE, A. Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group findings of a pan-European nursing research project. **Journal of Advanced Nursing**, v. 30, n. 6, p. 1396-1407, 1999.
- HONG, S. I. Understanding patterns of service utilization among informal caregivers of community older adults. **The Gerontologist**, v. 50, p. 87-99, 2010.
- JARDIM, C.; PAKENHAM, K. Pilot investigation of the effectiveness of respite care for carers of an adult with mental illness. **Clinical Psychologist**, v. 13, p. 87-93, 2009.
- JARDIM, C.; PAKENHAM, K. Carers of adults with mental illness: comparison of respite care users and non-users. **Australian Psychology**, v. 45, p. 50-58, 2010.
- JEON, Y. H.; BRODATY, H.; CHESTERSON, J. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 49, p. 297-306, 2005.
- JEON, Y. H.; CHENOWETH, L.; MCINTOSH, H. Factors influencing the use and provision of respite care services for older families of people with a severe mental illness. **International Journal of Mental Health Nursing**, v. 16, p. 96-107, 2007.
- KARNER, T. X.; HALL, L. C. Successful strategies for serving diverse populations. In: R. MONTGOMERY (Ed.). **A New Look at Community-Based Respite Programs**: utilization, satisfaction and development. New York: The Haworth Press, 2002. p.107-132.



- KINZEL, T. Inpatient Respite in the provision of palliative care. In: L. TEPPER; J. TONER (Eds.). **Respite Care: Programs, Problems & Solutions**. Philadelphia: Charles Press, 1993. p. 36-4).
- KOOPMANSCHAP, M. A. et al. The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. **Health Policy**, v. 68, p. 309-20, 2004.
- KOSLOSKI, K.; MONTGOMERY, R. J. Perceptions of respite services as predictors of utilization. **Research on Aging**, v. 15, n. 4, p. 399-413, 1993.
- KOSLOSKI, K.; MONTGOMERY, R.; YOUNGBAUER, J. G. Utilization of respite services: a comparison of users, seekers, and nonseekers. **Journal of Applied Gerontology**, v. 21, p. 111-132, 2001.
- KOSLOSKI, K. et al. The role of cultural factors on clients' attitudes toward caregiving perceptions of service delivery, and service utilization, In: MONTGOMERY, R. (Ed.) **A New Look at Community-Based Respite Programs: utilization, satisfaction and development**. New York: Haworth Press, 2002.
- LAWTON, M.P.; BRODY, E. M.; SAPERSTEIN, A. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. **The Gerontologist**, v. 29, n. 1, p. 8-16, 1989.
- LILLY, M. B. et al. Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. **Health and Social Care in the Community**, v. 20, n. 1, p. 103-112, 2011.
- MASON, A. et al. The effectiveness and cost-effectiveness of respite for caregivers of frail older people. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 55, p. 290-299, 2007.
- MCGRATH, P. et al. 'It's very difficult to get respite out here at the moment': Australian findings on end-of-life care for Indigenous people. **Health & Social Care in the Community**, v. 14, p. 147-155, 2006.
- MESTHENEOS, E.; TRIANTAFILLOU, J. **Supporting family carers of older people in Europe – The Pan-European background report**. Hamburg, 2005. Disponível em: <[http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/peubare\\_a4.pdf](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/peubare_a4.pdf)>. Acesso em: 20 mar. 2012.
- MONTGOMERY, R. J. V. et al. Inicial Findings from the Evaluation of the Alzheimer's Disease Demonstration Grants to States Program. In: MONTGOMERY, R. (Ed.). **A New Look at Community-Based Respite Programs: utilization, satisfaction and development**. New York: Haworth Press, 2002b. p. 5-32.
- MONTGOMERY, R. J. V. et al. Profiles of respite use, In: MONTGOMERY, R. (Ed.). **A New Look at Community-Based Respite Programs: utilization, satisfaction and development**. New York: The Haworth Press, 2002a. p. 33-64.

- MOSSELLO, E. et al. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, v. 23, n. 10, p. 1066-72, 2008.
- PHILLIPSON, L.; JONES, S. C. Between the devil and the deep blue sea: the beliefs of caregivers of people with dementia regarding the use of in-home respite services. **Home Health Care Services Quarterly**, v. 30, n. 2, p. 43-62, 2011.
- PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: a Meta-Analysis. **Psychology and Aging**, v. 18, n. 2, p. 250-267, 2003.
- RAMOS, L. Factores Determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epiedoso, São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 793-798, 2003.
- RIBEIRO, O. At al. **Serviços de descanso ao cuidador: soluções de internamento temporário na região EDV**. Porto: UNIFAI/ICBAS-UP, 2011.
- ROBERTO, K.; JARROT, S. Family caregivers of older adults: a life span perspective. **Family Relations**, v. 57, p. 100-111, 2008.
- ROBINSON, A. at al. Seeking respite: issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. **Aging & Society**, v. 1, p. 1-23, 2011.
- ROBINSON, K. M.; BUCKWALTER, K. C.; REED, D. Predictors of use of services among dementia caregivers. **Western Journal of Nursing Research**, v. 27, p. 126-147, 2005.
- ROELANDS, M.; VAN OOST, P.; DEPOORTER, A. Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. **Health & Social Care in the Community**, v. 16, p. 42-53, 2008.
- SALIN, S.; KAUNONEN, M.; STEDT-KURKI, P. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, n. 4, p. 492-501, 2009.
- SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE LISBOA. **Estudo prospectivo sobre a adequação das respostas da SCML às necessidades dos cuidadores informais**. Lisboa: Centro de Estudos Territoriais, 2007.
- SCHOENMAKERS, B.; BUNTINX, F.; DELEPELEIRE, J. Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. **Aging & Mental Health**, v. 14, p. 44-56, 2010.
- SHAW, C. et al. Systematic review of respite care in the frail elderly. **International Journal of Technology Assessment in Health Care**, v. 13, p. 1-224, 2009.
- SIMON, C.; KUMAR, S.; KENDRICK, T. Who cares for the carers? The district

nurse perspective. **Family Practice**, v. 19, n. 1, p. 29-35, 2002.

STIRLING, C. et al. Measuring dementia carers' unmet need for services – an exploratory mixed method study. **BMC Health Services Research**, v. 10, n. 122, p. 1-10, 2010.

UNITED NATIONS. **World Economic and Social Survey: development in an Ageing World**. Nova York, 2007.

VAN DEN BERG, B. et al. Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods. **Soc Sci Med**, v. 62, p. 835-45, 2006.

VAN EXEL, J.; GRAAF, G. de; BROUWER, W. Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. **Health Policy**, v. 83, p. 332-42, 2007.

VAN EXEL, J.; GRAAF, G. de; BROUWER, W. Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. **Health Policy**, v. 88, p. 73-87, 2008.

VAN EXEL, J. et al. Respite care – an explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. **Health Policy**, v. 78, p. 194-208, 2006.

WEBER, N. D. Respite Care for the Visually Impaired and Their Families, In: L. TEPPER; J. TONER (Eds.). **Respite Care: Programs, Problems & Solutions**. Philadelphia: Charles Press, 1993. p. 62-77.

WIENER, J. The role of informal support in long-term care, In: BRODSKY, J.; HIRSCHFELD, M. (Eds.). **Key policy issues in long-term care**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2003. p. 3-24.