



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA

**IDOSO CUIDADOR DE IDOSO:
significados atribuídos ao cuidar de um familiar**

Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto
Orientador

Prof. Dr. José Eduardo Corrente
Coorientador

**BOTUCATU
2023**



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA

**IDOSO CUIDADOR DE IDOSO:
significados atribuídos ao cuidar de um familiar**

Tese de Doutorado apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Doutor no Programa de Pós-Graduação Fisiopatologia em Clínica Médica.

Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto
Orientador

Prof. Dr. José Eduardo Corrente
Coorientador

**BOTUCATU
2023**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSANGELA APARECIDA LOBO-CRB 8/7500

Garcia, Deomara Cristina Damasceno.

Idoso cuidador de idoso : significados atribuídos ao
cuidar de um familiar / Deomara Cristina Damasceno Garcia.
- Botucatu, 2023

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista
"Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de
Botucatu

Orientador: Alessandro Ferrari Jacinto

Coorientador: José Eduardo Corrente

Capes: 40101002

1. Cuidadores. 2. Família. 3. Idosos. 4. Intervenção
psicossocial. 5. Qualidade de vida.

Palavras-chave: Cuidadores; Família; Idoso; Intervenção;
Qualidade de vida.

“Impacto potencial desta pesquisa”

O impacto científico desta pesquisa está no campo da Geriatria e da Gerontologia na avaliação dos idosos familiares cuidadores quanto aos fatores associados à qualidade de vida e na compreensão dos significados atribuídos à função de cuidar de uma pessoa idosa no âmbito familiar com a intervenção psicológica individual.

O impacto econômico refere-se à possibilidade de uma atenção a esses idosos cuidadores e a busca de melhores políticas públicas voltadas a essa população, resultando na diminuição dos custos nos Pronto-atendimentos e Unidades Básicas de Saúde a partir de olhares multiprofissionais e multidimensionais a esses idosos.

O impacto social relaciona-se com o bem-estar e a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos, através do atendimento psicológico individual a longo prazo, cujo impacto real é o benefício aos idosos cuidadores, bem como àqueles cuidados e, consequentemente na relação de ambos, parcela cada vez mais significativa na população brasileira.

O impacto esperado, ou seja, o efeito planejado desta pesquisa é apresentar à sociedade a importância de oferecer atendimento, assistência, colaboração aos idosos envolvidos no processo de cuidar de um idoso familiar.

“Potencial impact of this research”

The scientific impact of this research is in the field of Geriatrics and Gerontology, evaluating older family caregivers regarding factors associated with quality of life and in understanding the meanings attributed to the function of caring for an older person in the family and individual psychological intervention.

The economic impact refers to the possibility of providing care to these older caregivers and the search for better public policies aimed at this population, resulting in the reduction of costs in Emergency and Basic Health Units from a multi-professional and multidimensional perspective on the older caregivers.

The social impact is related to the well-being and improvement of the quality of life of these individuals, through long-term individual psychological care, whose real impact is the benefit to the older caregivers, as well as those cared for and, consequently, in the relationship between both, an increasingly significant portion of the Brazilian population.

The expected impact of this research is to present to society the importance of offering care, assistance, and collaboration to the older people involved in caring for an older relative.

Apresentação

Meu nome é Deomara Cristina Damasceno Garcia, sou filha, irmã, esposa, tia, psicóloga e psicanalista. Tenho 52 anos. Sou casada com uma pessoa maravilhosa e que me ajuda incondicionalmente, inclusive nesse estudo que estou desenvolvendo atualmente. Não temos filhos, mas uma sobrinha encantadora que é a alegria de nossas vidas. Para a confusão de familiares e amigos, sou gêmea e sou muito feliz de me confundirem com uma pessoa que admiro e respeito imensamente.

Eu convivi, desde que nasci, com meus avós maternos e, por muitos anos, minha avó ficou doente e, quem cuidava dela, era meu avô. Ela foi uma das pessoas mais generosas e feministas que eu conheci e dizia constantemente: “não adianta estudar, ter dinheiro se não serve para ajudar os outros”. “Estude, trabalhe para nunca depender de homem - tem que namorar, casar porque gosta e não para ele te sustentar - tenha a sua profissão, ganhe o seu dinheiro! ” Era também muito brava e geniosa. Meu avô ficava o tempo todo preocupado com a saúde e o bem-estar dela e nem mesmo cuidava de si. Hoje, entendo que a demanda dela sobre ele era gigantesca em todos os sentidos: tempo, solicitações e mandos. Ele vivia sobrecarregado, mas não demonstrava seu cansaço, pois para meu avô, ela estava apenas doente e nervosa. Percebo que, para ele ter tido mais saúde, força, coragem para cuidar dela, ele também precisava ser cuidado nos aspectos físicos e emocionais. Meus avós sempre foram e serão alicerce e fonte de inspiração para mim. Eu sempre dizia a minha avó que queria cuidar das pessoas, principalmente daquelas que não tem condições de ir a um consultório. Nesse sentido, eu acreditava que queria ser médica para cuidar do corpo, do físico das pessoas, para elas ficarem boas de saúde! Não tinha ideia de que o que eu queria de fato era cuidar do emocional das pessoas, da saúde psíquica.

Cursei minha graduação em Administração. Após meu casamento, morei muitos anos em São Paulo e fiz uma reconversão acadêmica e profissional para a Psicologia. Em seguida, desenvolvi meu mestrado na Faculdade de Educação da UNICAMP/Brasil, em parceria com a *École des Hautes Études en Sciences Sociales*/França, sendo que, nesse período, residi em Paris durante nove meses para avaliar a trajetória de pesquisadores brasileiros bolsistas na França pois, desde aquela época, tinha muito interesse pela academia e pesquisas e almejava saber o sentido que as pessoas davam para seu momento de vida.

Quando retornei de Paris, continuei alguns anos ainda em São Paulo e, depois, mudamos para Sorocaba, onde desenvolvi um trabalho de atendimento psicológico (psicanalítico) voluntário a idosos num bairro muito humilde e carente da cidade. Eu os atendia numa casa abandonada da prefeitura que foi “reformada” com a ajuda dos idosos interessados no atendimento. Com estes atendimentos, aprendi muito e percebi que eles apresentavam uma grande resistência para

buscar o atendimento frente ao desconhecimento de como era uma análise. Porém, após algumas sessões, dificilmente deixavam de ir e de dar continuidade. Eles tiveram boas evoluções e possibilidades de viver com menos sofrimentos. O projeto transcorreu por oito anos e foi uma experiência extremamente significativa para mim. Então, resolvi voltar à vida acadêmica e às ideias científicas para entender melhor esta experiência, visando compreendê-la no âmbito teórico-prático e junto a outros profissionais da área.

Ao desenvolver este estudo de doutorado, meu objetivo é analisar quais são os sentimentos, emoções, afetos, sentidos dados pelos idosos que cuidam de seus familiares idosos e pensar na importância de olhar, não apenas para o idoso adoentado, mas para aquele que cuida e não é notado, olhado, escutado e nem percebido. No meu atendimento, procuro oferecer a esse idoso familiar cuidador um espaço para ser escutado e olhado, para que ele possa falar de si e se colocar sem censura, sem julgamentos, nem constrangimentos. Trata-se de cuidar de quem cuida, mesmo porque ontem, meus avós cuidaram um do outro e, hoje, meus pais são os que cuidam um do outro e, assim espero, que isso aconteça sucessivamente com muitas famílias, mas visando sempre melhor qualidade de vida, tanto para os cuidadores como para aqueles que são cuidados.

Dedicatória

*Aos meus avós,
Aos meus pais,
Às pessoas idosas,
com quem aprendi e aprendo a cada dia!*

Agradecimento Especial

*Ao meu marido, Valdir,
companheiro, amigo
e fiel escudeiro de todas as horas
e com quem eu quero viver
bons e árduos momentos de nossas velhices.*

Agradecimientos

Aos meus pais, Enid e Damasceno, que sempre me apoiam e incentivam meus estudos e minhas ousadias.

Ao meu marido Valdir, pela paciência, apoio, estímulo e compreensão diante de todas as minhas decisões.

A minha irmã, Débora, com quem divido minhas lutas e que, sem medir esforços, empenha-se em me ajudar e me respaldar.

A minha sobrinha e amiga, Daniela, que proporciona momentos alegres e divertidos e permite-me extravasar a criança que me habita.

A minha afilhada, sobrinha, Mariana, que sempre me mostrou a importância do olhar, da observação, da escuta e do silêncio, principalmente, diante das contradições e das adversidades.

Aos meus incentivadores: meu cunhado Caito, meus irmãos mais velhos Lúcia e Beto, meu irmãozinho Sandro, e o querido Felipe.

Aos meus familiares entusiastas: Plínio, Márcia, Fernanda, Gustavo.

A minha analista, Délia Maria de Cesaris, constantemente presente e disposta a escutar minhas falas conexas bem como aquelas sem sentido.

As minhas amigas e parceiras além do profissional: Ana Maria Nascimento, Doraci Correa Marques e Iramaia Pasquale Quirino.

Aos meus professores do percurso psicanalítico: Arnaldo Dominguez, Maria Lúcia S. B. Piveli, Sílvia Marina M. Paiva, Sueli Pinto Minatti.

A minha amiga e que me encorajou nessa jornada, Ana Maria Mengue.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto, e meu coorientador, Prof. Dr. José Eduardo Corrente, pelo apoio nesse trabalho.

Ao Programa de Pós-graduação em Fisiopatologia em Clínica Médica, pela oportunidade de aprender nas disciplinas e espaço para o desenvolvimento deste trabalho.

Aos funcionários da biblioteca que me apoiaram nesta tese, especialmente a Marluci Betini, no desenvolvimento da revisão sistemática.

À pós-doutoranda Giovana Vesentini, pela orientação e condução na redação e organização da revisão sistemática

Às coordenadoras do Centro de Saúde Escola (CSE), Profa. Dra. Eliana Goldfarb Cyrino e do Centro de Convivência do Idoso “Aconchego”, Silmara do Amaral.

Aos meus entrevistados-idosos que, gentilmente, aceitaram participar da pesquisa e que me ensinaram muito.

Ao Prof. Dr. Paulo José Fortes Villas Boas, médico-geriatra e grande colaborador no desenvolvimento da pesquisa no CSE.

As minhas amigas das aulas na UNICAMP, Lidianne Cristina da Silva Roberto e Pamella Galvani Bulbov.

A Profa. Dra. Débora C. D. Meirelles dos Santos, pelas orientações e sugestões na escrita dos artigos científicos e da tese e pelo suporte e incentivo em todo esse processo.

Aos amigos do grupo DINTER, no enfrentamento das dificuldades acadêmicas e, até mesmo, pessoais a partir das trocas de nossas experiências nas aulas.

Aos meus amigos e professores, Dr. Antonio Carlos Cicogna e João Antonio Rossetti, pelas árduas leituras dos textos e importantes considerações.

Ao amigo, Carlos Roberto Lima (Carlinhos), pelo auxílio na coleta dos dados de campo.

Às secretárias da Pós-Graduação da FMB/UNESP: Bruna Tereza Thomazini Zanella, Janete Janete Aparecida Herculano Nunes da Silva, Solange Sako Cagliari, Vânia do Amaral Soler.

A todos os funcionários do CSE, principalmente, às secretárias: Kate Regina Antonio, Aline Paiva Siqueira; aos do Setor de Prontuários, às Nutricionistas e à fisioterapeuta Daniela Godoy.

A todos os funcionários do “Aconchego” e a voluntária Sra. Maria Helena.

Aos professores que aceitaram participar das bancas de qualificação: Naira Dutra Lemos, Eliana Goldfarb Cyrino, Silmara Meneghim, Vanessa de Albuquerque Citero, e aos professores da banca da defesa: Naira Dutra Lemos, Ruth Caldeira De Melo, Wilsa Carla Spiri, Patrick Alexander Wachholz, Silvia Cristina Mangini Bocchi, Maysa Seabra Cendoroglo, Maristela Schaufelberger Spanghero.

A todos aqueles de alguma forma contribuíram para que eu pudesse concluir este trabalho. Grata!

*“Sou feita de retalhos.
Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha
e que vou costurando na alma.
Nem sempre bonitos, nem sempre felizes,
mas me acrescentam e me fazem ser quem eu sou.
Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior...
Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade...
Que me tornam mais pessoa, mais humana, mais completa.*

*E penso que é assim mesmo que a vida se faz:
de pedaços de outras gentes que vão se tornando parte da gente também.
E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados...
Haverá sempre um retalho novo para adicionar a alma.*

*Portanto, obrigada a cada um de vocês,
que fazem parte da minha vida
e que me permitem engrandecer minha história
com os retalhos deixados em mim.
Que eu também possa deixar pedacinhos de mim pelos caminhos
e que eles possam ser parte das suas histórias.*

*E que assim, de retalho em retalho,
possamos nos tornar, um dia,
um imenso bordado de "nós"”*

Cris Pizzimenti (2022)

Resumo

Garcia, Deomara Cristina Damasceno. Idoso cuidador de idoso: significados atribuídos ao cuidar de um familiar. 2023. Texto para Defesa de Doutorado – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista - UNESP, Botucatu, 2023.

Introdução: Com o avanço da ciência e dos recursos aprimorados, aumentou a longevidade bem como o número de idosos. Muitos deles apresentam prejuízo funcional e demandam cuidados de longa duração. A condição de saúde do idoso doente faz surgir a necessidade de um cuidador, cujo papel é exercido, frequentemente, por um familiar e também idoso. As mudanças decorrentes do cuidar de um doente crônico desorganizam a estrutura familiar, o convívio social e profissional, os estados emocional e psíquico do cuidador e, tudo isso afeta aquele que é cuidado e a relação como um todo. Portanto, devido à escassez de pesquisas voltadas ao estudo da qualidade de vida de idosos familiares cuidadores de pessoas idosas doentes ou dependentes na família, essa pesquisa é de fundamental importância. **Objetivo:** avaliar, junto ao idoso familiar cuidador, os fatores associados à qualidade de vida (QV) (atrelados às características sociodemográficas, capacidade funcional, sobrecarga, ansiedade e depressão) e os significados atribuídos ao cuidar de uma pessoa idosa familiar. **Objetivos específicos:** Revisão Sistemática: analisar a produção científica que aborda a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar idoso que cuida de outro idoso em ambiente familiar a partir de artigos primários. Pesquisa Quantitativa: avaliar o nível de capacidade funcional, de sobrecarga, de ansiedade, de depressão e da qualidade de vida dos idosos familiares cuidadores. Pesquisa Qualitativa: compreender os significados atribuídos ao cuidar de uma pessoa idosa da família. Intervenção psicológica: analisar os resultados do acompanhamento psicológico individual. **Método:** Foram utilizados os métodos mistos quantitativo e qualitativo: Revisão Sistemática – os artigos foram identificados por meio de 6 bases de dados eletrônicas: *PubMed*, *Embase*, *WOS*, *Scopus*, *Cinhal* e *Lilacs*, no período de 1988-2021, de acordo com as instruções do *PRISMA*. Pesquisa Quantitativa - instrumentos de pesquisa: da capacidade funcional (Lawton), da sobrecarga (Zarit abreviada), de ansiedade (GAI), de depressão geriátrica (GDS), de qualidade de vida (WHOQOL-OLD e WHOQOL-BREF). Pesquisa Qualitativa – entrevista semiestruturada. Intervenção psicológica - individual e de orientação psicanalítica. Os dados quantitativos foram tratados pela análise estatística descritiva; os qualitativos, pelas análises de conteúdo e fatorial e a interpretação dos atendimentos psicológicos, pela teoria psicanalítica. **Resultados:** Na revisão sistemática, foi verificada a carência de pesquisas relacionadas ao tema: qualidade de vida de idosos que cuidam dos familiares também idosos e dependentes. Dos 1.143 artigos identificados, apenas 10 foram incluídos. Desses 10 artigos, a grande maioria das pesquisas destacou: um olhar na dupla idoso cuidado e cuidador e mais voltado ao idoso cuidado; as escalas utilizadas apresentaram limitações para alcançar a subjetividade das experiências de cuidados vividas pelos indivíduos envelhecidos e destacaram que possíveis intervenções realizadas junto aos cuidadores podem ser meios potenciais para melhorar a QV deles. Pesquisa Quantitativa: foram entrevistados 51 idosos familiares cuidadores, que apresentaram boa capacidade funcional; sobrecarga subjetiva moderada; escore médio para sintomas ansiosos e normal para sintomas depressivos; boa percepção da qualidade de vida, com pontuações superiores 60%, exceto para os domínios relacionados ao social. Pesquisa Qualitativa: 23 entrevistas, em que a Análise de Conteúdo Temática Categorial elencou duas categorias: “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” e “Aspectos ligados aos Cuidados”. As interpretações da Análise Fatorial corroboraram as da Análise de Conteúdo Temática Categorial, tendo como Fator 1 – referência aos “Aspectos ligados aos Cuidados” e o Fator 2 – referência aos “Aspectos da Qualidade de Vida do Cuidador”. Intervenção Psicológica: de forma individual com 5 idosas familiares cuidadoras, possibilitou a abertura de novas estratégias de enfrentamento diante das necessidades dos cuidadores e de seus familiares. Foi percebido um mecanismo inconsciente, que denominamos “avantajamento”, desvendado

ao longo desta intervenção de cunho psicanalítico. **Conclusão:** Este estudo abre aos profissionais da saúde novas possibilidades de atuação ao ampliar a compreensão dos sentidos dados pelo idoso ao cuidar de um outro idoso familiar doente. Poderá auxiliar no incentivo de ações que possibilitem a abertura de grupos de apoio e a promoção de atendimento psicológico individual aos idosos familiares cuidadores, no sentido de amenizar suas dores, sofrimentos e os problemas advindos também de um não olhar.

Palavras-chave: Cuidadores, Família, Idosos, Intervenção psicossocial, Qualidade de vida.

Abstract

Garcia, Deomara Cristina Damasceno. Caregiver older person: meanings attributed to caring for an older person family member. 2023. Text for Doctoral Defense – Botucatu Medical School, São Paulo State University - UNESP, Botucatu, 2023.

Introduction: With the advancement of science and improved resources, longevity has increased as well as the number of older people. Many of them have functional impairment and require long-term care. The health condition of the sick older person raises the need for a caregiver, whose role is often exercised by a family member which is himself an older person. The changes resulting from caring for a chronically ill person disorganize the family structure, his social and professional life, the emotional and psychic states of the caregiver, and all of this affects the person who is cared for and the relationship as a whole. Therefore, due to the scarcity of research aimed at studying the quality of life of older family members who care for sick or dependent older people in the family, this research is of fundamental importance. **Objective:** To assess, together with the older adult family caregiver, the factors associated with quality of life (QoL) (linked to sociodemographic characteristics, functional capacity, burden, anxiety and depression) and the meanings attributed to caring for an older family member. Specific objectives: Systematic Review: to analyze the scientific production that addresses the quality of life (QoL) of older family caregivers who take care of another older person in a family environment, based on primary articles. Quantitative Research: to assess the level of functional capacity, burden, anxiety, depression and quality of life of older adult family Caregivers. Qualitative Research: to understand the meanings attributed to caring for an older adult in the Family. Psychological Intervention: to analyze the results of individual psychological therapy. **Method:** Mixed quantitative and qualitative methods were used: Systematic Review - articles identified through 6 electronic databases: PubMed, Embase, WOS, Scopus, Cinhal and Lilacs, in the period 1988-2021, according to the PRISMA instructions. Quantitative Research - research instruments: functional capacity (Lawton), burden (abbreviated Zarit), anxiety (GAI), geriatric depression (GDS), quality of life (WHOQOL-OLD and WHOQOL-BREF). Qualitative Research - semi-structured interviews. Psychological Intervention - individual and psychoanalytically oriented. Quantitative data were treated by descriptive statistical analysis, and qualitative by content and factor analysis and the interpretation of psychological care by psychoanalytic theory. **Results:** In the Systematic Review, there was a lack of research related to the topic: quality of life of older people who take care of older dependent family members. Of the 1,143 articles identified, only 10 were included. Of the 10 articles, the vast majority of studies highlighted: a look at the pair of older caregiver and older cared, with a more focused look at the older cared; the scales used showed limitations to reach the subjectivity of the care experiences experienced by aged individuals and highlighted that possible interventions carried out with caregivers can be potential means to improve their QoL. Quantitative Research: 51 families older caregivers were interviewed. They showed good functional capacity; moderate subjective burden; average scores for anxiety symptoms, and normal for depressive symptoms; good perception of QoL - scores above 60%, except for social domains. Qualitative Research: 23 interviews listed two categories, in the Categorical Thematic Content Analysis: “Aspects linked to the Caregiver's Quality of Life” and “Aspects linked to Care”. The interpretations of the Factor Analysis corroborated those of the Categorical Thematic Content Analysis, with Factor 1 – a reference to “Aspects linked to Care” and Factor 2 – a reference to “Aspects linked to the Caregiver's Quality of Life”. Psychological Intervention: individual with 5 older family caregivers. The intervention enabled the opening of new coping strategies the needs of caregivers and their families. An unconscious mechanism was perceived, which we called “advantage”, unveiled throughout this psychoanalytic intervention. **Conclusion:** This study opens new possibilities for health professionals to act by expanding the understanding of the meanings of an older person caring for another sick older family member. It may help to

encourage actions that enable the opening of support groups and the promotion of individual psychological care for older family caregivers, to ease their pain, suffering, and the problems that also arise from not looking.

Keywords: Caregiver, Family, Older Adult, Psychosocial Intervention, Quality of Life.

Lista de Abreviaturas

ABVD	Atividades Básicas de Vida Diária
AC	Análise de Conteúdo
ACTC	Análise de Conteúdo Temática Categorial
AP	Atendimento Psicanalítico
AUT	Autonomia
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVDI/AIVD	Atividades de Vida Diária Instrumentais/Atividades Instrumentais de Vida Diária
BVS-Psi	Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia Brasil
CASP-19	Control, Autonomy, Self-Realization and Pleasure – Quality of Life Scale
CCI	Centro de Convivência do Idoso
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
Com alt.	Com alteração
COOP-	Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project/World
WONCA	Organization of National Colleges, Academies, and Academic Associations of General Practice/Family Physicians
COVID-19	Doença infecciosa causada pelo vírus SARS-CoV-2
CRP	Conselho Regional de Psicologia
CSE	Centro de Saúde Escola
DA	Doença de Alzheimer
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DP	Desvio Padrão
DQoL-OC	Dementia Quality Of Life Scale for Older Family Carers
E0	Entrevistado de número zero
Fem.	Feminino
FMB	Faculdade de Medicina de Botucatu
FS	Funcionamento Sensorial
GAI	Geriatric Anxiety Inventory - Inventário de Ansiedade Geriátrica
GDS/EDG	Geriatric Depression Scale - Escala de Depressão Geriátrica
IBB	Instituto de Biociências de Botucatu
ICOPE	Integrated Care for Older People - Atenção Integrada para os Idosos
INT	Intimidade
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
M	Média
M0	Momento Inicial da pesquisa
M1	Momento 1 da pesquisa
M2	Momento 2 da pesquisa
M3	Momento 3 da pesquisa
Masc.	Masculino
MEM	Morte e Morrer
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPF	Atividades Passadas, Presentes e Futuras
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PROSPERO	International Prospective Register of Systematic Reviews – Registro Prospectivo Internacional de Revisões Sistemáticas
PSO	Participação Social
Q-LES-Q-SF	Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire – Short

	Form
QV	Qualidade de Vida
SARS	Síndrome Respiratória Aguda Grave
Sem alt.	Sem alteração
SF-12	12-Item Short-Form Health Survey
SM	Salário Mínimo
SP	São Paulo
Sr (a)	Senhor/Senhora
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNESP	Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
UNIFAC	UNIFAC Associação de Ensino de Botucatu
UVL	Unidade Vila dos Lavradores
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization – Quality of Life
WOS	Web of Science

Lista de Definições

Analisando	Idoso familiar cuidador, que aceitou participar do acompanhamento psicológico individual – linha psicanalítica.
Avantajamento	Processo/mecanismo inconsciente, desvendado ao longo do acompanhamento psicológico individual, de uma posição de vantagem do analisando - idoso familiar cuidador - diante do idoso cuidado.
Pessoa Idosa – Idoso	Cidadão com idade igual ou superior a 60 anos (Brasil, 2022).

Lista de Figuras

- Figura 1** Desenvolvimento da Análise de Conteúdo Temática Categorical (ACTC) da pesquisa qualitativa.
- Figura 2** Fluxograma da metodologia da pesquisa.
- Figura 3** Fluxograma das fases da pesquisa.
- Figura 4** Distribuição dos posicionamentos dos 23 entrevistados e os principais temas apresentados nos Fatores 1 (eixo X) e 2 (eixo Y).

Lista de Gráfico

Gráfico 1 Distribuição dos posicionamentos dos 23 entrevistados no estudo qualitativo num plano cartesiano de dois eixos: Fator 1 (RC1 – eixo X) e Fator 2 (RC2 – eixo Y).

Lista de Quadros

- Quadro 1** Dados dos 23 entrevistados e das pessoas idosas cuidadas coletados nas entrevistas qualitativas.
- Quadro 2** Dados levantados referentes à 1ª. questão da entrevista semiestruturada (Como é cuidar de X? - considerando que X é um idoso pertencente à família do idoso entrevistado) a partir das falas de E8.
- Quadro 3** Dados levantados referentes à 2ª. questão da entrevista semiestruturada (Como você se vê nesse processo de cuidar?) a partir das falas de E17.
- Quadro 4** Dados levantados referentes à 3ª. questão da entrevista semiestruturada (Que alterações houve em sua vida?) a partir das falas de E26.
- Quadro 5** Processo de construção do Tema Geral a partir das categorias obtidas das respostas dos idosos cuidadores na entrevista semiestruturada (adaptação de Graneheim & Lundman, 2004).
- Quadro 6** Frequência dos temas levantados nos discursos dos 23 entrevistados referentes às questões 1, 2 e 3.

Lista de Tabelas

- Tabela 1** Estratégia de busca nas bases de dados.
- Tabela 2** Dados coletados da avaliação sociodemográfica dos idosos familiares cuidadores: entrevistados (n=51) e subgrupo analisadas cuidadoras (n=5).
- Tabela 3** Características dos idosos cuidados e informações quanto aos cuidados com referência aos entrevistados cuidadores (n=51) e ao subgrupo analisadas cuidadoras (n=5).
- Tabela 4** Dados relacionados aos cuidados com relação aos entrevistados (n=51) e ao subgrupo analisadas cuidadoras (n=5).
- Tabela 5** Resultados da aplicação das escalas de avaliação juntos aos entrevistados cuidadores (n=51) e subgrupo analisadas cuidadoras (n=5) no momento inicial (M0).
- Tabela 6** Resultados (apresentados em média e desvio-padrão) das aplicações das escalas de avaliação no subgrupo analisadas cuidadoras (n=5) nos momentos M0, M1, M2 e M3.
- Tabela 7** Cargas fatoriais (Fatores 1 e 2) relacionadas a cada tema.

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	38
1 INTRODUÇÃO	41
2 OBJETIVOS	48
2.1 Objetivo Geral	49
2.2 Objetivos Específicos	49
3 MÉTODO	50
3.1 Considerações Éticas	51
3.2 Cenário Pesquisa	51
3.3 Sujeitos da Pesquisa	53
3.4 Tipo de Pesquisa e Coleta de Dados	54
3.4.1 Revisão Sistemática	55
3.4.1.1 Procedimento de Coleta de Dados	55
3.4.2 Abordagem Quantitativa	57
3.4.2.1 Procedimento de Coleta de Dados	57
3.4.2.2 Variáveis	60
3.4.2.3 Análise de Dados	60
3.4.3 Abordagem Qualitativa	61
3.4.3.1 Procedimento de Coleta de Dados	61
3.4.3.2 Análise de Dados	62
3.4.4 Intervenção Psicológica – Atendimento Psicanalítico (AP)	68
3.4.4.1 Procedimento da Intervenção	69
3.4.4.2 Análise de Dados	69
4 RESULTADOS	72
4.1 Revisão Sistemática	74
4.2 Dados Quantitativos	74
4.3 Dados Qualitativos	83
4.4 Intervenção Psicológica – Atendimento Psicanalítico (AP)	105
5 DISCUSSÃO	107
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	124
6.1 Contribuições da Pesquisa	126
6.2 Limitações da Pesquisa	126
REFERÊNCIAS	128
ANEXOS	137
Anexo 1 – Artigo Publicado – Intervenção Psicológica	138
Anexo 2 – Artigo Publicado – Revisão Sistemática.....	147
Anexo 3 – Folha de Rosto - Plataforma Brasil	166
Anexo 4 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-FMB/UNESP)	167
Anexo 5 – Autorização do Centro de Saúde Escola (CSE)	168
Anexo 6 – Registro da Revisão Sistemática no PROSPERO	169
Anexo 7 – Avaliação da Capacidade Funcional	170

Anexo 8 – Avaliação da Sobrecarga	171
Anexo 9 – Avaliação da Ansiedade	173
Anexo 10 – Avaliação da Depressão	174
Anexo 11 – Avaliação da Qualidade de Vida – WHOQOL-OLD	175
Anexo 12 – Avaliação da Qualidade de Vida – WHOQOL-BREF	178
APÊNDICES	181
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	182
Apêndice 2 – Avaliação Sociodemográfica	184
Apêndice 3 – Avaliação Relacionada aos Cuidados	185
Apêndice 4 – Avaliação Qualitativa - Questões norteadoras da Entrevista	186

Considerações iniciais

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A população idosa vem crescendo no Brasil nas últimas décadas, principalmente com o aumento da longevidade, a queda da taxa de natalidade e a evolução das ciências médicas nos tratamentos das doenças crônico-degenerativas. Com o passar do tempo, os cuidados com os idosos tornam-se necessários e, geralmente, cabe aos membros da família responsabilizarem-se e executarem essa função, mesmo não estando preparados e nem mesmo terem feito essa escolha. Muitas vezes, esses cuidadores são também idosos, tais como: cônjuges, filhos, irmãos. Além dos afazeres domésticos, familiares e sociais, ainda precisam lidar com os cuidados de um outro idoso, que demanda atenção, idas e vindas aos médicos, o que gera esforços físicos e emocionais ao cuidador. O idoso cuidado é atendido, olhado, auscultado e vistoriado fisicamente. No entanto, quem de fato olha e escuta o idoso familiar cuidador? Quem se preocupa com a sua saúde física e emocional?

Portanto, faz-se necessário buscar junto aos cuidadores maior entendimento quanto a sua qualidade de vida e os significados que eles dão ao cuidar de um idoso familiar. Uma intervenção psicológica individual com esses indivíduos é importante diante de sua vivência de dor e de sofrimento, diante da falta de possibilidade de olhar para si, para suas necessidades, carências, interesses e desejos.

No início do desenvolvimento de nossa pesquisa, em dezembro de 2019, relatou-se na na cidade de Wuhan – China – uma série de casos de pneumonia de origem desconhecida (The 2019-nCoV Outbreak Joint Field Epidemiology Investigation Team, 2020; Lu *et al.*, 2020). A hipótese era que o surto desconhecido estaria associado ao coronavírus 2 da síndrome respiratória aguda grave (SARS-CoV-2), agente etiológico da doença COVID-19 (Zhu *et al.*, 2020). Em 18 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde anunciou que o COVID-19 deveria ser caracterizado como uma pandemia devido ao seu alto grau de contágio em todo o mundo (WHO, 2020). Devido à doença infecciosa causada pelo vírus SARS-CoV-2 - COVID-19 – e seu alto nível de contaminação, tornou-se necessário o uso de intervenções públicas, tais como o isolamento, o distanciamento social e rastreamento de contatos, a fim de evitar o contágio de grande número de pessoas (Oliveira *et al.*, 2020).

Face ao contexto, todo o trabalho de campo foi interrompido em março de 2020 e, então, decidimos realizar uma Revisão Sistemática do tema no sentido de analisar artigos científicos que avaliassem a qualidade de vida do cuidador familiar (60 anos ou mais) no processo de cuidar de um idoso doente (60 anos ou mais). Especificamente, consideramos os instrumentos

de avaliação da QV, os aspectos dos cuidados e a forma de intervenção juntos aos idosos cuidadores nos estudos incluídos. Os trabalhos para a coleta dos dados foram retomados em novembro de 2021.

Introdução

1. INTRODUÇÃO

Com o passar do tempo, o avanço da ciência e os recursos aprimorados, aumentou a longevidade bem como o número de idosos. Muitos deles apresentam prejuízo funcional, cuja demanda por cuidados de longa duração é potencialmente maior. Quando o idoso necessita de cuidados, o papel de cuidador é frequentemente exercido por um familiar, também idoso.

A velhice é vivida de maneira particular, pois a experiência com a passagem do tempo se faz única para cada sujeito. Essa passagem é também o resultado da relação objetiva e subjetiva com as diversas representações da velhice, do envelhecimento e da pessoa idosa. A vivência da velhice pode variar conforme parâmetros cronológicos, funcionais, cognitivos, sociais e representacionais (Kreuz & Franco, 2017). A vivência da velhice é única e singular para cada um, de acordo com suas próprias características, suas relações com os outros e sua história de vida.

BOSI (2007) teceu seus estudos sobre a memória e as lembranças e escreveu sobre a memória social ancorando-se na velhice. As histórias de seus personagens mostram que a função social exercida durante a vida ocupa uma parte significativa da memória dos velhos, ou seja, deles é esperada a lembrança. Quando não se valoriza essa função social, como acontece com frequência, há um esvaziamento e uma desvalorização desta nova etapa da vida, o que nos remete à vivência da desesperança, do desespero, do desamparo, da falta de um projeto e de sentido para a vida. Isso também é observado nos consultórios frente às queixas de tristeza profunda, isolamento e, até mesmo, ideias suicidas face à depressão, transtornos não-diagnosticados, perda de referências, solidão, perdas materiais e de autonomia, sensação de “estorvo” para os familiares, conflitos familiares, abandono, sofrimento psíquico multideterminado e multifatorial sem explicação e sem causa única atrelado, geralmente, ao sentimento de não reconhecimento, de não importância, de falta de dignidade, questões tão evocadas a serem respeitadas de acordo com o estabelecido no Estatuto da Pessoa Idosa (Brasil, 2022).

O aumento das oportunidades com a longevidade dependerá muito de um fator fundamental: saúde. Com frequência, os anos a mais são dominados por declínios na capacidade física e mental e as implicações para as pessoas idosas e para a sociedade geralmente são negativas. Muitas pessoas experimentarão declínios significativos de capacidade em idades muito mais jovens e algumas pessoas de 60 anos poderão precisar de ajuda de outras pessoas para realizar até as tarefas mais simples (OMS, 2005).

A qualidade de vida do cuidador provavelmente está associada à qualidade de vida do

indivíduo cuidado e, quando a qualidade de vida do cuidador se deteriora, é provável que haja maior risco à qualidade de vida do cuidado, e com custo social mais alto. É importante analisar os amplos impactos e as consequências de intervenções na qualidade de vida do cuidador.

A Organização Mundial da Saúde considera a natureza subjetiva do conceito de qualidade de vida e enfatiza o aspecto multidimensional, que leva em consideração essa medida em pelo menos três domínios: domínio físico, que se refere às percepções dos indivíduos sobre seu estado físico; domínio psicológico, referente às percepções dos indivíduos sobre suas habilidades cognitivas e afetivas e o domínio social, referente à percepção dos indivíduos sobre o relacionamento interpessoal, relacionamentos e papéis sociais. Tanto as dimensões positivas quanto as negativas são vistas como componentes importantes em sua estrutura de qualidade de vida (WHO, 1995).

PAGE *et al.* (2017) destacam que para garantir que a avaliação da qualidade de vida, no caso do cuidador, possa ser monitorada de forma eficaz, é necessário medi-la com precisão usando instrumentos adequados, tais como o WHOQOL-OLD e o WHOQOL-BREF, além de outros instrumentos para analisar os possíveis fatores associados à qualidade de vida. Ressaltamos que dentre os diversos fatores que podem estar relacionados à qualidade de vida, tem-se: capacidade funcional – atividades mais complexas do que as atividades básicas da vida diária e cuja independência no desempenho está relacionada ao viver de forma independente, autônoma, com condições mais favoráveis na comunidade (Brasil, 2006), sobrecarga – vem da tradução do termo da língua inglesa “*burden*”, que se refere ao conjunto de consequências que decorrem do contato próximo com um doente, um idoso dependente com/sem demência (Sequeira, 2010), ansiedade – cujos sintomas podem ser: preocupações, inquietudes, dificuldade de tomar decisões, mal-estar corporal como frio na barriga, nó no estômago, nervosismo, agitação (Martiny *et al.*, 2011), depressão – envolve alguns sintomas: perda de peso, dificuldade para dormir, perda de energia, retardo psicomotor, perda de interesse ou prazer nas atividades habituais, sentimentos de autocensura ou culpa, queixas de diminuição da capacidade de concentração e pensamentos recorrentes de morte ou suicídio (Yesavage *et al.*, 1983).

O envelhecimento ocorre em um cenário de profundas transformações sociais, urbanas, industriais e familiares. O prolongamento da longevidade, a ocorrência de doenças crônico-degenerativas e as demências tornam o cuidado ao idoso uma tarefa muito complexa (Born & Boechat, 2013). Cuidar de uma população idosa cria cada vez mais desafios para os sistemas de saúde. A maioria dos profissionais de saúde não possui treinamento e orientação para

reconhecer e manejar efetivamente a perda de capacidade intrínseca (combinação das capacidades físicas e mentais/psicológicas) do indivíduo dessa população. À medida que as pessoas envelhecem, há uma grande necessidade de desenvolver abordagens comunitárias integrais, que incluam intervenções para evitar a perda de capacidade intrínseca, promover o envelhecimento saudável e apoiar os cuidadores de idosos (ICOPE, 2020).

Quando as funções de algumas pessoas idosas se deterioram, surgem as dificuldades e as demandas por cuidados. As redes de suporte ou de apoio social entram em cena. A família, como principal elemento desta rede de apoio informal, é a fonte primária dos cuidados aos idosos. Esses cuidados são definidos a partir dos padrões, condições e regras de relações constituídas entre os seus membros. Este conjunto de competência assistencial familiar pode variar diante de eventos críticos, que possam ocorrer na família e as peculiaridades dos cuidados a serem desenvolvidos diante do grau de dependência dos idosos (Lemos & Medeiros, 2013).

O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo, zelo e assume ainda características de sinônimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se, porém, representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (Boff, 1999). A tarefa do cuidar, tida como uma responsabilidade doméstica, desenvolvida no espaço privado, vem sofrendo constantes transformações e adquirindo contornos diversos ao longo da história, conforme as particularidades econômicas e culturais predominantes em cada sociedade, território e época (Garcia *et al.*, 2017).

A literatura gerontológica consagrou o uso dos termos formal e informal, respectivamente para designar um tipo de subsistema de apoio que atua com base em relações profissionais, e outro que funciona a partir de relações de parentesco, amizade e coletivismo (Neri & Sommerhalder, 2012). BORN (2008) caracteriza as categorias de cuidadores da seguinte forma: familiar, aquele que cuida de uma pessoa idosa da sua própria família, também denominado cuidador informal, e o formal, aquele que realiza esta função mediante uma remuneração e trabalha na moradia da pessoa idosa ou numa instituição de longa permanência para idosos. Há ainda a distinção quanto à categoria de cuidadores em: primários, secundários e terciários. Os primários são os principais responsáveis pelo idoso e pelo cuidado e os que realizam a maior parte das tarefas; os secundários não têm o mesmo nível de responsabilidade e atuam de modo pontual em algumas tarefas de cuidados básicos, instrumentais; os cuidadores terciários não têm responsabilidade pelo cuidado, atuam esporadicamente e geralmente realizam tarefas externas que não implicam contato com o idoso (Lemos & Medeiros, 2013).

GIACOMIN *et al.* (2005) sugerem que a experiência do cuidar de um idoso deve ser explorada frente a um universo social e cultural específico, principalmente, quando se consideram as representações do indivíduo que envelhece. O envelhecimento é universal, é vivido de formas diferentes entre as culturas. As emoções e as ações dos indivíduos são construídas num universo de significados, que lhes permite interpretar e responder ao que acontece na vida. Tanto o cuidador como o necessitado de cuidado vivem a dura realidade da incapacidade funcional e, geralmente, de forma improvisada.

De acordo com o grau crescente de complexidade, as atividades podem ser classificadas em: básicas, instrumentais e avançadas. Algumas tarefas convencionais do cotidiano – atividades básicas de vida diária (ABVD) –, são necessárias para que o indivíduo consiga cuidar de si e da própria vida como um todo. Cabe ressaltar a importância de se conhecer a funcionalidade prévia, seja sobre o trabalho ou outras atividades desenvolvidas pela pessoa no decorrer de sua vida, como forma de comparação entre os desempenhos do indivíduo, tornando possível uma avaliação quanto ao reconhecimento do processo de seu declínio funcional (Moraes *et al.*, 2010). As atividades de vida diária instrumentais (AVDI) constituem maior complexidade e são indicadoras da capacidade da pessoa idosa morar e viver sozinha na comunidade. Refere-se, assim, às atividades circunscritas ao ambiente doméstico, como preparo de alimentos, fazer compras, controle do dinheiro, uso do telefone, trabalhos domésticos, lavar e passar roupa, uso correto dos medicamentos e sair de casa sozinha (Lawton & Brody, 1969).

O grupo familiar e a comunidade são os lugares naturais de proteção e de inclusão social, e é na casa, na família que o indivíduo constrói relações primárias, as quais constituem a sua base de sustentação para o enfrentamento das dificuldades cotidianas e são marcadas pela espontaneidade e reciprocidade. A família é um meio de complemento da rede de solidariedade e atenção a seus membros, que pode variar em tamanho. Às vezes, uma rede muito numerosa e de conexões muito tênues mostra-se ineficaz porque as pessoas tendem a esperar que os outros farão algo que é necessário e, geralmente, ninguém o faz. Com redes muito pequenas, o problema está na sobrecarga de funções que pode levar os integrantes a um estado de fadiga (Lemos & Medeiros, 2013).

DUARTE (2017) demonstrou que existe alta prevalência de transtorno mental comum e uma associação significativa deste tipo de transtorno com sobrecarga, sintomas ansiosos e depressivos em familiares cuidadores de pacientes com demência. A maioria desses cuidadores eram mulheres acima de 65 anos, ou seja, idosas cuidando de idosos, que acabam por exercer

tarefas que, muitas vezes, somam-se a outros compromissos já presentes em suas vidas, tais como: trabalho, filhos e atividades domésticas.

O processo de cuidar é um assunto de grande interesse face ao perfil da sociedade contemporânea quanto à vivência com um número cada vez maior de pessoas idosas longevas na família. No entanto, a compreensão do processo de uma pessoa idosa cuidar de um outro idoso na família tem sido pouco investigada. Buscamos ampliar o entendimento sobre os cuidados familiares de um idoso a outro idoso e sua percepção bem como o conhecimento da literatura sobre o tema.

Desde 1995, KERNBERG (1995) chama a atenção para as poucas informações que se tem a respeito da existência de trabalhos científicos quanto à análise com idosos devido aos preconceitos culturais ou profissionais. Explicita, por exemplo, que a resistência de alguns psicanalistas em explorar a psicoterapia para idosos ocorre em virtude da possibilidade de terapeutas mais jovens ficarem incomodados com a diferença de idade e, assim esse incômodo pode contribuir para o surgimento de fantasias com relação aos próprios pais, ativando seus conflitos infantis. Segundo ele, outra possibilidade pode se dar devido à dificuldade de encarar seu próprio envelhecimento e de lidar com temas delicados como a morte.

Justificativa da pesquisa: os estudos existentes sobre cuidadores apontam que as necessidades emocionais são descritas como uma fonte importante de suporte para o novo papel, diminuindo a sobrecarga do cuidador (Fernandes & Angelo, 2016). Estudos voltados aos fatores que influenciam a qualidade de vida especificamente de idosos cuidadores são incipientes e nem mesmo os sentidos que esses idosos dão à função de cuidar de seus familiares foram claramente elucidados. Torna-se essencial avaliar as condições do idoso familiar cuidador, aquele que geralmente se encontra numa condição de invisibilidade e que também necessita ser considerado no planejamento e nas ações de atendimento, pois é preciso que ele esteja bem, que haja um digno cuidado de si e sobre si diante do cuidado com o outro.

Essa pesquisa de doutorado é relevante no que concerne um recorte do objeto de estudo – a pessoa idosa que é também uma cuidadora – e para tanto realizamos uma revisão sistemática do tema, utilizamos os métodos mistos: quantitativo e qualitativo, ou seja, aqueles que envolvem a coleta e a análise das duas formas de dados em um único estudo, seguidos de um procedimento psicológico como intervenção. Foram empregadas estratégias de investigação que envolvem coleta de dados simultânea para melhor entender o **problema de pesquisa**, que foi: quais os impactos no idoso cuidador ao lidar com a função de cuidar de um idoso familiar, considerando os fatores associados à qualidade de vida desses cuidadores e os significados

atribuídos ao processo de cuidar?

Portanto, a coleta de dados considerou a obtenção tanto de informações numéricas como de informações de conteúdo, de forma que a análise final dos dados levantados representou tanto informações quantitativas como qualitativas. Além dos sentidos atribuídos aos aspectos da qualidade de vida dos idosos familiares cuidadores, há os significados das vivências envolvidas no que se refere ao cuidar de uma outra pessoa idosa, que é da própria família.

Os resultados dessa pesquisa serão de interesse dos profissionais de diversas áreas, tais como, médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas, porque poderão proporcionar melhor compreensão dos componentes objetivos e subjetivos da percepção da qualidade de vida das pessoas idosas familiares quanto ao cuidar de um idoso da própria família, utilizando a análise integrativa dos métodos (quantitativo e clínico-qualitativo) e assim embasar as ações em atenção primária em saúde.

Estratégias de disseminação dos resultados: com a finalização do doutorado pretende-se realizar uma devolutiva dos resultados obtidos às equipes do CSE e do “Aconchego”. Realizaremos contatos telefônicos com os entrevistados para comunicar-lhes a finalização do trabalho e expor-lhes os levantamentos principais do nosso estudo. A ideia dessa devolutiva é apresentar aos que colaboraram com a pesquisa a possibilidade de compreender os significados do cuidar de seu familiar doente/dependente com mais de 60 anos. Pretendemos expor os resultados em eventos e publicações científicos, bem como nas mídias sociais.

Objetivos

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Avaliar junto aos idosos familiares cuidadores os fatores associados à qualidade de vida (atrelados a dados sociodemográficos, capacidade funcional, sobrecarga, ansiedade e depressão) e compreender os significados atribuídos à função de cuidar de uma pessoa idosa da família.

2.2 Objetivos Específicos

- Analisar a produção científica que aborda a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar (60 anos ou mais) que cuida de outro idoso em ambiente familiar a partir de artigos primários;
- Avaliar o nível de capacidade funcional, de sobrecarga, de ansiedade, de depressão e da qualidade de vida dos idosos familiares cuidadores;
- Compreender os significados atribuídos ao cuidar de uma pessoa idosa da família;
- Analisar os resultados do acompanhamento psicológico individual.

3. MÉTODO

Esta pesquisa foi realizada a partir de métodos mistos, em que o pesquisador coleta e analisa tanto os dados quantitativos como os dados qualitativos. Tem-se por base as questões de pesquisa e com entrevistas qualitativas incorporadas no projeto, sendo que os dados quantitativos e qualitativos foram coletados sequencialmente e utilizado um procedimento de intervenção (Creswell & Clark, 2013).

3.1 Considerações Éticas

O projeto de pesquisa foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (CEP FMB – UNESP, SP) e aprovado no dia 12 de junho de 2019 – CAAE: 14016419.1.0000.5411 e Número do Parecer: 3.386.130 (Anexos 3 e 4).

3.2 Cenário da Pesquisa

Botucatu é um município do interior do Estado de São Paulo. A atenção à saúde prestada pelo setor público em Botucatu é de responsabilidade da Secretaria Municipal de Saúde, que é o gestor pleno do Sistema Municipal de Saúde. A rede de serviços integrantes do Sistema Único de Saúde (SUS) é composta por unidades ambulatoriais e hospitalares que prestam assistência à saúde nos diferentes níveis de complexidade: atenção básica, atenção de média e alta complexidade.

Dentre essas unidades de saúde incorporada pela Faculdade de Medicina Botucatu (UNESP) está o Centro de Saúde Escola (CSE), que possui duas unidades (Vila dos Lavradores e Vila Ferroviária), cuja assistência é prestada por meio dos Programas de Atenção à Criança e Adolescente, à Mulher, ao Adulto e ao Envelhecimento. CSE é um espaço para o desenvolvimento de ensino, pesquisa e extensão na área da saúde. A educação e a pesquisa acontecem de forma articulada com assistência aos usuários do SUS e por meio de capacitação de recursos humanos. Os atendimentos são realizados por docentes, profissionais técnicos de diferentes áreas e estudantes dos cursos da saúde da FMB, da Nutrição do Instituto de Biociências de Botucatu (IBB), e de diversos programas de pós-graduação *sensu-latu* para médicos residentes (Medicina Preventiva e Social, Geriatria, Neurologia Infantil, Pediatria e Pneumologia), residentes de diferentes áreas profissionais na Residência Multiprofissional em Saúde da Família e Comunidade, aprimorandos (dos Programas de Enfermagem em Saúde Pública, Psicologia em Saúde Pública, Nutrição em Saúde Pública), estagiários (do Programa

de Aprendizagem e Treinamento em Acupuntura, Administração, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Nutrição, Psicologia, Serviço Social e Comunicação Social) (FMB/UNESP, 2022).

Destaca-se, também, como campo de formação para profissionais de saúde de diferentes serviços da Diretoria Regional de Saúde de Bauru através do Programa de Educação Continuada desenvolvida pela Unidade em parceria com a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, enquanto Centro de Referência Estadual em Atenção Primária à Saúde. Participa de atividades para reorganização do sistema de saúde local, controle social e apoio técnico em áreas específicas (FMB/UNESP, 2022).

O atendimento no CSE se dá, preferencialmente, na forma de programas. Um desses programas é o Programa do Idoso, que é o espaço fundamental para o trabalho do geriatra, residentes e demais profissionais para os cuidados e atenção aos idosos (Oliveira, 2021). Nossa pesquisa foi desenvolvida na Unidade Vila dos Lavradores (UVL) do CSE, especificamente, no Ambulatório de Geriatria, com as devidas autorizações dos responsáveis pela unidade (Anexo 5), e no Centro de Convivência do Idoso “Aconchego” (CCI), também localizado no município de Botucatu para atendimento aos idosos.

O ambulatório de Geriatria ocorre semanalmente todas as segundas e sextas-feiras no CSE, com disponibilidade de consultas de enfermagem e de atendimento médico aos pacientes com 60 anos ou mais. As equipes de saúde apoiaram o desenvolvimento do estudo, facilitando o acesso da pesquisadora aos indivíduos que acompanhavam seus idosos familiares nas consultas, bem como disponibilizando as instalações físicas e os prontuários médicos necessários para as entrevistas e as coletas dos dados.

O Centro de Convivência do Idoso "Aconchego" é uma associação civil de caráter socioassistencial e sem fins lucrativos e é mantido pela Secretaria da Saúde de Botucatu. Foi idealizado desde 1999 e concretizado por um grupo de mulheres cuidadoras e profissionais que atuavam no CSE. A instituição busca promover às pessoas idosas melhor qualidade de vida possível, almejando a preservação e/ou manutenção da capacidade funcional nas atividades de vida diária. O serviço conta com equipe multiprofissional composta por assistente social, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, enfermeiro, fonoaudióloga e também com cuidadores e coordenadoras técnica e administrativa. Além disso, há as parcerias com as Faculdades Marechal Rondon, UNESP e UNIFAC Associação de Ensino de Botucatu. Quinzenalmente são realizados os encontros de “Grupo de Cuidadores” destinados aos familiares que estão em contato contínuo e/ou cuidando de idosos com algum grau de

dependência ou incapacidade e, mensalmente, ocorre a “Reunião de Famílias”, atividade de caráter mais informativo e de orientação baseada nas dificuldades e demandas trazidas pelos familiares (Roque, 2014; Centro de Convivência do Idoso “Aconchego”, 2021).

No “Aconchego”, realizamos nossas entrevistas com os idosos cuidadores à tarde, pois era o momento em que levavam seus familiares assistidos. Nesse período, eram oferecidos os atendimentos e as atividades direcionadas às pessoas idosas dependentes com limitações físicas e/ou cognitivas ou com incapacidade para realização das atividades básicas de vida diária (ABVD) (Roque, 2014).

3.3 Sujeitos da Pesquisa – População de estudo

Os sujeitos da amostra da pesquisa, pessoas idosas familiares que cuidam de seus parentes com mais de 60 anos e doentes/dependentes, foram selecionados por conveniência. As informações sobre as doenças dos familiares cuidados foram obtidas, no momento da inserção na pesquisa, a partir do relato dos cuidadores e dos registros nos prontuários do CSE – fornecidos pelos funcionários do Setor dos Prontuários ou pelas enfermeiras do Ambulatório de Geriatria – e os do “Aconchego”, alocados no arquivo do Setor Administrativo da Entidade e obtidos a partir da autorização da responsável.

São raros os estudos que avaliam idosos que cuidam de pessoas idosas da família, o que dificulta o dimensionamento do tamanho amostral. JOIA *et al.* (2008), em estudo transversal de base populacional, avaliou uma amostra sistemática de 365 indivíduos para representar a população de idosos do município de Botucatu. Considerando que o Centro de Saúde Escola (CSE) é responsável pela assistência à saúde de aproximadamente 25% dos habitantes do município de Botucatu (Cyrino, 2004), temos que cerca de 91 (365/4) indivíduos representam essa parcela da população idosa. Portanto, para o presente estudo em que levamos em conta apenas os idosos que cuidam de outras pessoas idosas, o tamanho amostral considerado foi a metade, ou seja, um número mínimo de 46 indivíduos. Tal valor é compatível com outros trabalhos, como por exemplo, o de SANTOS-ORLANDI *et al.* (2017), que avaliou a fragilidade em idosos que cuidam de idosos numa cidade no interior paulista do porte de Botucatu e considerou uma amostra de 40 indivíduos idosos cuidadores.

Os critérios de elegibilidade estabelecidos foram, quanto aos **critérios de inclusão**:

- Familiar cuidador: ser idoso;
- Membro da família cuidado: ser idoso;
- Idoso cuidado: estar cadastrado no Centro de Saúde-Escola da Faculdade de

Medicina de Botucatu – UNESP, SP;

- Idoso cuidado: apresentar uma doença diagnosticada;
- Idoso familiar cuidador: aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1).

Os **critérios de exclusão** foram:

- Idoso familiar cuidador: incapaz de responder às questões das escalas e das entrevistas;
- Idoso familiar cuidado: estar institucionalizado.

3.4 Tipo de Pesquisa e Coleta dos Dados

Trata-se de uma pesquisa de desenho longitudinal, prospectivo, que envolveu estudos mistos com coleta de dados para o levantamento dos dados quantitativos e qualitativos sequencialmente. No momento inicial da entrevista, a pesquisadora aplicou os instrumentos para avaliação das medidas quantitativas e, na sequência, perguntou aos idosos familiares cuidadores as questões norteadoras da pesquisa clínico-qualitativa. A pesquisa incorporou uma intervenção, após as coletas iniciais de dados quanti e qualitativos, em que foi oferecida aos idosos familiares cuidadores, participantes do estudo, na forma de um acompanhamento psicológico individual.

Para o agendamento das entrevistas com cada idoso familiar cuidador, a pesquisadora compareceu ao CSE e abordou os acompanhantes dos pacientes, que passavam em consulta no Ambulatório de Geriatria e, explicou os objetivos e procedimentos da pesquisa ao cuidador e combinavam um dia e horário específicos para a realização da entrevista.

Uma vez por semana, a pesquisadora também frequentava o “Aconchego” para conversar com os cuidadores, que acompanhavam seus idosos e explicava a pesquisa ou, a partir de contato telefônico com os cuidadores cujas informações eram obtidas nos prontuários dos idosos cadastrados na instituição. Desta forma, seja pelo contato pessoal ou telefônico, havia o agendamento das entrevistas (dia e horário definidos), que ocorriam numa sala reservada na instituição.

Em cada primeiro encontro para as entrevistas (momento inicial da pesquisa, M0), a pesquisadora lia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o participante e, em seguida, tanto a pesquisadora quanto ele assinavam as duas vias, em que uma cópia ficava com o participante e a outra, com ela. Para organização e identificação dos participantes, cada

um deles foi renomeado pela letra E seguida de um número sequencial crescente de acordo com o desenvolvimento da pesquisa.

Em 18 de março de 2020, a World Health Organization (WHO, 2020) recomendou que isolar, testar e tratar todos os casos suspeitos e rastrear todos os contatos deveria ser a espinha dorsal da resposta em todos os países no sentido de prevenir a transmissão comunitária generalizada da doença infecciosa causada pelo vírus SARS-CoV-2 - COVID-19. De dezembro de 2019 a 20 de março de 2020, antes dessa pandemia, todas as entrevistas foram realizadas em sala reservada no CSE ou no “Aconchego”, com tempo necessário para a coleta dos dados. Cada encontro de entrevista durava em média 60 minutos. A coleta completa dos dados quantitativos e qualitativos, às vezes, não ocorria num único encontro e a data do próximo encontro era marcada antes do término da entrevista inicial.

A pesquisadora oferecia o acompanhamento psicológico individual e explicava o funcionamento e a dinâmica desse atendimento ao participante da pesquisa. Durante o período crítico da pandemia – março de 2020 a novembro de 2021 –, os agendamentos das entrevistas foram suspensos, mas o procedimento de intervenção – atendimento psicanalítico individual - com os idosos familiares cuidadores entrevistados, que se tornaram analisandos, não foi interrompido. Pelo contrário, o número de sessão que era uma vez por semana, às vezes, ocorria duas vezes a pedido dos analisandos. A partir de novembro de 2021, após o momento crítico da pandemia, as entrevistas foram retomadas e realizadas, além da sala reservada no CSE, também no domicílio do idoso familiar cuidador ou via contato telefônico.

3.4.1 Revisão Sistemática

Realizamos uma revisão sistemática de abordagem qualitativa, iniciada e registrada no ano de 2021 na base de dados *International Prospective Register of Systematic Reviews* – *PROSPERO* (Prospero, 2009) (Registro Prospectivo Internacional de Revisões Sistemáticas) sob ID=CRD42021276139 (Anexo 6).

3.4.1.1 Procedimento de Coleta de Dados

Os artigos foram identificados na Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia Brasil (BVS-Psi) e resultaram de seis bases de dados eletrônicas: *PubMed* (incluindo *MedLine*), *Embase*, *Web of Science (WOS)*, *Scopus*, *Cinhal* e *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs)*. Estabelecemos o período da revisão sistemática de 1988-2021. O processo de estratégia de busca foi realizado por uma bibliotecária profissional. Os termos do *MeSH*

(*Medical Subject Headings*) e DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) foram utilizados para selecionar os descritores de pesquisa apropriados e os operadores booleanos “AND” e “OR”, para aprimorar a estratégia de pesquisa por meio de diversas combinações.

Tabela 1. Estratégia de busca nas bases de dados.

Bases de dados	Estratégia – Palavras-chave (MeSH e DeCS)
PubMed Embase WOS Scopus Cinhal	<i>Caregivers OR Caregiver OR Carers OR Carer OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Spouse Caregivers” OR “Caregiver, Spouse” OR “Caregivers, Spouse” OR “Spouse Caregiver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver, Family” OR “Caregivers, Family” OR “Family Caregiver”) AND (Aged OR Elderly) AND (“Quality of Life” OR “Life Quality” OR “Health-Related Quality Of Life” OR “Health-Related Quality Of Life” OR HRQOL) AND (Family OR Families OR “Family Life Cycles” OR “Life Cycle, Family” OR “Life Cycles, Family” OR “Family Life Cycle” OR “Family Members” OR “Family Member” OR Stepfamily OR Stepfamilies OR “Family, Reconstituted” OR “Families, Reconstituted” OR “Reconstituted Families” OR “Reconstituted Family” OR Filiation OR “Kinship Networks” OR “Kinship Network” OR “Network, Kinship” OR “Networks, Kinship” OR Relatives OR “Extended Family” OR “Extended Families” OR “Families, Extended” OR “Family, Extended” OR “Family Research” OR “Research, Family”)</i>
Lilacs	(Cuidadores OR Caregivers OR Cuidador OR Cuidador Familiar OR Cuidador de Família OR Cuidadores Cônjuges OR Cuidadores Familiares OR Cuidadores de Família OR Cônjuges Cuidadores OR Familiar Cuidador OR Familiares Cuidadores OR Outro Apoiador) AND (Idoso OR Aged OR Anciano OR Idosos OR Pessoa Idosa OR Pessoa de Idade OR Pessoas Idosas OR Pessoas de Idade OR População Idosa) AND (Qualidade de Vida OR Quality of Life OR Calidad de Vida OR HRQOL OR QVRS OR Qualidade de Vida Relacionada à Saúde) AND (Família OR Family OR Ciclos de Vida Familiar OR Familiares OR Família Adotiva OR Família Ampliada OR Família Estendida OR Família Reconstituída OR Família Substituta OR Filiação OR Membros da Família OR Parente OR Parentes OR Pesquisa Familiar OR Pesquisas Familiares OR Rede Familiar OR Rede de Parentesco OR Redes Familiares OR Redes de Parentesco)

A opção “Busca Avançada” foi utilizada para restringir os campos de pesquisa (títulos, assuntos e resumos). Os resultados duplicados encontrados em cada uma das bases foram excluídos. Na elaboração desta pesquisa, as instruções do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA* (Page et al., 2021) foram seguidas: identificação, triagem e inclusão/seleção baseando-se nos critérios de elegibilidades estabelecidos. Os detalhes de cada passo da metodologia desta revisão sistemática foram publicados no artigo “Qualidade de vida de idoso cuidador de idoso na família: Revisão Sistemática (Garcia et al., 2023).

3.4.2 Abordagem Quantitativa

A abordagem quantitativa foi adotada para avaliar, junto aos idosos familiares cuidadores, os fatores associados à qualidade de vida atrelados aos dados sociodemográficos, às características do idoso familiar cuidador, às características do idoso cuidado, à capacidade funcional, à sobrecarga, à ansiedade e à depressão.

3.4.2.1 Procedimento de Coleta de Dados

Houve as aplicações sequenciais dos instrumentos de pesquisa quantitativo e qualitativo. Primeiramente, foram aplicados os instrumentos de pesquisa quantitativos: avaliação sociodemográfica, escala da capacidade funcional, escala de sobrecarga, inventário de ansiedade, escala de depressão e inventários de qualidade de vida junto a todos os idosos familiares cuidadores entrevistados.

A aplicação e as reaplicações dos instrumentos quantitativos junto a cada um dos idosos familiares cuidadores foram organizadas da seguinte forma:

- Momento zero (M0) – momento inicial da pesquisa, coleta dos dados quantitativos por meio da aplicação dos instrumentos quantitativos e da avaliação qualitativa por meio de entrevista com todos os idosos familiares cuidadores – amostra total;
- Momento 1 (M1) – primeiro momento de reaplicação (após um ano do momento inicial) dos instrumentos quantitativos com os entrevistados que se interessaram em participar do atendimento psicológico individual (psicanalítico) – analisando – subgrupo da amostra total;
- Momento 2 (M2) – segundo momento de reaplicação (após um ano e meio do momento inicial) dos instrumentos quantitativos com os mesmos entrevistados do momento 1 (que tinham se interessado de participar do atendimento psicológico) – analisando – subgrupo da amostra total;
- Momento 3 (M3) – terceiro momento de reaplicação (após dois anos do momento inicial) dos instrumentos quantitativos com os mesmos entrevistados do momento 1 (que tinham se interessado em participar do atendimento psicológico) – analisando – subgrupo da amostra total.

As variáveis analisadas e os instrumentos utilizados nos momentos M0, M1, M2 e M3 para a pesquisa quantitativa foram:

- Avaliação Sociodemográfica: realizada para a caracterização da amostra dos idosos

familiares cuidadores e levantamento dos seguintes dados: idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda familiar mensal, grupo familiar (se o idoso cuidado vive com ele), condições de moradia, religião do idoso familiar cuidador (Apêndice 2).

- Avaliação Relacionada aos Cuidados – realizada para obter informações quanto às atividades do cuidar: administração de finanças, administração de medicação, número de medicamentos, curativos, tempo (meses/anos) de cuidado e tempo diário de dedicação ao idoso doente, problemas de saúde e atividade física do cuidador, divisão da tarefa de cuidar do idoso cuidado e se o cuidador possui outras responsabilidades, outras alterações quanto ao cuidador (irritabilidade e/ou agressividade, distúrbio do sono, dor e distúrbio de memória), as principais dificuldades enfrentadas pelo idoso cuidador no ato de cuidar (Apêndice 3).
- Capacidade funcional: avaliação da funcionalidade do idoso familiar cuidador e do idoso cuidado com a utilização do Índice de Lawton (Escala de Lawton), o qual avalia as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) (Lawton & Brody, 1969). A pontuação varia de 9 a 27 e quanto maior a pontuação, maior a independência na realização das atividades instrumentais da vida diária (AIVD) (Brasil, 2006). A avaliação do idoso familiar cuidador foi obtida pelas suas próprias respostas – autopercepção (Anexo 7).
- Sobrecarga dos cuidadores: avaliação da sobrecarga do idoso familiar cuidador com a utilização da Escala de Zarit (Zarit & Zarit, 1983). Nessa escala, que não deve ser realizada na presença do idoso cuidado, o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, quase nunca/raramente, às vezes / algumas vezes, frequentemente ou quase sempre). Foi utilizada a versão abreviada da escala: sete questões e não existem respostas certas ou erradas. O estresse foi indicado por altos escores. A avaliação da sobrecarga ocorre por: leve – até 14 pontos; moderada – entre 15 a 21 pontos e grave – acima de 22 pontos (Brasil, 2006; Brasil, 2013) (Anexo 8).
- Ansiedade: avaliação dos sintomas ansiosos em pessoas idosas com a utilização do Inventário de Ansiedade Geriátrica (GAI) (Pachana *et al.*, 2007; Martiny *et al.*, 2011). Trata-se de um instrumento de auto-resposta, que consta de 20 itens respondidos por duas alternativas de resposta, “concordo” (1 ponto) ou “discordo” (0 pontos), levando em conta a última semana. A pontuação total resulta do

somatório de todas as respostas, podendo corresponder a uma pontuação mínima 0 pontos (sem ansiedade) e máxima de 20 pontos (ansiedade alta) (Anexo 9).

- Depressão: avaliação da depressão em idosos com a utilização da Escala de Depressão Geriátrica (GDS/EDG) (Almeida & Almeida, 1999). Optamos pela versão reduzida com 15 itens (EDG-15), tanto pela facilidade de aplicação como pelas evidências sobre sua validade, para rastreamento de quadros depressivos a partir de 15 perguntas tipo “sim” ou “não” sobre como o idoso havia se sentido durante a última semana. Possui uma variação de zero (ausência de sintomas depressivos) a 15 pontos (pontuação máxima de sintomas depressivos). Almeida & Almeida (1999) propõem escore de corte ≥ 5 para determinar a presença de sintomas depressivos em idosos (Anexo 10).
- Qualidade de Vida (QV): utilização dos instrumentos criados pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o *World Health Organization Quality of Life Questionnaire* (WHOQOL). Por tratar-se de uma pesquisa voltada para questões de envelhecimento, utiliza-se o WHOQOL-OLD em conjunto com o WHOQOL-BREF. Ambos se baseiam nos itens de escolha da Escala de Likert (Likert, 1932), constituída geralmente de cinco níveis de respostas, por exemplo: nada, muito pouco, médio, muito, completamente.
 - WHOQOL-OLD consiste em 24 itens atribuídos em seis facetas: “Habilidade sensorial/Funcionamento do Sensorio” (FS), “Autonomia” (AUT), “Atividades Passadas, Presentes e Futuras” (PPF), “Participação Social” (PSO), “Morte e Morrer” (MEM) e “Intimidade” (INT) para avaliação da qualitativa de vida geral de idoso. Cada uma das facetas envolve quatro perguntas com escore dos valores normalizados numa escala de 0 a 100. A somatória das facetas produz uma síntese que pode ser denominada “escore total” para WHOQOL-OLD. Nas instruções de aplicação, destaca-se que o instrumento WHOQOL-OLD não deve ser aplicado individualmente, mas sim em conjunto com o instrumento WHOQOL-BREF (Chachamovich & Fleck, 2006) (Anexo 11).
 - WHOQOL-BREF (Fleck *et al.*, 2000a) foi aplicado especificamente da versão reduzida do *Quality of Life Questionnaire* – WHOQOL-100, traduzido para o idioma português por FLECK (2000a). O WHOQOL-BREF é composto por 26 questões em quatro domínios (físico, psicológico,

social e ambiental), sendo duas questões gerais e as demais relacionadas à qualidade de vida. Cada domínio foi normalizado numa escala de 0 a 100 (Anexo 12).

Portanto, ambos os instrumentos apresentam as respostas baseadas em escala de Likert, cujos valores mínimos são de um ponto e valor máximo de cinco pontos. Não existem pontos de corte para melhor ou pior percepção da qualidade de vida no WHOQOL e, dessa forma, pior percepção da qualidade de vida é indicada por valores mais próximos a zero e, para melhor percepção de qualidade de vida, por valores mais próximos a 100 (Fleck, 2000 a,b).

3.4.2.2 Variáveis

As variáveis do estudo foram descritas como:

- Dados sociodemográficos (por exemplo: tempo de cuidado, hipótese diagnóstica do idoso cuidado, se o cuidador recebe ou não ajuda, idade do cuidador, nível escolar, nível socioeconômico),
- Dados relacionados aos cuidados,
- Qualidade de Vida,
- Capacidade Funcional,
- Sobrecarga,
- Ansiedade,
- Depressão Geriátrica.

3.4.2.3 Análise de Dados

A análise estatística foi desenvolvida pelo Escritório de Apoio à Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP. Foi realizada a análise descritiva dos dados e calculados as médias e desvios-padrões para as variáveis quantitativas e, para as variáveis categorizadas, análises das frequências e percentuais. Além disso, foram utilizados o ajuste por Distribuição de Poisson (por repetição) e o teste de Comparação Múltipla de Wald dos dados apresentados entre os momentos 0, 1, 2 e 3 no subgrupo dos analisandos cuidadores.

Para todas as análises, foi fixado o nível de significância estatístico de 5%. As análises foram feitas utilizando o programa SAS for Windows v.9.4.

3.4.3 Abordagem Qualitativa

No momento inicial da entrevista, a pesquisadora aplicou os instrumentos para avaliação das medidas quantitativas e, na sequência, foi realizada uma entrevista semiestruturada com questões norteadoras da pesquisa qualitativa aos idosos familiares cuidadores (Apêndice 4):

1. Como é cuidar de X? (Considerando que X é um idoso pertencente à família do idoso entrevistado);
2. Como você se vê nesse processo de cuidar?;
3. Que alterações houve em sua vida?

Da amostra total da pesquisa, alguns dos participantes (subamostra) foram selecionados por amostra de conveniência (não probabilística) para o estudo qualitativo e o fechamento amostral foi realizado pelo critério da saturação teórica. O fechamento amostral foi realizado por saturação proposto por Fontanella *et al.* (2011). Fontanella *et al.* (2008) apontam que nenhum dos discursos é igual a outro, mas todos apresentam elementos comuns com algum outro. No decorrer do processo das entrevistas os acréscimos nos discursos vão rareando até que deixam de aparecer, ou seja, o ponto exato de saturação é determinado sempre *a posteriori*, pois a averiguação da redundância de informações depende de forma direta de uma certa quantidade de entrevistas realizadas após a saturação (Fontanella *et al.*, 2008).

A coleta de dados com novas entrevistas acrescentaria poucos elementos para discussão e o momento em que começam a reduzir novos tipos de enunciados ou temas, para depois “desaparecerem”, não se dá exatamente na mesma entrevista para cada categoria analisada. A saturação teórica para uma categoria pode ocorrer numa entrevista; enquanto para uma outra, pode acontecer em outras entrevistas (Fontanella *et al.*, 2011). Dois pesquisadores estiveram envolvidos nesta análise e houve consenso na composição da amostra (qualitativa) - por intencionalidade e fechada – e a partir do momento em que houve saturação, com o não surgimento de novas unidades de significação e a repetição de conteúdos, completou-se a coleta com o fechamento da subamostra referente à pesquisa qualitativa.

3.4.3.1 Procedimento de Coleta de Dados

Os dados qualitativos foram levantados na sequência da coleta dos dados quantitativos por entrevistas semiestruturadas de âmbito clínico-psicológico e de observação ampla e livre junto aos idosos familiares cuidadores. A própria pesquisadora foi quem abordou, agendou e entrevistou cada idoso familiar cuidador, com três questões abertas no sentido de obter dados de natureza subjetiva, ou seja, colher informações, opiniões e valores no que se refere ao

significado de cuidar de um idoso familiar.

Optou-se pelas entrevistas semidirigidas por se caracterizarem como praticamente abertas, possibilitarem a oportunidade aos entrevistados sentirem-se livres para externalizar e apresentar assuntos relevantes quanto à experiência de cuidar de um idoso familiar. Na revisão integrativa (período de 2000-2010) sobre a metodologia clínico-qualitativa na produção científica nacional, nos campos da saúde e das ciências humanas, BASSORA & CAMPOS (2010) concluíram que, dentre os instrumentos mais utilizados para a coleta de dados, foram: a entrevista semidirigidas com 48%, entrevista dirigida 3%, entrevista lúdica 3%, entrevista de intervenção psicológica 3%. A grande utilização da entrevista semidirigida nos estudos analisados associa-se ao fato do formato ser mais apropriado aos estudos qualitativos, pois permite ao pesquisador e ao pesquisado um direcionamento aos temas, possibilitando ao entrevistador retomar o comando da entrevista (Turato, 2003).

Salientamos que o levantamento dos dados qualitativos ocorreu no momento inicial (M0) de nossa pesquisa, ou seja, na sequência da aplicação dos instrumentos quantitativos. Salienta-se que uma parcela dos participantes da pesquisa quantitativa foi selecionada para compor o subgrupo de participantes do estudo qualitativo, que responderam às três questões norteadoras da entrevista semiestruturada.

3.4.3.2 Análise de Dados

Nesta pesquisa qualitativa utilizamos a Análise de Conteúdo Temática Categorial e a Análise Fatorial para o tratamento e a compreensão dos dados levantados das respostas dessas três questões da pesquisa e recorreremos à teoria psicológica para a interpretação e discussão dos temas e categorias elencados.

O método qualitativo é aquele capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade (Minayo, 2014). O pesquisador/entrevistador ao utilizar este método acolhe as angústias e as ansiedades do entrevistado e realiza a entrevista em ambiente natural. Trata-se de algo útil nos casos em que os fenômenos tem uma estruturação complexa, como por exemplo nos *settings* de saúde, em que são abordados fenômenos de foro pessoal íntimo, cuja verbalização demonstra a fragilidade emocional (Campos *et al.*, 2015).

O método clínico-qualitativo apresenta características específicas como a preocupação com os significados conscientes e inconscientes atribuídos pelos sujeitos estudados frente aos diversos fenômenos vivenciados (Bassora & Campos, 2010), ou seja, o sentido consciente ou inconsciente, dados à saúde ou doença e suas repercussões. Procuramos manter em nosso estudo

uma forma de entrevista que possibilitasse ao participante sua manifestação por meio do seu discurso e considerando o trabalho de TURATO (2003), que descreve que o pesquisador deve manter uma relação face a face, valorizando as trocas afetivas mobilizadas na interação pessoal. Estende sua atenção à fala do sujeito e foca nos tópicos ligados à saúde/doença, aos processos terapêuticos, aos serviços de saúde frequentados e/ou ao como os entrevistados manejam suas vivências. Foi observado o aspecto global de sua linguagem corporal/comportamental com o intuito de complementar, confirmar ou desmentir o discurso manifesto (Turato, 2003).

A partir da inclusão dos participantes no estudo qualitativo, cada entrevista foi ouvida e digitada na íntegra. Os registros orais dos encontros presenciais foram ouvidos várias vezes e transcritos, não como uma mera reprodução das gravações, mas buscando apresentar os tropeços, as frases interrompidas, as prolongadas, os suspiros, as exclamações e as contrariedades (Mendes & Miskulin, 2017). Os materiais da transcrição foram: discursos e observações a respeito dos participantes da pesquisa qualitativa no momento inicial da pesquisa (M0 – subgrupo da amostra total) e analisados pela Análise de Conteúdo Temática Categorical e Análise Fatorial.

- Análise de Conteúdo

Após a coleta das informações, foi necessária a utilização de técnicas para analisá-las, realizadas leituras minuciosas e discussões interpretativas pelo consenso de dois pesquisadores envolvidos no processo. CAMPOS (2004) salienta que, nas pesquisas qualitativas, a escolha de um método e suas técnicas de coleta, bem como o tratamento de dados, devem obrigatoriamente serem feitos sob olhar multifacetado sobre a totalidade dos resultados, considerando as observações e as entrevistas. Essa exigência deve-se à multiplicidade de sentidos atribuídos pelos sujeitos que vivenciaram os fenômenos sob estudo.

Como uma das formas de interpretar o discurso dos nossos entrevistados, optamos pela Análise de Conteúdo. Compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa, cujo objetivo é a busca dos sentidos contidos em um documento, material coletado por meio das entrevistas (Campos, 2004).

BARDIN (1977) define a Análise de Conteúdo (AC) como

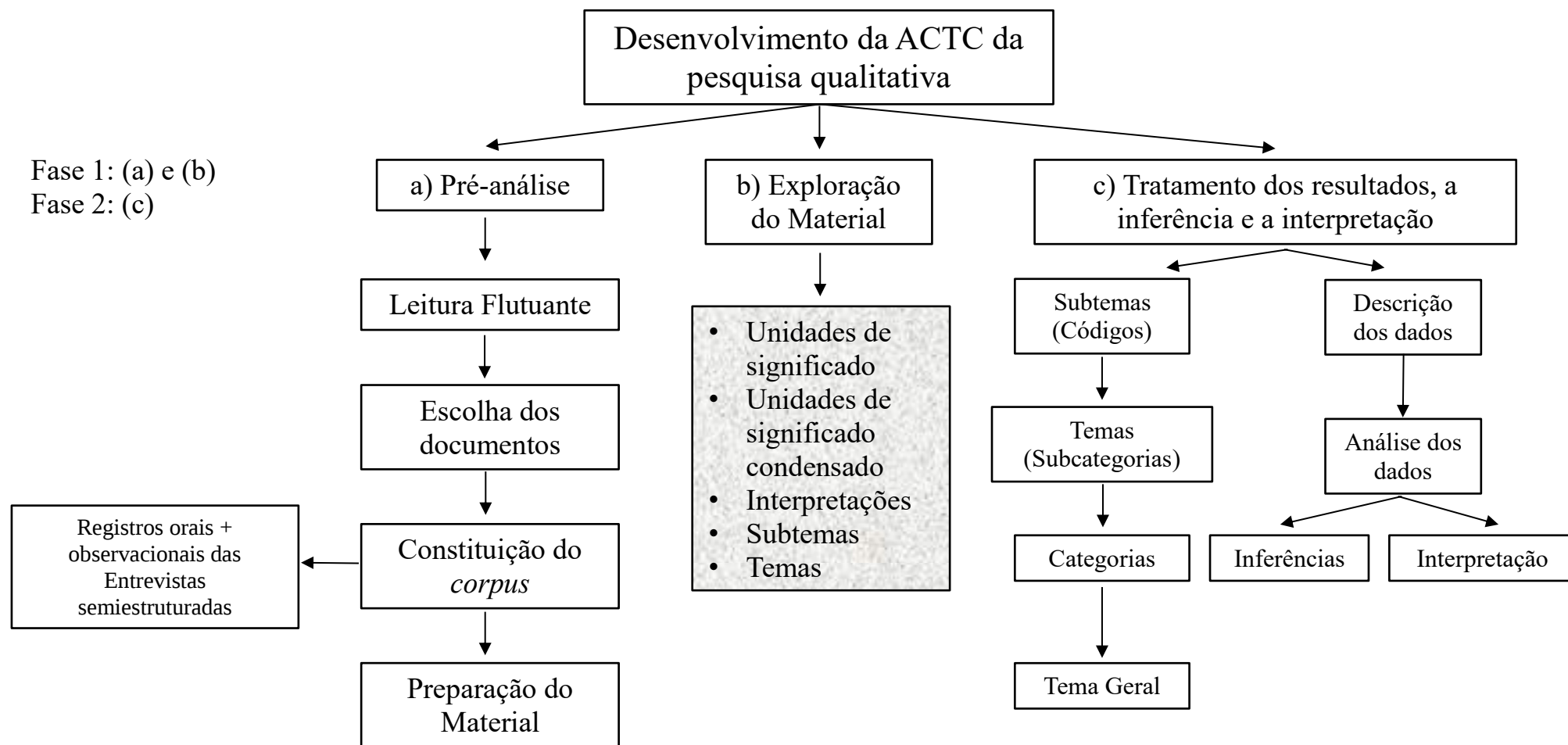
“[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que

permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 1977, p. 42).

O pressuposto básico na análise de conteúdo qualitativa é que a realidade pode ser interpretada de várias maneiras e o entendimento é dependente da interpretação subjetiva. Um texto sempre envolve múltiplos significados e sempre haverá algum grau de interpretação (Graneheim & Lundman, 2004).

GRANEHEIM & LUNDMAN (2004) reforçam que é importante que sejam definidos os critérios na fase de preparação da AC. A definição dos critérios deve considerar se a pesquisa incluirá apenas conteúdos manifestos na transcrição dos dados ou se considerará também conteúdos latentes, como silêncio, sinais, postura, sorriso, dentre outros. Ambos os conteúdos: manifestos e latentes lidam com as interpretações, que variam em profundidade e nível de abstração. Esta é uma questão essencial quando se discute confiabilidade das descobertas em análise de conteúdo qualitativo, pois a realidade pode ser interpretada de várias maneiras e a compreensão depende da interpretação subjetiva.

A partir da Análise de Conteúdo Temática Categorical, buscamos compreender tanto os conteúdos manifestos como os latentes/ocultos e possibilitar a organização dos dados em unidades, por meio de palavras significativas ou categorias e utilizamos o referencial metodológico de acordo com os modelos propostos por BARDIN (1977) e GRANEHEIM & LUNDMAN (2004) (Figura 1).



Adaptação de Bardin (1977) e Graneheim & Lundman (2004)

Figura 1 – Desenvolvimento da Análise de Conteúdo Temática Categorial (ACTC) da pesquisa qualitativa.

O desenvolvimento de nossa Análise de Conteúdo Temática Categorial realizou-se em duas fases (Figura 1):

Fase 1: a) pré-análise;

b) exploração do material com a constituição dos temas;

Fase 2: c) tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação com o levantamento dos códigos, subcategorias, categorias e o tema geral.

A primeira fase compõe-se da pré-análise (a), que para BARDIN (1977), é a fase de organização dos dados com o objetivo de constituir o *corpus* da pesquisa via leitura flutuante, em que se estabelece contato com os documentos a serem analisados e a escolha dos mesmos. A partir das entrevistas gravadas e transcritas literalmente, ocorreram as interpretações por meio de leituras exaustivas das transcrições, em que se retoma a questão da investigação e o objetivo proposto. “O *corpus* é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos” (Bardin, 1977, p. 96). Utilizamos as regras da: exaustividade, em que é preciso ter em conta os elementos do *corpus*; representatividade (considerando uma amostragem rigorosa) - os resultados obtidos para a amostra são generalizados ao todo; homogeneidade: os documentos retidos devem ser homogêneos e obedecer a critérios precisos de escolha, com técnicas idênticas; pertinência: os documentos devem ser adequados enquanto fonte de informação para atender ao objetivo da análise (Bardin, 1977).

Na Fase 1, após a realização da pré-análise (a), partimos para exploração do material (b) – de acordo com a proposta de GRANEHEIM & LUNDMAN (2004), que enfatizam que o *corpus* deve ser estudado mais profundamente para estabelecer as unidades de significado, unidade de significado condensado, interpretação da unidade de significado, subtemas e temas:

- unidade de significado: o texto foi lido várias vezes para obter um sentido do todo e as observações foram divididas em unidades de significado como palavras, frases ou parágrafos contendo aspectos relacionados entre si por meio de seu conteúdo e contexto;
- unidade de significado condensado: considerando o contexto, as unidades de significado foram condensadas em uma descrição próxima ao texto, o conteúdo manifesto. Refere-se a um processo de encurtamento enquanto ainda preserva o núcleo;
- interpretação do significado subjacente: possibilita a apresentação do conteúdo latente, oculto daquilo que foi dito, apresentado pelo entrevistado;

- subtemas: a partir do condensado e das unidades de significado vistos e abstraídos como um todo;
- temas: são formulados de um processo de reflexão e discussão, que resultou de uma organização de subtemas relevantes, no sentido de unificá-los em temas. Uma unidade de significado condensado, um código ou uma categoria pode se encaixar em mais de um tema. Um tema pode ser construído por subtemas ou divididos em subtemas (Graneheim & Lundman, 2004).

Com o propósito de validação e de credibilidade do processo de análise, um outro pesquisador revisou as unidades de significado para assegurar que os achados representavam as experiências dos informantes.

Dando continuidade à Análise de Conteúdo Temática Categorial, na segunda fase, realizamos o tratamento dos resultados obtidos e da intervenção (c), ao considerar todo o contexto para a condensação e rotular as unidades de significado em subtemas (códigos), os quais foram comparados com base em diferenças e semelhanças e classificados em temas (subcategorias) e categorias, constituindo o conteúdo manifesto (Graneheim & Lundman, 2004) (Figura 1).

Na Análise de Conteúdo (AC), produzir inferências significa produzir conhecimentos subjacentes a determinada mensagem. O enfoque inferencial pode e deve começar a acontecer muito antes da própria maneira de conduzir uma entrevista e nas observações do pesquisador, por meio da percepção de situações que não estão objetivamente expostas, mas que poderão produzir uma discussão. O ato inferencial/interpretativo leva à leitura subjetiva de conteúdos não manifestos, ou seja, os conteúdos ocultos, latentes. Esse trabalho de discussão pode ser iniciado antes de o material ser coletado e depois transcrito (Campos & Turato, 2009).

CAMPOS (2004) entende “categoria” como *“grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo seu grau de intimidade ou proximidade, e que possam, através de sua análise, exprimir significados importantes que atendam aos objetivos de estudo ...”*. A categorização é uma operação de classificação de elementos que constituem um conjunto, por diferenciação e por reagrupamento de acordo com os critérios definidos, sob um título genérico, ou seja, trata-se de um agrupamento efetuado em razão de características comuns dos elementos. Classificar elementos em categorias, impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com os outros e o agrupamento será permitido a partir da parte comum existente entre eles (Bardin, 1977). Em nosso estudo, destacou-se a categorização não apriorística, sendo que as categorias emergiram do contexto das respostas dos entrevistados, exigindo intenso ir e

vir ao material analisado, teorias de base e ao foco dos objetivos da pesquisa.

GRANEHEIM & LUNDMAN (2004) enfatizam que a Análise de Conteúdo qualitativa é um método que lida tanto com o conteúdo manifesto quanto com o conteúdo latente em um texto. O conteúdo manifesto refere-se àquilo que diz o texto e muitas vezes é apresentado em categorias. Os temas são vistos como expressões do conteúdo latente, ou seja, sobre o que o texto está falando, obtido pela interpretação. Na nossa pesquisa qualitativa, a categorização foi discutida e revisada pelos dois pesquisadores. As reflexões e as discussões resultaram em um acordo sobre como ordenar os subtemas (códigos). Finalmente, o significado subjacente, isto é, o conteúdo latente foi formulado em um Tema Geral e como apontam MENDES & MISKULIN (2017) trata-se de um trabalho minucioso e importante que se busque o estabelecimento das categorias, mirando sempre na questão de investigação, no objetivo da pesquisa e na teoria como fio condutor.

- Análise Fatorial – Fase 3

A avaliação dos subtemas obtidos na análise qualitativa foi submetida à Análise Fatorial com rotação varimax para a extração de fatores que são mais representativos dos subtemas obtidos.

- Teoria Psicológica

Os discursos dos entrevistados foram analisados e interpretados pelo enfoque psicológico, especificamente, psicanalítico. Tomando-se o sujeito do inconsciente, consideramos tanto o que é dito, falado – conteúdo manifesto –, bem como o que estava enunciado em sua fala, em seu tom de voz, na maneira de expressar, em seus sorrisos, gestos, contrariedades, choros, sorrisos, silêncio. O analista escuta o analisando sem julgá-lo, não dá sugestões ou aconselhamentos, realiza a escuta dos significantes trazidos pelo sujeito (Garcia *et al.*, 2022).

3.4.4 Intervenção Psicológica – Atendimento Psicanalítico (AP)

O atendimento psicológico individual oferecido aos participantes, de base psicanalítica, é um método particular de psicoterapia que consiste em evidenciar o significado inconsciente das palavras, das ações, das produções imaginárias (sonhos, fantasias) do sujeito. Baseia-se principalmente na associação livre em que o sujeito/analisando fala o que lhe vem à mente, sem censuras. A interpretação psicanalítica (do analista) pode estender-se a produções humanas para

as quais não se dispõe de associações livres, por exemplo, das interpretações das resistências ou da transferência (Laplanche, 1998).

A clínica psicanalítica opera sobre o sujeito da história, o sujeito do desejo e o sujeito do inconsciente. É pela fala do analisando que o psicanalista percebe a dinâmica do inconsciente do sujeito para, então, ser capaz de ajudá-lo a esclarecer o que lhe incomoda e que ele deseja enfrentar ou resolver. O objetivo da análise, como uma proposta de intervenção, era ajudá-los no processo de melhor compreensão subjetiva, pois o ato de falar sobre si e de suas experiências de vida pode levar o indivíduo a se reorganizar, repensar sua vida, dando-lhe sentido, inclusive quanto ao fato de ser um idoso e cuidador.

O oferecimento de Atendimento Psicanalítico (AP) aos participantes foi logo após a realização das entrevistas no M0 da pesquisa. A intervenção psicológica individual, dentro deste projeto maior, visou proporcionar aos idosos familiares cuidadores um olhar e uma escuta frente a sua experiência com os idosos cuidados. Foi oferecido o AP a cada idoso familiar cuidador participante da pesquisa e àqueles, que manifestaram interesse em ser atendido, foram agendados dias e horários específicos numa sala reservada no Centro de Saúde Escola (CSE) ou no “Aconchego”, de acordo com o recrutamento para a entrevista inicial.

3.4.4.1 Procedimento da Intervenção

A partir do aceite do idoso familiar cuidador para o AP, ocorria o agendamento da análise para a semana seguinte. As sessões eram individuais e, antes da pandemia, ocorriam de forma presencial, realizadas em uma sala privativa no CSE, em que cada analisando tinha dia e horários pré-estabelecidos. O encontro era semanal e por aproximadamente 45 minutos. Durante a pandemia, os atendimentos dos analisandos continuaram e as sessões continuaram semanalmente, mas de forma virtual pelo aplicativo *Whatsapp* e, às vezes, de forma mais frequente, até duas vezes por semana a pedido dos idosos. Após o período crítico da pandemia e do término dessa pesquisa, os atendimentos continuarão até que cada analisando e a pesquisadora-analista decidam que o processo de análise possa ser concluído.

3.4.4.2 Análise de Dados

O posicionamento do analista frente aos atendimentos e os conteúdos dos discursos de cada entrevistado/analisando foram analisados, interpretados e discutidos profundamente entre a pesquisadora e sua supervisora clínica, docente especializada em Psicologia com referencial psicanalítico. Segundo FONTENELE (2010), a supervisão está comprometida com o empenho

analítico no sentido de viabilizar o progresso do tratamento e em refletir sobre as condições do analista quanto ao saber de sua prática clínica e não simplesmente numa demanda intelectual de compreensão dos casos clínicos abordados.

Fluxograma da Pesquisa

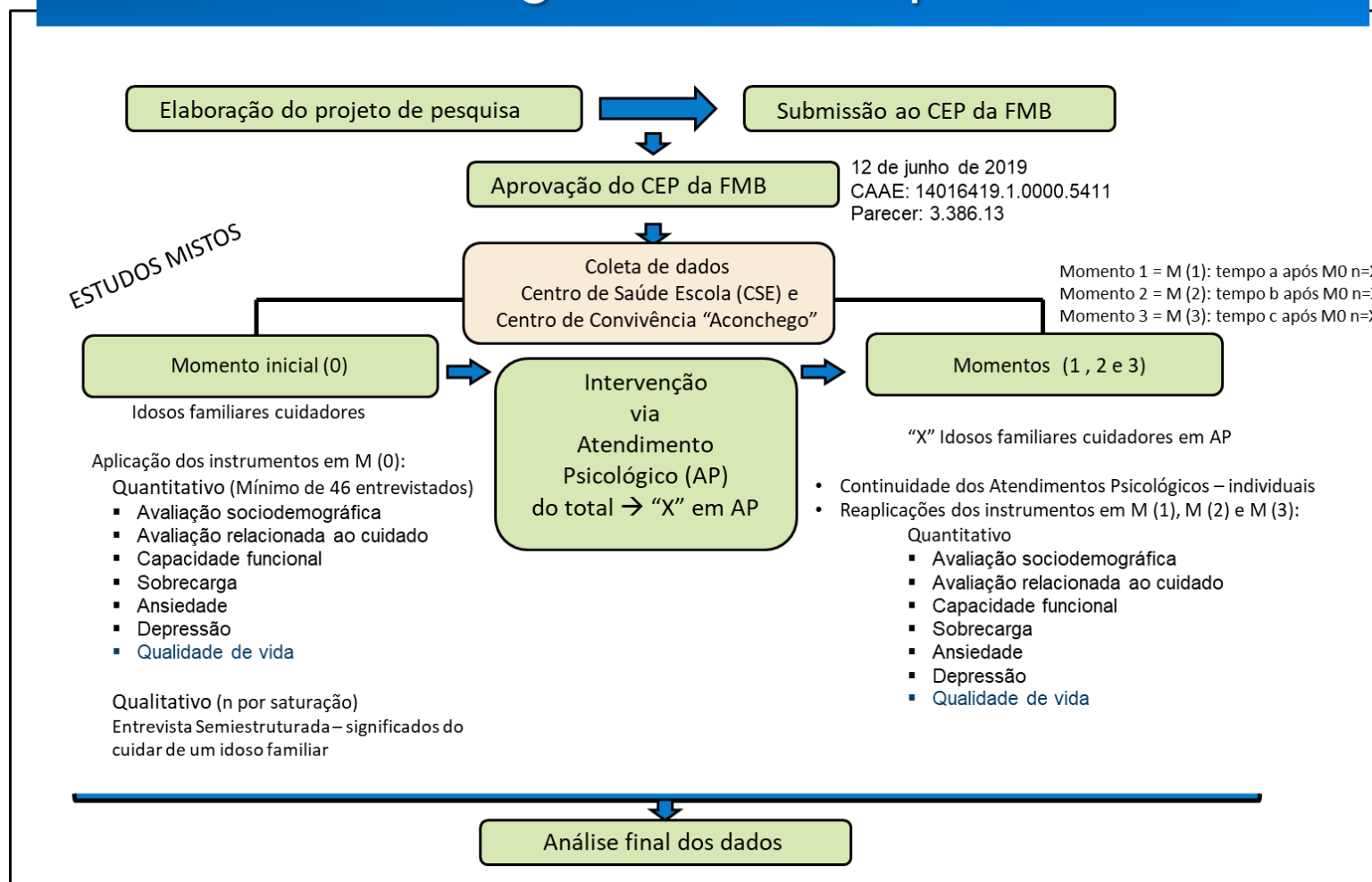


Figura 2 – Fluxograma da metodologia da pesquisa.

Resultados

4. RESULTADOS

Os dados da pesquisa foram coletados em duas etapas: entre novembro de 2019 a março de 2020 e entre novembro de 2021 a agosto de 2022. Em meados de março de 2020, no decorrer do desenvolvimento desse estudo, especificamente na execução da coleta de dados, ocorreu a pandemia do COVID-19 e, conseqüentemente, a interrupção das atividades presenciais no Centro de Saúde Escola (CSE) e no “Aconchego”, com repercussão na impossibilidade de um contato inicial com os idosos familiares cuidadores. Face à situação, decidimos executar uma Revisão Sistemática, cujo objetivo foi analisar a produção científica que aborda a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar (60 anos ou mais) que cuida de outro idoso em ambiente familiar a partir de artigos primários.

Em novembro de 2021, após o período de suspensão da coleta de dados, retomamos as atividades de campo e reiniciamos o levantamento dos dados quantitativos e qualitativos da pesquisa. Neste segundo momento, os idosos, que acompanhavam seus familiares doentes/dependentes tinham pressa e com o término da consulta queriam sair rapidamente do CSE e, conseqüentemente, o tempo de duração de cada entrevista no CSE ficava bem menor. Percebemos que esse comportamento estava presente nos idosos entrevistados que estavam bem de saúde, pois queriam finalizá-la de forma mais objetiva para eles e, assim, seus familiares doentes não permaneceriam muito tempo no CSE. Dessa forma, quando não era possível a finalização no CSE, os próprios idosos solicitavam que o término fosse realizado via ligação telefônica no mesmo dia ou no dia seguinte e, desta forma, finalizavam-na sem nenhuma pressa e expressavam-se livremente. Este comportamento diferiu do primeiro momento, em que os entrevistados não tinham pressa e solicitavam outros dias para serem ouvidos para terminar o preenchimento dos instrumentos da pesquisa e responder às questões de forma presencial.

Reiteramos que, nas entrevistas, não se priorizou apenas realizar a pesquisa tendo por objetivo o levantamento e a coleta de dados, mas conforme as possibilidades, adotamos um espaço para a escuta dos idosos familiares cuidadores. Eles respondiam as perguntas fechadas da pesquisa quantitativa e explicavam-nas, não se limitavam a apenas respondê-las, expressavam suas emoções, discorriam de suas alegrias, tristezas, conquistas ou sofrimentos.

Posteriormente, na pesquisa qualitativa com a aplicação da entrevista semiestruturada com as três questões norteadoras, percebeu-se a instalação de uma relação transferencial positiva entre pesquisadora-entrevistado. Os cuidadores passaram a descrever, narrar suas histórias de vida e suas vivências de forma espontânea como num desabafo e abordavam os temas familiares: relações, as doenças, os aspectos positivos e/ou negativos do processo de

cuidar e as consequências advindas em si e em suas vidas.

4.1 Revisão Sistemática

Foram identificados 1.143 artigos na BVS-Psi, resultantes das seis bases de dados eletrônicas, sendo 870 no *PubMed*; 211 no *Embase*; 19 no *Web of Science* (WOS); 18 no *Scopus*; 14 no *Lilacs* e 11 no *Cinhal*, evidenciados no período de 1988 a 2021. Dos 1.143 artigos, 1.133 foram excluídos e 10 incluídos de acordo com os critérios de elegibilidade pelas orientações do protocolo *PRISMA* (Page et al., 2021).

O conceito de qualidade de vida (QV) adotado nos artigos selecionados tinha perspectivas multidimensionais e os aspectos subjetivos destacaram-se como essenciais para a avaliação e compreensão da QV. Utilizaram-se diferentes instrumentos e um deles desenvolveu uma escala específica para cuidadores de idosos com demência (DQoL-OC). A maioria dos cuidadores eram mulheres e auxiliavam idosos com diferentes problemas de saúde, com destaque à demência. Concluímos que analisar a QV do cuidador familiar idoso é de extrema relevância, bem como o processo de intervenção adaptada à saúde e ao bem-estar desse indivíduo, que se evidenciaram como meios potenciais para melhoria da QV dos cuidadores familiares idosos. O aprofundamento desse tema é relevante face ao número crescente de pessoas idosas mundialmente.

Os dados dessa revisão sistemática foram alocados num artigo, que foi publicado: GARCIA, D. C. D.; VESENTINI, G.; BETINI, M.; CORRENTE, J. E.; JACINTO, A. F. Quality of life of elderly caring for an elderly family member: Systematic Review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 12, n. 2, p. e12312240013, 2023. DOI: 10.33448/rsd-v12i2.40013 (Anexo 2).

4.2 Dados Quantitativos

Para a composição da amostra dessa pesquisa, foram entrevistados 51 indivíduos. Inicialmente, antes da fase crítica da pandemia (de novembro de 2019 a março de 2020), foram entrevistados 16 idosos familiares cuidadores (um deles faleceu durante a pandemia e sua esposa, que era cuidada, também, e não foi possível finalizar a entrevista que havia sido iniciada anteriormente). Todas essas entrevistas foram agendadas e realizadas em sala reservada no Centro de Saúde Escola (CSE) ou no Centro de Convivência do Idoso “Aconchego” em tempo necessário para a coleta dos dados. Posteriormente, após a fase crítica da pandemia (de novembro de 2021 a agosto de 2022), outras 36 entrevistas foram realizadas em sala reservada

no CSE, no domicílio ou por telefone. Salienta-se que as entrevistas foram realizadas em locais em que não havia a interferência de outras pessoas, seja no CSE, no domicílio do participante ou via ligação telefônica.

Em fevereiro de 2020 na “Reunião Familiar”, que ocorre mensalmente no “Aconchego”, a pesquisadora foi convidada pela responsável da instituição a ministrar uma palestra aos familiares cujo tema era a importância do cuidar-se diante do processo de cuidados a um familiar doente. No evento, com duração de aproximadamente três horas, compareceram 15 cuidadores. Sete deles tinham idade inferior aos 60 anos e quatro deles solicitaram participar da pesquisa (que se tornaram: E4, E6, E14, E16). De imediato, um deles solicitou participar da pesquisa e do atendimento psicológico individual: E14.

A amostra total da nossa pesquisa foi composta de 51 entrevistados cuidadores e apenas cinco deles se interessaram pelo atendimento psicológico individual. A primeira reaplicação (M1) dos instrumentos da pesquisa quantitativa com os analisandos ($n = 5$) ocorreu um ano após o momento inicial (M0). A segunda reaplicação (M2) com os mesmos analisandos ($n=5$) foi realizada um ano e meio após o momento inicial (M0). A terceira reaplicação (M3) com os mesmos analisandos ($n=5$), dois anos após o momento inicial (M0). Temos, no momento inicial (M0), 51 entrevistados; na primeira reaplicação (M1), segunda (M2) e terceira (M3) reaplicações foram os mesmos cinco analisandos, conforme demonstração no fluxograma das fases da pesquisa (Figura 3).

Fluxograma da Pesquisa

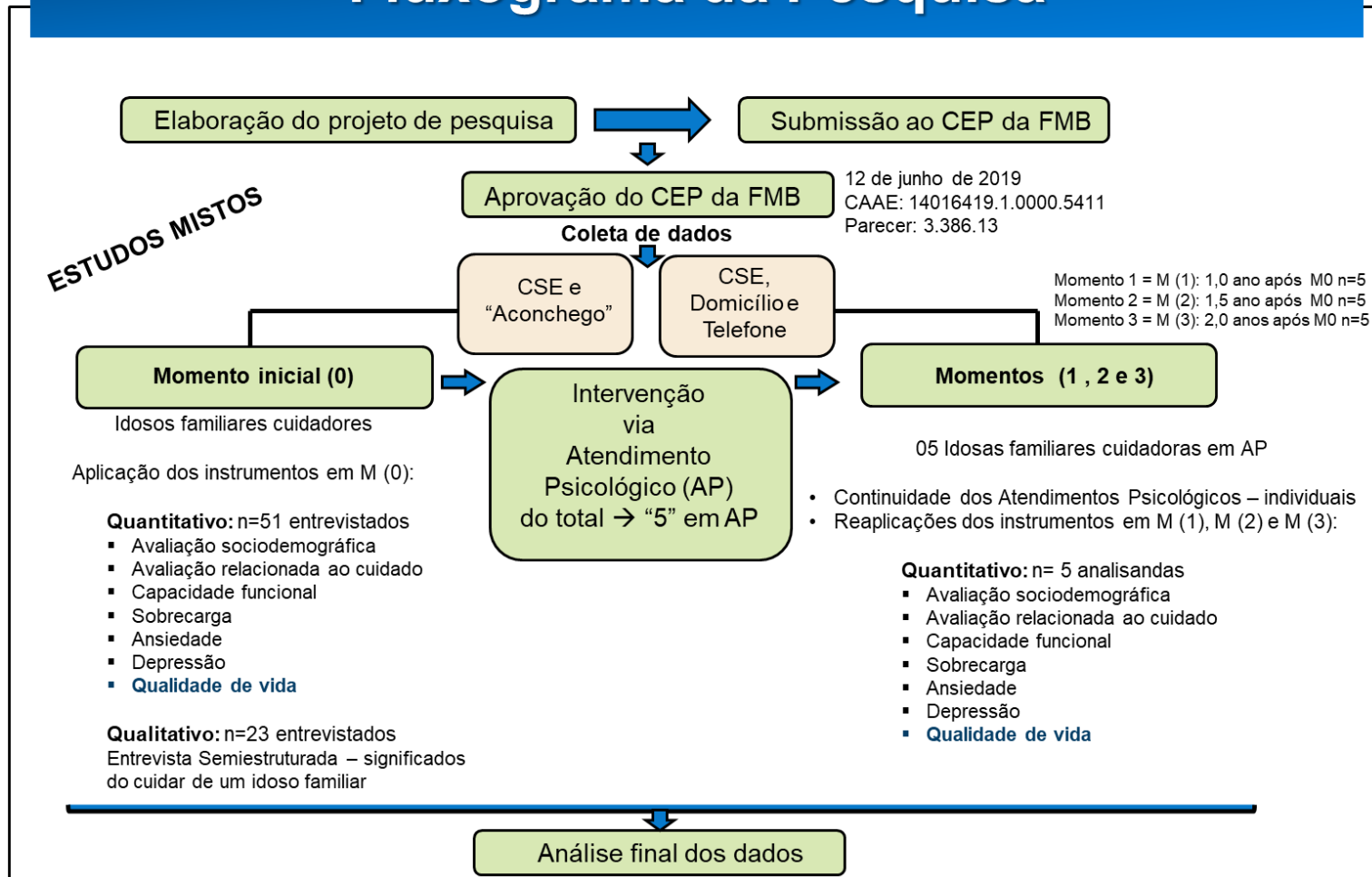


Figura 3 – Fluxograma das fases da pesquisa.

A Tabela 2 indica que os 51 entrevistados – idosos familiares cuidadores – pertenciam à faixa etária entre 60 e 87 anos [média (M): 71,2; desvio padrão (DP): 7,9] (Tabela 5). Considerando que, dentre os cuidadores entrevistados, 78% eram mulheres, 80% deles eram casados (Tabela 2). Salienta-se que, quando apresentada a possibilidade da intervenção psicológica (acompanhamento psicanalítico), aos idosos familiares entrevistados, os cinco entrevistados interessados eram mulheres (100%) – que denominamos: subgrupo analisandas cuidadoras ou analisandas (n =5). Estas analisandas tinham entre 63 e 77 anos (M: 68,2; DP: 5,4) (Tabela 5).

A grande maioria dos cuidadores entrevistados (82%) e do subgrupo analisandas cuidadoras (80%) declararam um rendimento familiar mensal maior que dois salários-mínimos e, aproximadamente, 31% dos entrevistados apresentam nível de escolaridade primário e 25% ensino superior. No caso do subgrupo analisandas, 40% tinham ensino primário e 40% ensino superior. Foi verificado que 96% dos nossos entrevistados viviam em casa própria e todos eles residiam com outras pessoas. As religiões que predominaram entre esses idosos cuidadores foram a católica (71%) e a evangélica (16%) (Tabela 2).

Tabela 2 – Dados coletados da avaliação sociodemográfica dos idosos familiares cuidadores: entrevistados (n=51) e subgrupo analisandas cuidadoras (n=5).

Idosos familiares cuidadores					
Dados sociodemográficos		Entrevistados (n = 51)		Subgrupo analisandas cuidadoras (n = 5)	
		(n)	(%)	(n)	(%)
Idade cuidador	60 - 65	13	25	1	20
	66 - 70	13	25	3	60
	71 - 75	8	16	-	0
	76 - 80	12	24	1	20
	81 - 85	3	6	-	0
	86 - 90	2	4	-	0
Sexo	Masculino	11	22	-	0
	Feminino	40	78	5	100
Escolaridade	analfabeto	5	10	1	20
	primário	16	31	2	40
	ginasial	9	18	-	0
	colegial	8	16	-	0
	superior	13	25	2	40
Estado civil	solteiro	1	2	-	0
	casado	41	80	5	100
	viúvo	6	12	-	0
	separado	3	6	-	0
Rendimento Familiar Mensal	1 a 2 SM	9	18	1	20
	> 2 SM	42	82	4	80
Grupo familiar	mora só	0	0	-	0
	+ pessoas	51	100	5	100
Condições de moradia	própria	49	96	4	80
	alugada	2	4	1	20
Religião	católica	36	71	3	60
	espírita	3	6	-	0
	evangélica	8	16	1	20
	não tem	1	2	1	20
	outra	3	6	-	0

Os entrevistados cuidavam de idosos entre 65 e 102 anos (M: 82,1; DP: 8,9) e as analisandas cuidavam de idosos entre 66 e 93 anos (M: 82,0; DP: 10,2) (Tabela 5). Entre os idosos cuidados, 43% eram homens; quanto ao grau de parentesco: 37% dos idosos cuidados eram os maridos, 29% mães, 18% esposas, 6% sogras, 4% irmãs, 4% tios e 2% pai (Tabela 3).

Os diagnósticos dos idosos cuidados que mais prevaleceram foram: 35% doença crônico-degenerativa (Doença de Alzheimer – DA ou outro tipo de demência), 16% acidente vascular cerebral (AVC), 10% diabetes, 6% depressão, 4% doença de Parkinson, 2% infarto; 27% por outros motivos (ataxia, problemas abdominais, artrite, tumor). No subgrupo analisandas cuidadoras, dois idosos cuidados apresentaram AVC; um, DA; um, doença de

Parkinson e um, infarto. Deve-se ressaltar a presença de comorbidade nos idosos cuidados em relação à doença diagnosticada, como por exemplo, um portador de DA ou acometido pelo AVC tem como comorbidade diabetes, depressão, hipertensão, artrite/artrose, déficit visual ou auditivo (Tabela 3).

Tabela 3 – Características dos idosos cuidados e informações quanto aos cuidados com referência aos entrevistados cuidadores (n=51) e ao subgrupo analisadas cuidadoras (n=5).

Dados dos idosos cuidados		Entrevistados (n = 51)		Subgrupo analisadas cuidadoras (n = 5)	
		(n)	(%)	(n)	(%)
Idade idoso cuidado	65 - 70	7	13,7	1	20%
	71 - 75	5	9,8	-	0%
	76 - 80	11	21,6	1	20%
	81 - 85	12	23,5	1	20%
	86 - 90	7	13,7	1	20%
	91 - 95	6	11,8	1	20%
	96 - 100	1	2,0	-	0%
	101- 105	2	3,9		
Sexo idoso cuidado	M	22	43	3	60%
	F	29	57	2	40%
Grau de parentesco do idoso cuidado	marido	19	37	3	60%
	mãe	15	29	2	40%
	irmã	2	4	0	0%
	esposa	9	18	0	0%
	tio	2	4	0	0%
	pai	1	2	0	0%
	sogra	3	6		
Demanda de cuidado (1= integral; 2= parcial)	integral	34	67	5	100%
	parcial	17	33	0	0%
Tempo de cuidado (anos)	01 - 05	32	63	2	40%
	06 - 10	12	23	-	0%
	11 - 15	5	10	2	40%
	16 - 20	1	2	-	0%
	>20	1	2	1	20%
Hipótese diagnóstica	Demência + DA	18	35	1	20%
	AVC	8	16	2	40%
	Parkinson	2	4	1	20%
	Infarto	1	2	1	20%
	Depressão	3	6	-	0%
	Diabetes	5	10	-	0%
	Outros	14	27	-	0%

Entre os entrevistados, quanto ao tempo de cuidado em anos, 63% cuidavam de seu familiar entre 1-5 anos, 23% entre 6-10 anos, 14% há mais de 10 anos. No subgrupo analisadas cuidadoras, uma delas cuidava da sua mãe com DA há 31 anos, enquanto outra cuida do seu marido que sofreu infarto há dois anos, o que caracteriza uma dispersão acentuada. A maioria

dos cuidadores (67% da amostra geral e 100% do subgrupo analisandas) cuidavam em tempo integral (tempo superior a seis horas por dia) de seus idosos cuidados (Tabela 3).

Dos 51 cuidadores entrevistados, 46 (90%) deles apresentaram comprometimentos na saúde, tais como: problemas de coluna, câncer e diabetes. Pelo fato de serem cuidadores, estas doenças interferiam nos cuidados e na atenção de sua própria saúde. Dos entrevistados, 75% deles e 80% das analisandas relataram que, desde o início dos cuidados de seus familiares, houve alterações em suas vidas. 55% dos entrevistados declararam que, além de cuidar do idoso, administravam as finanças; 65% deles manejavam a medicação; e 94% ainda possuíam outras responsabilidades, seja em afazeres domésticos, profissionais e demais atividades cotidianas. Na relação entre sobrecarga percebida em decorrência do prestar cuidados e do apoio emocional disponível na família, em nosso estudo, 29 entrevistados disseram que dividiam com outra pessoa (outros familiares ou cuidadores formais) a tarefa de cuidar e apenas 16 deles praticavam atividades físicas (Tabela 4).

Tabela 4 – Dados relacionados aos cuidados com relação aos entrevistados (n=51) e ao subgrupo analisandas cuidadoras (n=5).

Dados relacionados aos cuidados		Entrevistados (n = 51)		Subgrupo analisandas cuidadoras (n = 5)	
		(n)	(%)	(n)	(%)
Administração de finanças	Sim	28	55	2	40%
	Não	23	45	3	60%
Administração de medicação	Sim	33	65	4	80%
	Não	18	35	1	20%
Faz curativos	Sim	7	14	2	40%
	Não	44	86	3	60%
Problemas de saúde do cuidador	Sim	46	90	4	80%
	Não	5	10	1	20%
Divisão da tarefa de cuidar	Sim	29	57	3	60%
	Não	22	43	2	40%
Possui outras responsabilidades	Sim	48	94	5	100%
	Não	3	6	-	0%
Realiza atividade física	Sim	16	31	3	60%
	Não	35	69	2	40%
Alterações na vida do cuidador	Sim	38	75	4	80%
	Não	13	25	1	20%
Dificuldades encontradas no ato de cuidar	Sim	15	29	2	40%
	Não	36	71	3	60%

A Tabela 5 apresenta os dados referentes ao momento inicial (M0) dos entrevistados cuidadores e do subgrupo das analisandas. Os entrevistados apresentaram sobrecarga de leve à moderada, enquanto o subgrupo analisandas cuidadoras, de moderada à grave, segundo o escore da escala abreviada de Zarit (leve até 14; moderada de 15-21 e grave maior que 22) (Tabela 5).

A média do escore da capacidade funcional (Lawton) – atividades instrumentais de vida diária (AIVD) – das analisandas cuidadoras foi boa e praticamente igual a da amostra total. Quanto à avaliação da ansiedade, ambos os grupos tiveram escore na média da escala (pontuação de 0 a 20), destacando-se uma grande variabilidade entre os indivíduos. Os resultados da escala de depressão indicam que, tanto a amostra total quanto o subgrupo analisandas apresentaram sintomas depressivos entre normal (0 a 5) e leve (6 a 10) (na escala GDS, para idosos, se escore for maior ou igual a cinco, há indicação de sintomas depressivos) (Tabela 5).

Tabela 5 – Resultados da aplicação das escalas de avaliação juntos aos entrevistados cuidadores (n=51) e subgrupo analisandas cuidadoras (n=5) no momento inicial (M0).

Dados coletados		Entrevistados (n = 51)				Subgrupo analisandas cuidadoras (n = 5)			
		média	desvio padrão	min	max	média	desvio padrão	min	max
	Idade (anos)	71,2	7,9	60	87	68,2	5,4	63	77
	Idade do idoso cuidado (anos)	82,1	8,9	65	102	82	10,2	66	93
	Tempo de cuidado (anos)	5,9	5,4	1	31	12,8	11,4	2	31
	Capacidade funcional (LAWTON)	26,5	1,5	20	27	27,0	0,0	27,0	27,0
	Sobrecarga (ZARIT)	16,0	9,5	7	35	19,6	8,9	11,0	33,0
	Ansiedade (GAI)	8,2	5,9	0	19	10,6	1,9	8,0	13,0
	Depressão (GDS)	4,4	3,3	0	14	3,6	2,4	1,0	7,0
WHOQOL-OLD	Habilidades Sensoriais	78,7	21,9	18,8	100	76,3	34,6	18,8	100,0
	Autonomia	57,6	19,1	18,8	100	62,5	11,7	43,8	75,0
	Atividades passadas, presente, futuras	65,0	16,6	25	100	70,0	9,3	56,3	81,3
	Participação social	59,3	15,7	25	100	57,5	17,3	31,3	75,0
	Morte e morrer	76,4	21,3	12,5	100	93,8	8,8	81,3	100,0
	Intimidade	63,4	23,8	0	93,75	68,8	15,3	50,0	87,5
	WHOQOL-OLD - RESULTADO TOTAL	66,7	12,1	39,6	94,79	71,5	7,1	60,4	78,1
WHOQOL-BREF	Físico	66,3	12,2	42,9	92,9	63,6	16,6	42,9	82,1
	Psicológico	64,5	14,1	29,2	87,5	68,3	10,9	50,0	75,0
	Relações sociais	58,8	16,6	8,3	91,7	50,0	10,2	41,7	66,7
	Meio ambiente	68,3	8,9	46,9	96,9	69,4	6,4	59,4	75,0
	WHOQOL-BREF - RESULTADO TOTAL	57,3	6,4	42,9	73,3	56,2	5,5	49,9	61,5

De modo geral, a avaliação da qualidade de vida (QV) dos entrevistados cuidadores no M0 foi positiva (escore médio total de aproximadamente 70% para WHOQOL-OLD e de aproximadamente 60% para WHOQOL-BREF), mas destacamos que os resultados mostraram grande variabilidade entre eles (Tabela 5). Nas escalas de avaliação de QV do WHOQOL-OLD e do WHOQOL-BREF, quanto mais próximo do valor 100, melhor a QV.

Na escala WHOQOL-OLD, os domínios “Morte e Morrer” e “Habilidades Sensoriais”

foram os que apresentaram escores médios mais altos, tanto na amostra total quanto no subgrupo das analisandas. Os domínios “Meio Ambiente” (ambiente físico, segurança, lar, transporte), “Físico” (dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho) e “Psicológico” (sentimentos, imagem corporal, pensamentos, crenças) são os escores mais altos na avaliação de qualidade de vida pelo WHOQOL-BREF na amostra total. Os resultados de escores médios mais baixos para QV, tanto no WHOQOL-OLD quanto no WHOQOL-BREF, foram no domínio “Participação Social” e “Relações Sociais”, respectivamente, relacionados com relações pessoais, apoio social, atividade sexual (Tabela 5).

Foram realizadas três reaplicações dos instrumentos de pesquisa quantitativa com o subgrupo das analisandas e os resultados da avaliação de qualidade de vida, capacidade funcional, sintomas de ansiedade foram bons e os de depressão normal. A sobrecarga percebida oscilou entre moderada e grave nos momentos (0, 1, 2 e 3) das reaplicações realizados no decorrer do processo psicológico (Tabela 6).

O instrumento WHOQOL-BREF mostrou quatro valores significativos ($p < 0,05$) pelo teste de Comparação Múltipla 2 a 2 entre os momentos 0, 1, 2 e 3. Entre o momento inicial M0 e o momento M1, houve três valores significativos: no domínio Físico e Relações Sociais ocorreu aumento; no domínio Meio Ambiente houve diminuição. Entre os momentos M1 e M2, houve aumento no escore médio do domínio Meio Ambiente (Tabela 6).

Nos demais domínios da escala WHOQOL-BREF bem como da WHOQOL-OLD não houve diferença significativa entre os momentos M0, M1, M2 e M3 (Tabela 6).

Tabela 6 – Resultados (apresentados em média e desvio-padrão) das aplicações das escalas de avaliação no subgrupo analisandas cuidadoras (n=5) nos momentos M0, M1, M2 e M3.

Instrumentos de avaliação de Qualidade de Vida				Momentos					
	Domínios	0		1		2		3	
		Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP
Whoqol-Bref	Físico	63,6a	16,6	71,4b	14,1	76,4b	22,1	77,86b	18,6
	Psicológico	68,3a	10,9	64,2a	18,1	71,7a	16,8	69,2a	14,0
	Relações sociais	50a	10,2	58,3ab	28,3	58,3ab	22,0	66,7ab	10,2
	Meio ambiente	69,4a	6,4	62,5b	9,1	65ab	9,2	66,3ab	7,8
	Total	56,2a	5,5	57a	7,5	59,4a	9,6	60,8a	7,1
Whoqol-Old	Habilidades Sensoriais	76,3	34,6	78,8	28,5	82,5	16,8	77,5	25,6
	Autonomia	62,5	11,7	53,8	8,4	53,8	23,2	51,3	19,5
	Atividades passadas, presentes, futuras	70,0	9,3	60,0	14,4	66,3	21,9	65,0	14,4
	Participação social	57,5	17,3	56,3	14,7	53,8	17,5	65,0	13,7
	Morte e morrer	93,8	8,8	100,0	0,0	90,0	14,4	92,5	10,3
	Intimidade	68,8	15,3	55,0	24,4	52,5	24,4	57,5	17,3
	Total	71,5	7,1	67,3	8,9	66,5	12,2	68,1	11,7
Capacidade funcional (LAWTON)		27,0	0,0	27,0	0,0	27,0	0,0	27,0	0,0
Sobrecarga (ZARIT)		19,6	8,9	23,6	9,5	17,6	8,5	20,6	8,0
Ansiedade (GAI)		10,6	2,0	10,0	2,6	7,6	5,6	9,8	4,7
Depressão (GDS)		3,6	2,4	4,0	3,5	4,6	3,9	3,6	3,1

Ajuste por Distribuição de Poisson seguido do teste de Comparação Múltipla de Wald

Modelo em medidas repetidas

Médias seguidas de mesma letra não diferem ao nível de 5%

Whoqol-Old, Lawton, Zarit, GAI e GDS: nenhum difere

Tem-se portanto que, na análise dos resultados da pesquisa quantitativa, os idosos cuidadores, em sua maioria mulheres com ensino primário e superior, responsáveis pelos seus familiares, apresentaram boa capacidade funcional; sobrecarga subjetiva moderada; sintomas ansiosos com pontuação na média; escores normais para sintomas depressivos; boa percepção da qualidade de vida, com pontuações superiores 60%, exceto para os domínios: “Autonomia” e “Participação Social” no instrumento WHOQOL-OLD e “Relações Sociais” no WHOQOL-BREF.

As analisandas apresentaram boa capacidade funcional; sobrecarga subjetiva de moderada para grave; escores na média para sintomas ansiosos e normais para sintomas depressivos e também e tiveram pontuações superiores 60% para os domínios de qualidade de vida, exceto para os domínios: “Participação Social” no instrumento WHOQOL-OLD e “Relações Sociais” no WHOQOL-BREF. Destacamos a pontuação maior que 90% no domínio “Morte e Morrer” no instrumento WHOQOL-BREF.

4.3 Dados Qualitativos

No momento inicial (M0), dos 51 entrevistados da amostra total, foram escolhidos os primeiros 23 idosos cuidadores para compor a subamostra referente à pesquisa qualitativa, incluindo as cinco analisandas (E2, E8, E10, E11 e E14). O tempo total (estimado) de duração das entrevistas foi: 63 horas de gravações e 189 horas de transcrições.

A idade dos idosos familiares cuidadores variou entre 60 e 80 anos; 19 mulheres e 4 homens. Das 19 mulheres: 14 mulheres eram casadas, 03 viúvas, 01 separada, 01 solteira; 09 cuidavam da mãe, 08 do marido, 01 do tio e 01 da irmã. Dos 04 homens: todos eram casados; 03 cuidavam da esposa e 01 da irmã. Dos entrevistados, 65% deles declararam-se católicos. A idade dos idosos cuidados variou entre 66 a 96 anos. Enquanto alguns participantes realizavam os cuidados sozinhos e de modo integral, outros recebiam apoio e suporte. Há uma variação quanto ao grau de dependência dos familiares cuidados. Em relação aos seus diagnósticos: 06 deles tinham demência, 06 tiveram AVC, 02 depressão, 02 doença de Parkinson, 07 outras manifestações. O tempo de cuidados ao familiar variava de um a 31 anos (Tabela 6).

Cabe destacar que, realizamos duas etapas de coleta de dados – antes e após o período crítico da pandemia do COVID 19. Uma das entrevistadas, E27, após esse período, citou o termo “pandemia”, durante a entrevista, com relação à falta de sair e da presença dos filhos:

“O estresse aumentou também mais por causa da pandemia, antes os filhos vinham com mais frequência, passavam os domingos juntos, saía-se mais um pouco. Agora, eu só saio para levá-los aos médicos, comprar remédios, fazer exames, consultar, ir ao mercado. Acabou a reunião de família que a gente tinha, porque com amigos nunca tivemos” (Idosa cuidadora E27).

Quadro 1 – Dados dos 23 entrevistados e das pessoas idosas cuidadas coletados nas entrevistas qualitativas.

Entrevistados	Dados dos entrevistados e das pessoas idosas cuidadas								
	Momento da entrevista	Local	Idade (anos)	Sexo	Estado civil	Religião	Relação parental, idade da pessoa idosa cuidada	Hipótese diagnóstica da pessoa idosa cuidada	Tempo de cuidado (anos)
E1	antes da pandemia	CSE	64	Fem.	Viúvo	Católica	Tio, 70	Ataxia	4
E2	antes da pandemia	CSE	77	Fem.	Casado	Católica	Marido, 80	Doença de Parkinson	15
E3	antes da pandemia	CSE	78	Fem.	Casado	Católica	Marido, 85	Doença de Parkinson	5
E4	antes da pandemia	Aconchego	71	Fem.	Viúvo	Católica	Mãe, 93	Demência	13
E5	antes da pandemia	Aconchego	74	Fem.	Casado	Católica	Marido, 77	AVC	4
E6	antes da pandemia	Aconchego	69	Fem.	Casado	Católica	Marido, 70	AVC	20
E7	antes da pandemia	CSE	60	Fem.	Solteiro	Católica	Mãe, 84	Demência	6
E8	antes da pandemia	CSE	69	Fem.	Casado	Congregação	Mãe, 88	AVC	11
E9	antes da pandemia	Aconchego	77	Masc.	Casado	Católica	Esposa, 74	Depressão	10
E10	antes da pandemia	CSE	63	Fem.	Casado	Evangélica	Marido, 83	Infarto	5
E11	antes da pandemia	CSE	66	Fem.	Casado	Católica	Marido, 66	AVC	2

E12	antes da pandemia	Aconchego	60	Fem.	Casado	Evangélica	Mãe, 85	Demência	8
E14	antes da pandemia	Aconchego	66	Fem.	Casado	Católica	Mãe, 93	Demência	31
E15	antes da pandemia	Aconchego	66	Masc.	Casado	Crista	Irmã, 78	Demência	3
E16	antes da pandemia	Aconchego	75	Fem.	Separado	Evangélica	Irmã, 77	AVC	1
E17	"pós" pandemia	CSE	60	Fem.	Casado	Católica	Mãe, 76	Depressão	6
E18	"pós" pandemia	CSE	70	Fem.	Casado	Católica	Marido, 71	Problemas abdominais	5
E19	"pós" pandemia	CSE	67	Fem.	Casado	Evangélica	Mãe, 88	Demência	12
E20	"pós" pandemia	CSE	74	Masc.	Casado	Espírita	Esposa, 69	Câncer	2
E21	"pós" pandemia	CSE	69	Fem.	Casado	Espírita	Marido, 74	Artrite reumatóide	6
E25	"pós" pandemia	CSE	70	Fem.	Viúvo	Católica	Mãe, 95	Clavícula + Início demência	6
E26	"pós" pandemia	CSE	80	Masc.	Casado	Católica	Esposa, 80	AVC	3
E27	"pós" pandemia	CSE	78	Fem.	Casado	Católica	Mãe, 96	Problemas cardíacos	3

E13, E22, E23, E24 foram retirados. E13: falecido; E22, E23 e E24: impossibilidades das gravações nas entrevistas qualitativas.

Legenda: CSE = Centro de Saúde Escola, AVC = Acidente Vascular Cerebral, Fem. = feminino, Masc. = masculino.

O material das entrevistas semiestruturadas dos 23 idosos cuidadores familiares foi submetido à Análise de Conteúdo Temática Categorical e Análise Fatorial.

- Análise de Conteúdo

Fase 1 – Levantamento dos temas – referentes às questões 1, 2 e 3 da entrevista semiestruturada

Na primeira fase do desenvolvimento de análise de nossa pesquisa qualitativa, realizaram-se a pré-análise e a exploração do material. Com a pré-análise das respostas das entrevistas dos 23 participantes, procedemos uma exaustiva leitura flutuante, houve a escolha dos documentos e a constituição do *corpus* do material a ser preparado: registros orais e observacionais e a transcrição desses registros referente à entrevista de cada um deles. Na exploração do material – transcrições das entrevistas – realizamos o levantamento dos temas a partir dos referenciais metodológicos de BARDIN (1977), GRANEHEIM & LUNDMAN (2004). Apresentamos, como exemplificação, as respostas de três entrevistados a cada uma das questões norteadoras, conforme descrições no Quadro 2 (respostas da entrevistada E8 – referentes à questão 1), Quadro 3 (respostas da entrevistada E17 – referentes à questão 2) e no Quadro 4 (respostas do entrevistado E26 – referente à questão 3), em que são exibidos: unidade de significado, unidade de significado condensado, interpretação do significado subjacente, subtema e tema. Cabe destacar que esses procedimentos foram realizados para cada uma das respostas das três questões da entrevista semiestruturada dos 23 participantes do estudo qualitativo.

A saturação dos enunciados em geral aconteceu na décima quarta entrevista, mas preferimos realizar até a vigésima terceira com o intuito de reforçar nossa percepção e confirmar nossas análises, por isso foi estabelecido o tamanho final da subamostra da pesquisa qualitativa como sendo de 23 indivíduos.

Quadro 2 – Dados levantados referentes à 1ª. questão da entrevista semiestruturada (Como é cuidar de X? - considerando que X é um idoso pertencente à família do idoso entrevistado) a partir das falas de E8.

No.	Entrevistado	Unidade de Significado	Unidade de Significado Condensado	Interpretação do significado subjacente	Subtema	Tema
8	E8 2020 69 anos, Mãe, 88 anos	Eu cuido dele (irmão, 62 anos) e dela (mãe), e eu sou idosa também (risos). E eu me preocupo também de contrariar o meu marido porque ele já teve câncer... Minha dificuldade para cuidar deles é a comunicação, eu tenho receio de falar as coisas com os dois, mas para ela, eu já sou mais aberta... Eu desabafo com Deus só. Meu marido, não dá para falar com ele...	Diz que cuida do irmão e da mãe, e é idosa também. Se preocupa de contrariar o marido porque ele já teve câncer... Sua dificuldade para cuidar deles é a comunicação, tem receio de falar as coisas com os dois, mas para mãe, é mais aberta... Desabafa só com Deus. Com seu marido, não dá para falar.	Cuida do irmão e da mãe e é idosa também. Se preocupa de contrariar o marido. Sua dificuldade para cuidar deles é a comunicação. Desabafa apenas com Deus. Importância da comunicação nos cuidados efetivos	Cuida de dois idosos. Se preocupa de contrariar o marido. Sua dificuldade para cuidar deles é a comunicação. Desabafa apenas com Deus.	Dupla função no cuidar (cuida de dois idosos). Preocupação: contrariar o marido. Dificuldade de comunicação nos cuidados Religiosidade

Quadro 3 – Dados levantados referentes à 2ª. questão da entrevista semiestruturada (Como você se vê nesse processo de cuidar?) a partir das falas de E17.

No.	Entrevistado	Unidade de Significado	Unidade de Significado Condensado	Interpretação do significado subjacente	Subtema	Tema
16	E17 2021 60 anos Mãe, 75 anos	Eu tô tranquila, cada dia é cada dia. Cuidar dela é cuidar de um ser, por ela cuidar da gente e da gente cuidar dela, não é obrigação não. Se um dia tiver que cuidar dela no dia a dia vai ser normal. Cuidar dela é por ela ser um ser humano. Podia falar para você por ela ser minha mãe, que eu teria obrigação, não, eu tenho obrigação de cuidar de qualquer pessoa se eu puder, e como mãe, é lógico, eu sou filha, somos filhos. Somos em oito, então, não tem nem porque falar que não dá para cuidar. As meninas, somos em cinco, cada uma faz um pouquinho; os meninos, já não, homem, você já sabe, não dá para contar muito. É raro os que se dedica mais para cuidar. As meninas, não, todas são prestativas e todas tem... Eu sou mais velha, as outras são mais novas do que eu e são mais carinhosas ainda, sabe? Então não tem problema não com isso.	Diz que está tranquila, cada dia é cada dia. Cuidar da mãe é cuidar de um ser, por ela cuidar deles e deles cuidarem dela, não é obrigação não. Se um dia tiver que cuidar dela no dia a dia vai ser normal. Disse que cuidar da mãe é por ela ser um ser humano. Podia falar por ela ser a mãe dela, que teria obrigação, não, tem obrigação de cuidar de qualquer pessoa se ela puder, e como mãe, é lógico, é filha, são filhos. São em oito, então, não tem nem porque falar que não dá para cuidar. As meninas, são em cinco, cada uma faz um pouquinho; com os meninos não dá para contar muito. São raros os que se dedicam mais para cuidar. As meninas, não, todas são prestativas e todas tem. É a mais velha, as outras são mais novas e são mais carinhosas ainda. Não tem problema não com isso.	Está tranquila. Cuidar da mãe é cuidar de um ser, por ela cuidar deles e deles cuidarem dela, não é obrigação. Se um dia tiver que cuidar dela no dia a dia vai ser normal. São em oito, então, não tem nem porque falar que não dá para cuidar. São em cinco meninas, cada uma faz um pouquinho; e não dá para contar muito com os meninos. São raros os que se dedicam mais para cuidar. As meninas, não, todas são prestativas. É a mais velha, as outras são mais novas e são mais carinhosas ainda. Não tem problema não com isso. Cuidar da mãe: inerente ao papel de filha - mais afeita aos cuidados	Tranquilidade. Gratidão: ela cuidar e os filhos cuidarem. Não é obrigação. Cuidados realizados pelas mulheres. São prestativas e carinhosas. Sem problemas com o cuidar.	Tranquilidade Gratidão Não é obrigação Cuidados realizados pelas mulheres Recebe apoio nos cuidados (divisão dos cuidados com as irmãs) Sem problemas

Quadro 4 – Dados levantados referentes à 3ª. questão da entrevista semiestruturada (Que alterações houve em sua vida?) a partir das falas de E26.

No.	Entrevistado	Unidade de Significado	Unidade de Significado Condensado	Interpretação do significado subjacente	Subtema	Tema
22	E26 2021 80 anos Esposa, 80 anos	Não teve nenhuma mudança depois que eu passei a cuidar dela. É normal, não me estressa. Não afeta nada. É ótimo ficar com ela.	Disse que não teve nenhuma mudança depois que passou a cuidar da esposa. É normal, não se estressa, não afeta nada e que é ótimo ficar com ela.	Não teve nenhuma mudança depois que passou a cuidar dela: normal, não se estressa, não afeta nada, é ótimo ficar com ela.	Não teve nenhuma mudança. Normal, não se estressa. Não afeta nada, é ótimo ficar com ela.	Sem alterações em sua vida Normal Não afeta

Fase 2 – Interpretação do Tema Geral a partir das categorias elencadas

Salienta-se que apresentamos como modelos os Quadros 2, 3, e 4 referentes às falas de E8, E17 e E26, respectivamente. Todos esses procedimentos foram realizados da mesma forma aos discursos dos 23 entrevistados para as três questões norteadoras da entrevista semiestruturada no sentido de interpretar e constituir os temas. A partir do levantamento desses temas, seguiu-se para Fase 2, em que preparamos o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, sendo elencados os subtemas, temas, as categorias, chegando-se ao Tema Geral a partir da descrição e da análise dos dados (Quadro 5). Ressaltamos que todos esses processos foram realizados pela pesquisadora e reanalisados por outro pesquisador de forma interativa e, diante de discordâncias, houve a discussão e reinterpretação dos dados até se chegar num consenso.

Quadro 5 – Processo de construção do Tema Geral a partir das categorias obtidas das respostas dos idosos cuidadores na entrevista semiestruturada (adaptação de Graneheim & Lundman, 2004).

Tema Geral	Significados do cuidar de um idoso familiar													
Categorias	Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador								Aspectos ligados aos Cuidados					
Temas (Subcategorias)	Psicológicos		Físicos		Sociais		Ambientais		Relacionais (cuidador e idoso cuidado)			Alterações na vida do cuidador		
	(+)	(-)	(+)	(-)	(+)	(-)	(+)	(-)	(+)	(-)	Ambivalentes	Sem alt.	Com alt.	
													(+)	(-)
Subtemas (Códigos)	a.	b.	c.	d.	e.	f.	-	g.	h.	i.	j.	k.	l.	m.

Legenda: (+) = positivo, (-) = negativo, **Sem alt.** = sem alteração, **Com alt.** = com alteração, **a.** = autoaceitação, bom humor, não se estressa, otimista, persistente, potente, resiliente, satisfeito, tranquilo, religiosidade; **b.** = autocobrança, autoexigência, mudança de humor, oscilação da paciência, quietude (para evitar confusão) e o sentir-se controlador, dependente, desanimado, estressado, impotente, com medo, pessimista, preocupado, sem paciência/impaciente; **c.** = dormir bem, nada cansativo, não tem problema de saúde, QV boa, tentativa de não adoecer; **d.** = agitação, cansaço, dores, insônia, não tem relação sexual, problemas de saúde física, repercussões negativas nas necessidades básicas, sobrecarga; **e.** = receber apoio nos cuidados, estar socialmente satisfeito; **f.** = impacto no social, frustração, não receber apoio nos cuidados, não ter com quem desabafar, necessidade de apoio; **g.** = falta de explicação sobre a doença pelos profissionais no serviço de saúde; **h.** = amor, boa relação, carinho, companhia, companheirismo, cuidados recíprocos (gratidão, reconhecimento, retribuição), faz parte da vida, gostar, missão, não afeta nada, não empecilho, não pensa nisso, normal da vida, prazer, responsabilidade, sem problemas, ser acompanhante; **i.** = dependência, dificuldades nos cuidados com o familiar, dificuldade de comunicação, dó, dupla função, não há gratidão (da parte do familiar cuidado), necessidade de sabedoria e paciência, mudança de posição na relação com o familiar, obrigação, superproteção; **j.** = bom x difícil; não ter dificuldade x complicado; prazer x obrigação; dar trabalho x não dar trabalho; boa vida x ciúme do familiar com o idoso cuidador; sem problemas x cansativo; não pensar no negativo x sem saída; **k.** = cuidar não causou alteração em sua vida, não atrapalhar em nada, sem problemas; **l.** = fazer e conseguir – superação; **m.** = esquecimento de si (não ter mais vida normal, sem tempo e sem vontade de cuidar de si, desacreditado), estar voltado aos cuidados do familiar (maior dedicação a ele do que ao cônjuge, filhos, familiares, amigos; não realizar ou sem vontade de realizar atividades (passear, frequentar academia); não poder sair sem compromisso; falta ou perda de liberdade; deixou de trabalhar; perda de ir e vir; vida vazia), perda de prazer, mudanças negativas.

Na Fase 2, a partir dos discursos dos idosos familiares cuidadores nas entrevistas, procuramos transmitir de forma clara e mais fidedigna possível suas falas para possibilitar a construção dos núcleos de categorização sobre o processo de cuidar. Houve, portanto, a estruturação de duas categorias pelo levantamento dos subtemas e dos temas desvelados nas respostas de cada idoso familiar às questões norteadoras da entrevista semiestruturada. Essas duas categorias elencadas: “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” e “Aspectos ligados aos Cuidados” possibilitaram chegarmos ao Tema Geral, ou seja, ao objetivo de nossa pesquisa, quanto ao significado atribuído ao cuidar de um familiar com mais de 60 anos e doente. No Quadro 5, apresentamos também os respectivos os temas (subcategorias) e os subtemas (códigos) a partir da adaptação de GRANEHEIM & LUNDMAN (2004).

A categoria – **Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador** – abarca os temas: Psicológicos, Físicos, Sociais e Ambientais (positivos e negativos). A outra categoria – **Aspectos ligados aos Cuidados** – relaciona-se aos temas: Relacionais (relação do idoso cuidador com o familiar com mais de 60 anos) (positivos, negativos e ambivalentes) e Alterações na vida do idoso cuidador (sem alterações, com alterações: positivas e negativas) (Quadro 5).

Na categoria, **Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador**, apresentamos os temas e seus respectivos subtemas (Quadro 5):

- Psicológicos: ligados à subjetividade dos entrevistados, seus sentimentos, emoções, autoestima, autoimagem.
 - positivos compreendem: autoaceitação, bom humor, não se estressa, otimista, persistente, potente, resiliente, satisfeito, tranquilo.

O entrevistado expressou:

“Durmo muito bem, graças a Deus (risos). Sou muito satisfeito comigo, não quero outro” (Idoso cuidador E26).

Destaca-se também a importância do papel da Religiosidade na vida desses idosos cuidadores como forma de esperança, superação, conformismo, lei a ser seguida:

“Eu sei que eu tenho que amar, viver a Palavra se me chamo cristã, mas ao mesmo tempo, eu tenho de acordar para mim, trabalhar nem que seja voluntário !” (Idosa cuidadora E2).

“Eu desabafo com Deus só. Meu marido, não dá para falar com ele porque senão ele vai e fala para minha mãe” (Idosa cuidadora E8).

“Tem a religiosidade, mas eu volto a falar que não precisa ser fanático. Tem que ter uma meta de vida, você não tá aqui de graça. E tem algumas coisas que você precisa respeitar: a lei, a fé, de onde você veio, para onde você vai” (Idoso cuidador E15).

- negativos: englobam autocobrança, autoexigência, mudança de humor, oscilação da paciência, quietude (para evitar confusão) e o sentir-se controlador, dependente, desanimado, estressado, impotente, com medo, pessimista, preocupado, sem paciência/impaciente:

“Eu queria poder fazer melhor, eu fico brava comigo mesma porque eu queria me doar mais e ter mais paciência ...” (Idosa cuidadora E19).

“Cuido de toda medicação dele (marido) pois as cuidadoras não tomam conta do medicamento na hora e nem verificam se ele engoliu. Eu tenho que olhar tudo e fico aquela pessoa que tem que controlar tudo” (Idosa cuidadora E2).

De acordo com as interpretações do discurso e das observações na forma de falar, de se expressar, quanto ao tom de voz, percebe-se que o que se fala não condiz com as expressões. A idosa cuidadora E7 declara-se realista, mas apresenta uma visão pessimista desse momento de sua vida:

“É tudo eu e eu fico sobrecarregada o tempo todo. Falam que eu sou pessimista, não é ser pessimista, é ser realista. Mais realista!” (Idosa cuidadora E7).

- Físicos: englobam ao que se refere aos estados do corpo, às dores, às doenças, às necessidades básicas, sexualidade.
 - positivos destacam: dormir bem, nada cansativo, não tem problema de saúde, QV boa, tentativa de não adoecer:

“Não é nada cansativo para mim, não é não” (Idosa cuidadora E18).

“Para mim é uma grande satisfação. Busco ter uma qualidade de vida boa”

(Idosa cuidadora E4).

- negativos compreendem: agitação, cansaço, dores, insônia, não tem relação sexual, problemas de saúde física, repercussões negativas nas necessidades básicas, sobrecarga.

“... não tenho saúde, a dor atrapalha minha vida, não durmo bem. Depois que comecei a cuidar, sofri mais da coluna, dos braços, de tanto fazer força” (Idosa cuidadora E3).

“Há cinco anos não temos relação sexual, mas não faz falta...” (Idosa cuidadora E10).

- Sociais: referem-se às relações estabelecidas pelo idoso familiar cuidador, seja com os familiares, amigos bem como as atividades sociais desenvolvidas.
 - positivos envolvem: receber apoio nos cuidados, estar socialmente satisfeito.

“Eu saio. Eu viajo e quando é possível ela (mãe) viaja comigo, na maioria das vezes, ela viaja comigo...” (Idosa cuidadora E4).

“Não teve alteração na vida por ter de cuidar dela (esposa) A sorte é que a minha filha me ajuda” (Idoso cuidador E9).

“Cuido dela (mãe) há uns 5 anos e a levo em acompanhamento médico juntamente com outras irmãs” (Idosa cuidadora E17).

A possibilidade de receber ajuda de terceiros (formais ou informais) nos cuidados com o idoso familiar é tida como um aspecto positivo na vida desses idosos cuidadores. Por outro lado, aqueles que não a recebem, desabafam quanto a essa necessidade e as consequências advindas da não obtenção desse apoio.

- negativos destacam: impacto no social, frustração, não receber apoio nos cuidados, não ter com quem desabafar, necessidade de apoio.

“Às vezes as meninas combinavam algum lugar essas festinhas de final de ano porque eu não podia sair, festinha de final do ano. Um dia, eu saí com as meninas e tive de pedir para vizinha cuidar dela (mãe), ficar de olho nela”

(Idosa cuidadora E7).

“Os meus irmãos não acreditam que a minha mãe tenha a doença de Alzheimer, eles não acreditam. Hoje, eu sou mãe da minha própria mãe, isso não me dói, mas me dói ter que provar para os meus irmãos, entendeu?...”
(Idosa cuidadora E14).

- Ambientais: compreendem os serviços de saúde, segurança, transporte.
 - negativos envolve falta de explicação sobre a doença pelos profissionais no serviço de saúde.

“Então, o declínio, a gente não sabe como é, a gente vai passando e adquirindo experiência a partir das novas etapas... Seria bom que o pessoal que entende de alguma coisa explicasse algumas coisas senão fica perdido e até a gente pensar, a gente não sabe o que fazer” *(Idosa cuidadora E12).*

A entrevistada E12 foi a única que comentou sobre o aspecto Ambiental ao se referir sobre o desconhecimento das etapas da DA e da necessidade dos profissionais da saúde oferecerem explicações sobre o desenvolvimento da doença. Relatou sua preocupação quanto à falta dessas informações e que, conseqüentemente, traz repercussões no enfrentamento das diferentes situações do processo de cuidar, como por exemplo, suas dificuldades para lidar com as oscilações dos sintomas da mãe quanto a sua saúde.

Na categoria – **Aspectos ligados aos Cuidados**, tem-se os temas e seus respectivos subtemas (Quadro 5):

- Relacionais: estabelecidos entre o idoso familiar cuidador e o idoso familiar cuidado
 - positivos envolvem: amor, boa relação, carinho, companhia, companheirismo, faz parte da vida, gostar, missão, não afeta nada, não empecilho, não pensa nisso, normal da vida, prazer, responsabilidade, sem problemas, ser acompanhante.

“Cuido dele (tio) desde 2015, acompanho-o nas consultas, nos exames, nos médicos e fico com ele nos finais de semana” *(Idosa cuidadora E1) – relação do cuidar e ser acompanhante.*

Nos aspectos relacionais, tem-se também o item “Cuidados Recíprocos” estabelecidos entre os membros do casal e nas relações entre mãe e filhos, geralmente, acompanhados dos itens: gratidão, reconhecimento e retribuição.

“Cuidar dela (da mãe) para mim é uma satisfação... Então para mim é uma satisfação porque eu fico muito grata por ela ter me ajudado muito. Minha mãe me ajudou muito, porque quando eu trabalhava e era ela quem cuidava das minhas filhas. Tudo, que eu tenho hoje, ela faz parte da minha vida, eu sou muito grata principalmente por poder ajudar ela e ela estar com essa disposição para eu poder ajudar” (Idosa cuidadora E4).

“Eu cuido dele (marido) com carinho, com amor. Eu cuido com gosto. Há 2 ou 3 anos, eu fiz cirurgia de estômago e eu vomitava muito e foi ele que cuidou de mim. Eu cuido dele com gosto” (Idosa cuidadora E5).

- negativos destacam: dependência, dificuldades nos cuidados com o familiar, dificuldade de comunicação, dó, não há gratidão (da parte do familiar cuidado), necessidade de sabedoria e paciência, mudança de posição na relação com o familiar, obrigação, superproteção.

“Ele (marido) é um pouco teimoso, não aceita muito o que a gente fala. Ele faz o que ele quer ...” (Idosa cuidadora E21).

Percebemos que há entrevistadas, que realizam uma “dupla função” na atenção de seus familiares idosos, pois cuidam tanto da mãe como do irmão ou do marido:

“Eu cuido dele (irmão, 62 anos) e dela (mãe), e eu sou idosa também (risos). E eu me preocupo também de contrariar o meu marido porque ele já teve câncer... Minha dificuldade para cuidar deles é a comunicação” (Idosa cuidadora E8).

“O que eu faço hoje é cuidar da casa, cuidar do marido e da mãe e só. A vida que eu tô levando é porque eu mereço” (Idosa cuidadora E27).

- Ambivalentes envolvem: bom x difícil; não ter dificuldade x complicado; prazer x obrigação; dar trabalho x não dar trabalho; boa vida x ciúme do familiar com o idoso cuidador; sem problemas x cansativo; não pensar no

negativo x sem saída.

“É bem complicado. Em casa só eu que faço tudo, cuido dele (marido) e cuido da casa, eu faço atividade física. Eu não tenho dificuldade para cuidar dele” (Idosa cuidadora E11).

“Eu cuido, não sei responder... eu tenho que cuidar. Eu faço com prazer ... Não tenho nenhuma dificuldade para cuidar dela (esposa). É tranquilo, um ajuda o outro. Somos bem companheiros, a gente ainda se ama, temos 60 anos juntos ... Aproveito a vida na maneira que dá” (Idoso cuidador E20).

“Ela não dá trabalho em si assim para falar... Mais, ela (mãe) dá trabalho! Precisa ter atenção para ver ela” (Idosa cuidadora E25).

Muitos entrevistados iniciaram seus discursos afirmando não ter trabalho, nem dificuldades para cuidar do familiar, que é bom, tem prazer. Porém, depois de um tempo da entrevista, conseguiram manifestar-se e colocar o que de fato sentiam e como vivenciavam o processo de cuidar. Notamos, assim, percepções e sentimentos ambivalentes na relação do cuidador com o idoso familiar doente.

- Sem alterações: cuidar não causou alteração em sua vida, não atrapalhar em nada, sem problemas.

“A alteração na vida foi depois que eu tive o AVC. Não teve alteração na vida por ter de cuidar dela (esposa) ...” (Idoso cuidador E9).

“Minha vida não mudou por ter de cuidar dela (irmã)” (Idosa cuidadora E16).

“Não me atrapalha em nada. Não senti alteração na minha vida por ter de cuidar dela (mãe). Então tá tudo certo, não alterou nada não” (Idosa cuidadora E17).

“Deixei de lado os interesses por causa da minha idade e não por causa dela (esposa)” (Idoso cuidador E26).

- Alterações na vida do idoso cuidador (positivas e negativas): a partir dos cuidados com o seu familiar com mais de 60 anos.

- positivas destacam: fazer e conseguir – superação.

“Houve alteração na minha vida sim, eu tenho a declarar, mas para mim, isso não foi ruim, eu fiz e consegui” (Idosa cuidadora E4).

A entrevistada E4 foi a única que respondeu de forma positiva às questões da pesquisa e de forma otimista, mesmo levando-se em consideração o estado de saúde de sua mãe com diagnóstico de Alzheimer. Ela comenta que a relação com sua mãe sempre foi positiva, pois a mãe sempre a auxiliou e que hoje, frente à reponsabilidade de cuidá-la, as boas condições financeiras, a possibilidade de ter apoio de suas filhas e de cuidadores formais, bem como a manutenção de suas atividades pessoais, familiares e sociais possibilitam-na ter uma melhor qualidade de vida e perceber os aspectos positivos nos cuidados.

- negativas compreendem: esquecimento de si, estar voltado aos cuidados do familiar, perda de prazer, mudanças negativas.

“O estresse aumentou também mais por causa da pandemia, antes os filhos vinham com mais frequência, passavam os domingos juntos, saía-se mais um pouco. Agora, eu só saio para levá-los aos médicos, comprar remédios, fazer exames, consultar, ir ao mercado ...” (Idosa cuidadora E27).

O subtema “Esquecimento de si” aponta para: não ter mais vida normal, sem tempo e sem vontade de cuidar de si, desacreditado.

“Mudou muito nossa vida depois de tudo isso, mudou tudo. Tudo mudou, né, na minha vida agora eu fico muito presa. Não tenho mais nenhum tipo de distração, nada, absolutamente nada, só em casa mesmo ...” (Idosa cuidadora E6).

“Fazia academia, deixei de lado, como que a vida estivesse vazia” (Idosa cuidadora E7).

Enquanto no subtema “Estar voltado aos cuidados do familiar”, tem-se: maior dedicação a ele do que ao cônjuge, filhos, familiares, amigos; não realizar ou sem vontade de realizar atividades (passear, frequentar academia); não poder sair sem compromisso; falta ou perda de liberdade; deixou de trabalhar; perda de ir e vir; vida vazia.

“Cuidar da minha mãe, cuidar de uma pessoa com Alzheimer, muda muito a vida da gente porque a experiência que eu tô tendo, você não consegue mais fazer as suas coisas, você não consegue ter uma vida normal, tem que ter uma dedicação maior para ela do que para os outros da casa, para os filhos, do que para mim e eu ainda tô tentando manter algumas coisas para que eu também não adoença” (Idosa cuidadora E12).

Fase 3 – Compreensão do Tema Geral a partir da Análise Fatorial dos temas (subcategorias)

- **Análise Fatorial**

Após o levantamento dos dados qualitativos das 23 entrevistas de cada idoso familiar cuidador e da Análise de Conteúdo Temática Categorical, construímos um quadro com a frequência dos temas percorridos nas falas dos 23 entrevistados (Quadro 6), ou seja, consideramos as frequências nas respostas dos entrevistados referentes a cada um dos temas levantados quanto às questões das entrevistas semidirigidas e realizamos a Análise Fatorial pelo Aplicativo *Factor Analysis – Free Statistics and Forecasting Software Calculators* (Wessa, 2022).

Quadro 6 – Frequência dos temas levantados nos discursos dos 23 entrevistados referentes às questões 1, 2 e 3.

ENTRE- VISTADOS TEMAS	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E14	E15	E16	E17	E18	E19	E20	E21	E25	E26	E27
1.Alterações em sua vida: negativas	0	2	1	0	1	1	2	1	0	2	2	2	1	0	0	0	0	1	0	0	2	0	2
2.Alterações em sua vida: positivas	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
3.Aspectos físicos: negativos	1	2	2	0	1	3	2	2	1	1	2	3	1	0	2	0	1	1	1	1	2	1	1
4.Aspectos físicos: positivos	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0
5.Aspectos psicológicos: negativos	0	3	3	0	1	2	2	2	0	3	2	2	2	1	1	0	1	3	0	1	1	0	1
6.Aspectos psicológicos: positivos	0	1	0	1	0	0	0	1	0	0	1	0	0	3	0	2	0	0	1	1	0	2	0
7.Meio ambiente: serviço de saúde - aspecto negativo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
8.Relações com o idoso familiar: ambivalência	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0
9.Relações com o idoso familiar: aspectos negativos	1	3	1	0	1	0	2	1	0	1	3	1	2	2	1	0	0	0	0	1	0	1	2
10.Relações com o idoso familiar: aspectos positivos	1	0	0	3	2	1	0	1	2	1	0	1	1	1	1	2	1	0	1	2	1	2	1
11.Relações sociais: aspectos negativos	0	1	1	0	0	1	2	1	0	2	2	2	2	1	1	0	1	2	1	1	2	0	1
12.Relações sociais: aspectos positivos	0	1	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0
13.Sem alteração em sua vida	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	0	2	1

E13, E22, E23, E24 foram retirados. E13: falecido; E22, E23 e E24: impossibilidades das gravações nas entrevistas qualitativas.

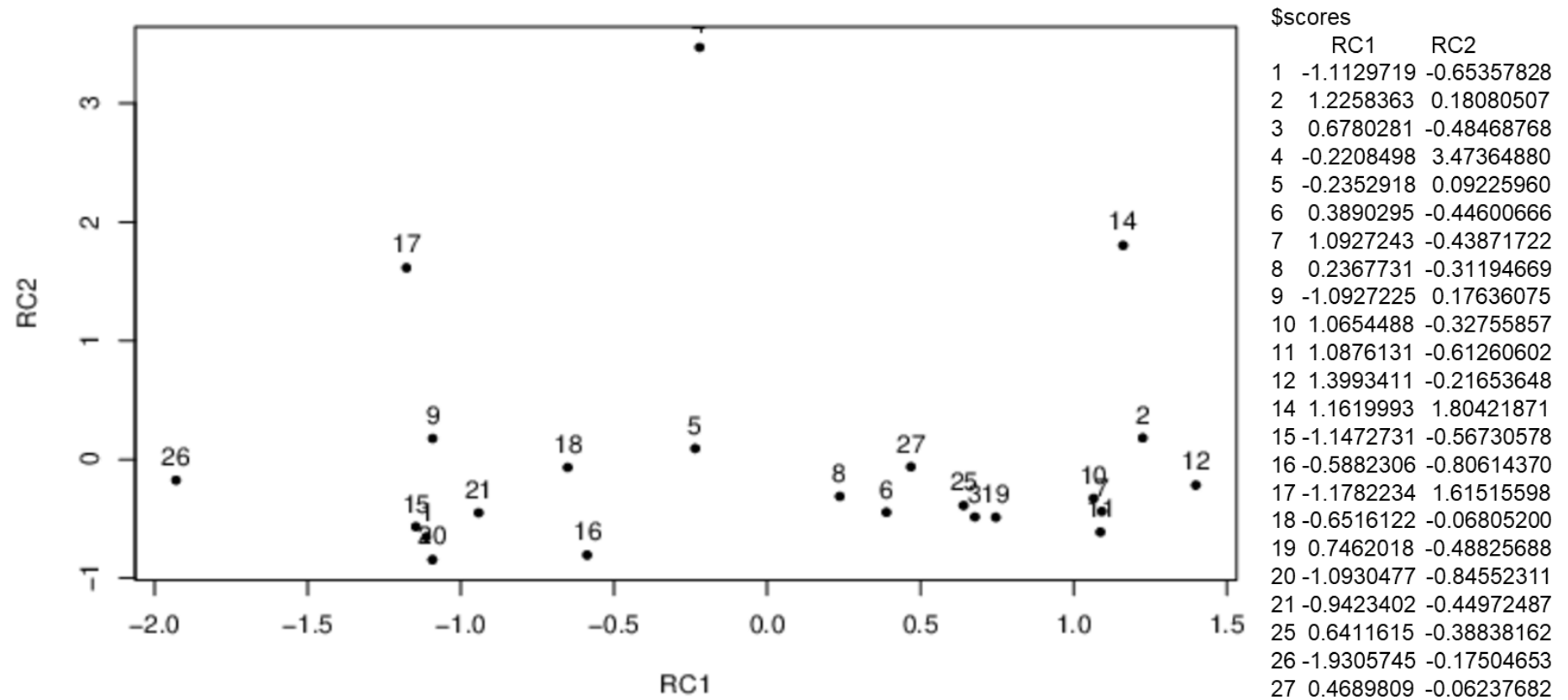
A Análise Fatorial possibilitou a distribuição dos entrevistados num plano cartesiano, considerando-se os fatores 1 e 2 nos eixos X e Y respectivamente. O Quadro 6 mostra os temas (temas de 1 a 13) e a Tabela 7, as respectivas cargas fatoriais. Na Tabela 7, observamos que as maiores cargas fatoriais, no Fator 1, foram: tema 1 -“Alterações negativas em sua vida” e tema 5 - “Aspectos Psicológicos negativos”; enquanto as menores foram: tema 13 - “Sem alterações em sua vida” e tema 10 - “Aspectos Relacionais – com idoso familiar – positivos”.

No Fator 2, as maiores cargas fatoriais foram: tema 12 - “Aspectos Sociais positivos” e tema 2 - “Alterações positivas em sua vida”; enquanto as menores foram: tema 3 -“Aspectos Físicos negativos” e tema 11 - “Aspectos Sociais negativos”.

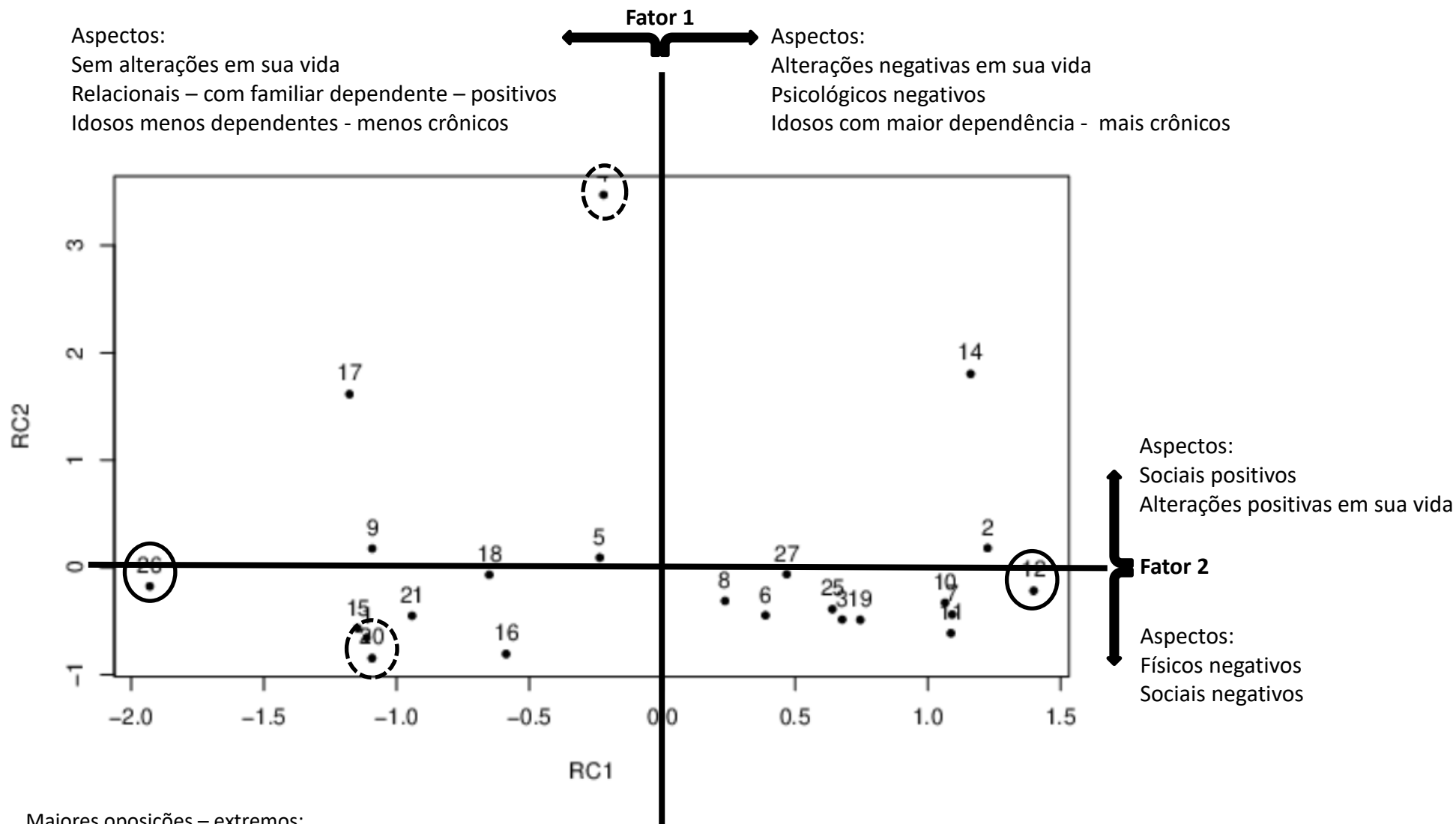
A distribuição apresentada no Gráfico 1 é a que melhor explicou as diferenças dos indivíduos no plano cartesiano de dois eixos. Pelas interpretações, o Fator 1 (eixo X) representou os “Aspectos Alterações negativas” e os “Psicológicos negativos” (à direita) e os “Aspectos Sem alterações” e “Relacionais com idoso familiar positivos” (à esquerda). Enquanto o Fator 2 (eixo Y) representou os “Aspectos Sociais positivos” e “Alterações positivas em sua vida” (acima do eixo) e os “Aspectos Físicos negativos” e os “Sociais negativos” (abaixo do eixo).

Tabela 7 - Cargas fatoriais (Fatores 1 e 2) relacionadas a cada tema		
Temas	Fator 1	Fator 2
1	0.886	-0.187
2	-0.048	0.757
3	0.574	-0.476
4	-0.304	0.717
5	0.825	-0.257
6	-0.505	0.141
7	0.305	-0.047
8	0.233	-0.249
9	0.413	-0.15
10	-0.611	0.576
11	0.768	-0.308
12	-0.009	0.764
13	-0.899	-0.15

Gráfico 1 – Distribuição dos posicionamentos dos 23 entrevistados no estudo qualitativo num plano cartesiano de dois eixos: Fator 1 (RC1 – eixo X) e Fator 2 (RC2 – eixo Y).



Fonte: Factor Analysis – Free Statistics and Forecasting Software Calculators v.1.2.1. Disponível em: http://www.wessa.net/wasp_fator_analysis.wasp (02/dezembro/2022) (Wessa, 2022).



Maiores oposições – extremos:

- No Fator 1: Indivíduos 12 (todos aspectos negativos, exceto familiar: positivo e negativo) e 26 (sem alteração, aspectos psicológicos positivos; físicos e sociais: positivos e negativos)
- No Fator 2: Indivíduos 4 (todos aspectos positivos) e 20 (sem alteração; psicológico positivo; relacional familiar: ambivalente e positivo; físico e social: negativos)

Figura 4 – Distribuição dos posicionamentos dos 23 entrevistados e os principais temas apresentados nos Fatores 1 (eixo X) e 2 (eixo Y).

Fonte: Factor Analysis – Free Statistics and Forecasting Software Calculators v.1.2.1. Disponível em: http://www.wessa.net/wasp_factor_analysis.wasp (02/dezembro/2022) (Wessa, 2022).

A partir do Gráfico 1, pode-se inferir que houve uma mescla das categorias identificadas na Análise de Conteúdo Temática Categorical, tanto no Fator 1 como no Fator 2. Interpretamos que no Fator 1, a primeira dimensão predominante referiu-se aos aspectos quanto aos cuidados, ou seja, à dependência do idoso cuidado nas oposições entre: Alterações negativas em sua vida (à direita) e Sem alterações em sua vida (à esquerda). No Fator 2, a dimensão que predominou refere-se à condição do idoso cuidador na oposição entre: Aspectos Sociais positivos (acima do eixo) e Aspectos Físicos negativos (abaixo do eixo). Concluiu-se que o Fator 1 representa os “Aspectos ligados aos Cuidados” – relação com a cronicidade do estado de saúde do idoso cuidado -, enquanto o Fator 2 representa os “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” – à condição do cuidador (Figura 4).

Com a transcrição de cada uma das entrevistas a partir dos conteúdos das falas dos indivíduos, realizamos a interpretação e a análise dos dados qualitativos com as nomeações dos temas e as definições das categorias específicas, que foram complementares às análises e às interpretações dos dados quantitativos. Baseamo-nos na teoria das análises de conteúdo na natureza multidimensional do conceito de Qualidade de Vida do Grupo WHOQOL e nos aportes teóricos da psicologia.

A pesquisa qualitativa colaborou para uma maior compreensão dos discursos dos entrevistados e permitiu desvelar os sentidos dados ao cuidar. Percebeu-se que as interpretações da Análise Fatorial corroboraram as da Análise de Conteúdo Temática Categorical, ou seja, os significados atribuídos ao cuidar de um idoso familiar tem relação direta com os “Aspectos ligados aos Cuidados” - às condições relacionadas ao idoso cuidado: cronicidade do estado de saúde do cuidado, Relações estabelecidas entre a dupla idoso cuidador e o cuidado e as Alterações advindas do processo de cuidar - e com os “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” - Psicológicos, Físicos, Sociais e Ambientais das condições do idoso cuidador.

4.4 Intervenção Psicológica – Atendimento Psicanalítico (AP)

Dos 51 entrevistados, cinco deles, todos do sexo feminino, demonstraram interesse e solicitaram atendimento psicológico individual (de orientação psicanalítica) e passaram a ser atendidas na semana seguinte de suas entrevistas iniciais (momento 0 – M0). Cada uma dessas idosas familiares cuidadoras – analisadas (A), bem como os demais entrevistados tiveram suas identificações em sigilo. As analisadas receberam a denominação: Cuidadora 1 (E2), Cuidadora 2 (E8), Cuidadora 3 (E10), Cuidadora 4 (E11) e Cuidadora 5 (E14) para não haver qualquer possibilidade de reconhecimento. A idade dessas idosas cuidadoras variou entre 65 e

79 anos. Elas cuidavam dos maridos (68-85 anos) ou de suas mães (90-95 anos).

As sessões foram individuais e, antes da pandemia, eram presenciais, realizadas em uma sala privativa no CSE ou no “Aconchego”, em que o atendimento de cada analisanda tinha dia e horários pré-estabelecidos. O encontro era semanal e por aproximadamente 45 minutos.

Com a pandemia (a partir de março de 2020), os atendimentos das analisandas não foram interrompidos, mas passaram a ser de forma virtual pelo aplicativo *Whatsapp*. As sessões eram realizadas semanalmente, inclusive, às vezes, de forma mais frequente, até duas vezes por semana a pedido das próprias analisandas. Após o período crítico da pandemia (novembro de 2020), os atendimentos continuaram uma vez por semana e de forma virtual. Estas analisandas, praticamente, não “faltavam” em suas análises e apresentaram grande interesse e desejo de dar continuidade as suas análises. No decorrer do percurso de análise, realizamos com cada uma delas as reaplicações dos instrumentos da pesquisa quantitativa nos momentos M1, M2 e M3.

Refletimos e interpretamos quanto às idosas cuidadoras ficarem na posição de submissas, de reclamarem, de trazerem as decepções, os sofrimentos em seus discursos, com relação às desvantagens advindas do cuidar de dependentes exigentes, autoritários ou controladores. Os acompanhamentos psicológicos individuais dessas idosas cuidadoras possibilitaram, por meio de uma escuta diferenciada, estímulo à implicação em seus sintomas e, inclusive, no propósito do cuidar e identificamos que, inconscientemente, havia um algo a mais e, desta forma, propusemos a ideia do “avantajamento”.

Conceituamos o “avantajamento” como um processo inconsciente do idoso cuidador de reconhecer-se numa posição vantajosa frente ao familiar dependente. Com a abertura dessa chave inconsciente e da continuidade no processo analítico, cada idosa caminhou na busca de um reinvestimento em si e numa nova relação com o outro. Algumas delas retomaram alguns prazeres até então postos de lado, tais como: sair, conversar, realizar atividades de lazer, físicas, religiosas; de permitir-se ser um sujeito e um sujeito que tem desejos, e não apenas viver como um idoso que cuida e vive a vida do idoso que está sendo cuidado.

Salienta-se que há que se ter cautela quanto às generalizações, pois a escuta psicanalítica trata do singular e do individual de cada sujeito.

Os resultados dessa intervenção psicológica foram publicados no artigo na Revista Eletrônica Acervo Saúde: “Garcia D. C. D.; Piveli M. L. S. B.; Corrente J. E.; Jacinto A. F. Idosos que cuidam de seus idosos na família. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 11, p. e11466, 19 nov. 2022” (Anexo 1).

Discussão

5. DISCUSSÃO

Diante da nossa preocupação com os idosos familiares cuidadores, propusemos a execução dessa pesquisa por meio de um estudo misto, envolvendo os aspectos quantitativos e qualitativos e com o oferecimento de uma intervenção de cunho psicológico individual aos entrevistados que se interessassem. Na análise dos resultados da pesquisa quantitativa, os 51 idosos cuidadores, em sua maioria mulheres, responsáveis pelos seus familiares, apresentaram boa capacidade funcional; sobrecarga subjetiva moderada; escores médios de sintomas ansiosos e normais de sintomas depressivos; boa percepção da qualidade de vida, com pontuações superiores a 60%, exceto para os domínios: “Autonomia” e “Participação Social” no instrumento WHOQOL-OLD e “Relações Sociais” no WHOQOL-BREF.

As cinco analisandas apresentaram boa capacidade funcional; sobrecarga subjetiva de moderada para grave; escores médios de sintomas ansiosos e normais de sintomas depressivos, também e tiveram pontuações superiores a 60% para os domínios de qualidade de vida, exceto para os domínios: “Participação Social” no instrumento WHOQOL-OLD e “Relações Sociais” no WHOQOL-BREF.

A partir da Análise de Conteúdo Temática Categorical dos discursos dos 23 idosos familiares cuidadores, duas categorias foram elencadas: “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” e “Aspectos ligados aos Cuidados”, que possibilitaram chegarmos ao Tema Geral, ou seja, atender o objetivo de nossa pesquisa, quanto ao significado atribuído ao cuidar de um familiar com mais de 60 anos doente e/ou dependente.

As interpretações da Análise Fatorial corroboraram as da Análise de Conteúdo Temática Categorical. No Fator 1, a primeira dimensão predominante referiu-se aos “Aspectos ligados aos Cuidados”, às condições relacionadas ao idoso cuidado: cronicidade do estado de saúde dele, relações estabelecidas entre a dupla idoso cuidador e o cuidado e as alterações advindas do processo de cuidar - nas oposições entre: Alterações negativas em sua vida (à direita) e Sem alterações em sua vida (à esquerda). No Fator 2, a dimensão referiu-se aos “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” quanto aos Psicológicos, Físicos, Sociais e Ambientais das condições do idoso cuidador – nas oposições entre: Aspectos Sociais positivos (acima do eixo) e Aspectos Físicos negativos (abaixo do eixo).

O acompanhamento psicológico individual das cinco idosas familiares cuidadoras possibilitou a constatação do processo inconsciente, que nomeamos “avantajamento”, como um novo posicionamento vantajoso diante do idoso que é cuidado. Cada uma delas faz seu próprio uso desse mecanismo inconsciente, descobrindo a possibilidade de um maior investimento em

si, com abertura de nova relação com o familiar dependente, permitindo-se assim maior independência ou até autoridade sobre ele. A revelação dessa chave inconsciente permitiu uma maior compreensão dos sentidos do processo dos cuidados em relação aos “Aspectos ligados aos Cuidados”, bem como os “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”.

Em nossa Revisão Sistemática (Garcia *et al.*, 2023), o conceito e a avaliação da percepção da qualidade de vida (QV) foram diversificados, principalmente, quanto à qualidade de vida (QV) dos cuidadores informais idosos. O conceito de QV foi tratado pelo enfoque multidimensional, em que consideramos os aspectos psicológicos, fisiológicos, ambientais, sociais, financeiros, habilidades sensoriais, autonomia, intimidade com base nos instrumentos de avaliação WHOQOL-OLD e WHOQOL-BREF, bem como pela análise qualitativa buscar o significado de um idoso cuidar de um outro idoso familiar. Essa Revisão Sistemática mostrou a carência de pesquisas relacionadas ao tema: qualidade de vida de idosos que cuidam dos familiares também idosos e doentes, tanto que dos 1.143 artigos identificados, restaram apenas dez que atenderam essa especificidade. A grande maioria das pesquisas relacionadas aos cuidadores informais de idosos destaca um olhar na dupla: o idoso cuidado e o cuidador, com o olhar mais voltado ao idoso cuidado. Geralmente, colocam o cuidador informal como que um apêndice do idoso cuidado e não como indivíduo, com sua própria subjetividade. Verificamos também que existem diversas propostas para analisar a qualidade de vida – aspecto unidimensional ou multidimensional – e de avaliar a percepção da qualidade de vida por meio de vários tipos de instrumentos, tais como: WHOQOL, CASP-19, SF-12, COOP-WONCA, Q-LES-Q-SF, DQoL-OC (Garcia *et al.*, 2023).

Nos manuscritos selecionados em nossa Revisão Sistemática, há questionamentos da relação da qualidade de vida com: intensidade das preocupações ou de dor, tipos de cuidados, medidas de estresse psicológico, sobrecarga, dar e receber apoio psicológico, os instrumentos de avaliação junto aos cuidadores familiares que cuidam de idosos com demência. Os resultados salientaram que as escalas utilizadas nos artigos selecionados apresentaram limitações para alcançar a subjetividade das experiências de cuidados vividas por esses indivíduos envelhecidos. No artigo incluído de Oliveira *et al.* (2018), os pesquisadores desenvolveram uma escala específica para cuidadores idosos de familiar com demência (DQoL-OC). As intervenções realizadas junto aos cuidadores podem ser meios potenciais para melhorar a QV. A maioria dos autores dos artigos selecionados sugeriu maior conscientização do setor público com relação à saúde física e mental dos cuidadores, através de intervenções, bem como

melhorar a qualidade de vida dos mesmos. Desses estudos, apenas dois deles utilizaram-se de intervenção com os cuidadores – comportamental e grupo focal (Garcia *et al.*, 2023).

LEMOS (2012) aponta que ser cuidador familiar acarreta um processo que envolve toda a família, resultando num movimento em grupo que vai implicar na decisão de quem vai cuidar de acordo com os relacionamentos construídos, bem como outros fatores referentes à história familiar. Percebemos que os entrevistados salientaram que não escolheram a função de cuidar e muitos não se sentiam preparados para desempenhá-la. KREUZ & FRANCO (2017) apontam que o tipo e a forma de cuidados em relação a quem envelhece ou adoece são uma das facetas do relacionamento estabelecido entre os membros da família. Antes da ocorrência de um diagnóstico médico, aqueles que convivem de maneira mais próxima e afetiva com seus entes idosos, geralmente percebem sinais de declínio ou sintomas de adoecimentos e eles são os responsáveis pelas marcações ou acompanhamento nas consultas ou pelo suporte nas funções, que antes eram exercidas de forma independente pela pessoa idosa.

WACHHOLZ & DAMIANCE (2021) salientaram em seus estudos que deveria haver uma demarcação clara entre o conceito e a prática de cuidados básicos e especializados em saúde no cenário do cuidado domiciliar. Geralmente, os cuidados necessários à pessoa doente ou dependente extrapolam as capacidades cognitivas, psicomotoras e afetivas do cuidador, por serem cuidados especializados na área da saúde. EKWALL *et al.* (2004) esclarecem que o início do processo de cuidar pode ser mais cansativo porque marca um período de transição para o cuidador, bem como para a pessoa a ser cuidada. Pode ser uma fase transitória e que as exigências ambientais excedam os recursos pessoais e o equilíbrio, mas pode melhorar ao longo do tempo com o processo adaptativo. Os autores enfatizam que várias dimensões no cuidado informal, principalmente as dimensões nas fases iniciais de cuidados tem um impacto negativo na qualidade de vida dos cuidadores.

A situação socioeconômica dos cuidadores é o mais forte preditor de baixa qualidade de vida mental e é também importante para a qualidade de vida física (Ekwall *et al.*, 2004). No nosso estudo, a grande maioria dos 51 entrevistados relatou ter uma situação econômica satisfatória em que ganhavam acima de dois salários mínimos e realçaram que, desde o início dos cuidados de seus familiares, houve alterações consigo e em suas vidas sejam quanto à irritabilidade, mau humor ou à perda de sono devido à dificuldade de cuidar de seus idosos e/ou porque não sabiam como deveriam agir frente a esse novo que se apresentava, pois havia agora um novo papel a ser cumprido na relação.

Nessa tarefa de cuidar, os cuidadores familiares declararam que, além de cuidar do idoso, possuíam outras responsabilidades, seja em afazeres domésticos, profissionais e demais atividades cotidianas, afetando assim suas atividades pessoais e seus contatos sociais frente às expectativas no cuidar. 55% dos entrevistados declararam que, além de cuidar do idoso, administravam as finanças; 65% da administração de medicação; 94% possuíam outras responsabilidades, seja em afazeres domésticos, profissionais e demais atividades cotidianas. Percebe-se que esses cuidadores assumiram várias atividades a partir dos cuidados exercidos além daquelas que já executavam. Porém frente aos questionamentos sobre a existência de dificuldades no ato de cuidar do idoso, os entrevistados relataram não encontrar dificuldades. ROSAS & NERI (2019) salientaram que recursos pessoais e sociais podem ajudar os cuidadores familiares idosos a lidarem com as dificuldades do cuidado e melhorarem sua própria qualidade de vida. Nesse sentido, 29 dos nossos entrevistados, no momento inicial, relataram que dividem com outra pessoa a tarefa de cuidar informalmente do idoso da família.

Verificamos que a grande maioria dos entrevistados idosos vive em sua casa própria e, praticamente, todos os idosos cuidados residem com seus cuidadores, exceto o idoso cuidado por E1, que reside em outra casa. Estes dados corroboram a pesquisa de SZEBEHELY & TRYDEGARD (2012), em que a maioria dos idosos vive em seus próprios lares e estão integrados na sociedade, mas são, de alguma forma, dependentes de cuidados e dos serviços de saúde.

ALMEIDA *et al.* (2019) avaliaram o desempenho de cuidadores de idosos e buscaram identificar as características do cuidador associadas à baixa alfabetização funcional em saúde. Mostraram que os cuidadores de idosos realizam um papel fundamental nas atividades instrumentais de vida diária (AIVD) dos idosos e afirmaram que a falta de alfabetização desses cuidadores são as maiores dificuldades para compreender informações sobre sua própria condição de saúde. Em nosso estudo, 65% dos entrevistados tinham escolaridade entre o fundamental e o ensino médio e apenas cinco deles eram analfabetos e disseram contar com o apoio dos maridos, filhos ou netos para a compreensão da administração das medicações e das orientações dos profissionais ligados ao idoso cuidado. Com relação à alfabetização em saúde, apenas uma das cinco analisadas cuidadoras disse ter participado de cursos e desenvolveu-se nos detalhes da doença do marido, que era a doença de Parkinson.

Os cuidadores idosos, muitas vezes, prestam cuidados intensivos para seus idosos e isso pode ter um enorme impacto na qualidade de vida de cada um (Jopling, 2015). Os diagnósticos com maior frequência nos 51 idosos cuidados de nosso estudo, foram: doença de Alzheimer

(DA), acidente vascular cerebral (AVC), diabetes, depressão, doença de Parkinson. Muitos deles apresentavam uma ou mais comorbidades. Em sua pesquisa, ROQUE (2014) apontou que a presença de comorbidade geralmente exige maior cuidado e acompanhamento do que a doença propriamente diagnosticada como principal. No entanto, a percepção da qualidade de vida dos cuidadores entrevistados foi de pontuações superiores a 60%. Os aspectos sentidos como menos satisfatórios foram referentes à independência na velhice, capacidade ou liberdade de viver de forma autônoma, tomar decisões; participação nas atividades cotidianas e na comunidade; relações pessoais, suporte/apoio social e à atividade sexual (domínios: “Autonomia” e “Participação Social” no instrumento WHOQOL-OLD e “Relações Sociais” no WHOQOL-BREF – com escores menores que 60%).

Tomando-se a DA e as comorbidade envolvidas junto aos idosos cuidados, tem-se que no estágio inicial da DA, a maioria das pessoas é capaz de exercer as AIVD, mas pode necessitar de assistência em atividades específicas para se sentir segura. No estágio moderado, é comum ocorrer mudanças de personalidade e de comportamento, dificuldade na realização de tarefas cotidianas e confusão sobre a orientação espaço-temporal. No estágio grave, a capacidade de se comunicar verbalmente é limitada e o nível de dependência aumenta para desenvolver as atividades básicas (Alzheimer’s Association, 2018). A entrevistada E12 é uma das idosas que realizou uma avaliação negativa em praticamente todos os temas elencados, exceto no aspecto “Relação com o idoso familiar cuidado” cujas manifestações trouxeram aspectos positivos e negativos no vínculo com sua mãe. Ela sinalizou suas dificuldades no processo de cuidar devido ao declínio progressivo da saúde de sua mãe e de seu despreparo para lidar com a situação e teceu comentários sobre a necessidade e a importância de um acompanhamento psicológico devido ao cansaço, desânimo, impacto no social, repercussões em seu relacionamento conjugal, familiar e social bem como para não adoecer física e psiquicamente. Destacam-se também os entrevistados: E7, E14 e E19 nos cuidados com suas mães em estágio de moderado a grave de DA.

Salientamos que no desenvolvimento de nosso estudo, as categorias aventadas na Análise de Conteúdo Temática Categorical foram confirmados também na Análise Fatorial. Na primeira dimensão, predominou a categoria “Aspectos ligados aos Cuidados”, que se refere à dependência do idoso cuidado e à cronicidade do estado de saúde do idoso cuidado. Na segunda dimensão, “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”, predominou a categoria referente à condição do idoso cuidador, com destaque à oposição entre os aspectos positivos e negativos quanto à qualidade de vida do cuidador. Concluiu-se, portanto, que o

sentido dos cuidados está atrelado aos “Aspectos ligados aos Cuidados”, com referência direta à dependência e/ou cronicidade do estado do idoso cuidado – e aos “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”, referentes à condição do idoso familiar cuidador, principalmente, ao considerar a natureza multidimensional da QV.

FLESCH *et al.* (2019) discutiram o conceito de dupla vulnerabilidade do idoso que cuida de um idoso, ou seja, o fato dele ser um idoso e de cuidar de um idoso. Ao mesmo tempo, em que precisa lidar com as necessidades do cuidado, precisa lidar com as demandas da própria saúde, ou seja, o fato dele ser um idoso e cuidar de uma pessoa que é idosa, que demanda outros tipos de cuidados. Na realização de nossa Análise Fatorial, verificou-se que, ao considerar a distribuição dos entrevistados no plano cartesiano, frente a dois fatores, notaram-se claras oposições entre eles, como por exemplo: entre os posicionamentos dos entrevistados E12 (idoso cuidado com maior cronicidade da DA) e E26 (idoso cuidado com pouca dependência do cuidador) quanto ao Fator 1 – “Aspectos ligados aos Cuidados” e entre os cuidadores E4 (aspectos positivos para todos os domínios da QV) e E20 (aspectos positivos e negativos para os domínios da QV) quanto ao Fator 2 – “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”.

A literatura mostra, portanto, que os cuidadores familiares veem a experiência de assumir a responsabilidade pelo idoso dependente como uma tarefa exaustiva e estressante pelo envolvimento emocional e pela transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma de dependência. Os cuidadores experimentam restrições a sua própria vida ao realizar atividades que focam o bem-estar físico e psicossocial do idoso cuidado, bem como podem ter suas relações próximas interrompidas devido ao seu papel de cuidador (Fernandes & Garcia, 2009; Oliveira *et al.*, 2019).

“Aspectos ligados aos Cuidados”

Os significados do cuidar de um familiar (acima de 60 anos) advindos dos temas desvelados e das categorias levantadas nos discursos dos idosos familiares cuidadores resultaram de múltiplos aspectos. A categoria “**Aspectos ligados aos Cuidados**” relaciona-se aos temas: “Relacionais” (Relação do idoso cuidador com o idoso familiar cuidado, que pode ser positiva, negativa e/ou ambivalente) e “Alterações na vida do idoso cuidador” – sem alterações ou com alterações, positivas e/ou negativas.

O processo de adoecimento, geralmente, compõe-se de características crônicas que reproduzem situações as quais necessitam da presença contínua de uma outra pessoa e por tempo indeterminado. Consequentemente, há alterações muitas vezes radicais na família,

gerando uma desarticulação e desequilíbrio nos papéis e funções distribuídas na dinâmica familiar. Tais irrupções bruscas de papéis mobilizam novas competências, habilidades e afetos, mas exigem condições adequadas e tempo para serem processados (Mendes, 1995). No processo de adoecimento dos familiares, os cuidadores, E8 e E15 passaram a exercer uma dupla função. E8 sobrecarregou-se, pois além de cuidar da mãe, passou a cuidar do irmão alcoolista e E15 responsabilizou-se também dos cuidados da filha da irmã com problemas psicoemocionais.

A dependência do idoso cuidado significou para alguns cuidadores perda de controle de sua própria vida, cansaço, restrição na mobilidade e circulação, principalmente externa, podendo repercutir negativamente em sua saúde e na própria relação conjugal, seja pelos cuidados com o cônjuge (E2, E3, E6, E10, E11, E18, E20) ou por cuidar das mães (E8, E12, E14, E19, E27). Cabe destaque aos cuidados recíprocos entre o cuidador e o idoso cuidado, que desempenhavam importante papel nesse processo, sendo que em algumas relações foi observada também uma certa dependência física ou psicoemocional, como ocorre com E5, E9, E20 e E21.

O ponto central de cada análise (E2, E8, E10, E11 e E14) foi a manifestação do que estava latente, difícil de ser enunciado e de ser dito, principalmente, quanto o vivenciar e o experienciar o momento e as repercussões da representação do cuidar diante das características dos familiares cuidados. Os sentimentos de afeto relatados não pareciam suficientes para a elucidação do porque as analisandas mantinham-se no posicionamento de tensão (Garcia *et al.*, 2022). A partir de seus discursos, interpretou-se o que denominamos de “avantajamento”, como o desvelamento de um processo inconsciente da percepção de vantagem do idoso cuidador diante das condições do idoso cuidado, ou seja, como um idoso e doente. As analisandas apresentavam-se vulneráveis na função de idosas cuidadoras, questões tão exploradas na literatura científica e, no decorrer do processo analítico, não mais se apresentavam tão identificadas e na dependência de cuidar do idoso doente e, sim num movimento de melhor compreensão de si e do seu papel frente à condição de auxiliá-lo (Garcia *et al.*, 2022).

No convívio cuidador-cuidado, podem manifestar-se também os mecanismos inconscientes de defesa em um deles ou num membro da própria família com repercussões nas relações familiares, tais como: negação da doença por qualquer uma das partes ou dos familiares, como na família de E14 em que os irmãos não aceitavam o diagnóstico de DA da mãe; identificação, em que um indivíduo identifica-se com qualquer aspecto do outro, inclusive pelas dores, desânimo, cansaço; projeção, em que ocorre a atribuição de pensamentos,

comportamentos, emoções indesejáveis para a outra pessoa; sublimação, em que as ideias socialmente inaceitáveis são canalizadas em comportamentos aceitáveis, por exemplo, a execução de trabalhos voluntários diante da raiva, tristeza e inconformismo com a vivência da situação de cuidar.

Quanto às alterações negativas na vida do idoso familiar diante do processo de cuidar do idoso doente, percebemos que mais da metade dos entrevistados sofreram prejuízos e encolhimentos em vários aspectos de suas vidas. Em nossa pesquisa, os subtemas atrelados ao “esquecimento de si”, “estar voltado aos cuidados do familiar”, “as relações estabelecidas entre os idosos cuidadores e cuidado” referem-se aos “Aspectos ligados aos Cuidados” e foram aventados a partir das respostas às três questões norteadoras realizadas com os 23 entrevistados, incluindo as cinco analisadas. NERI & SOMMERHALDER (2012) apontam que face aos impedimentos, mudanças e interferências na vida do cuidador, pode-se dizer que o processo que transforma um cônjuge ou um filho adulto em cuidador é doloroso, a começar por razões práticas: o cuidador passa a usar o tempo que dedicaria nos projetos e investimentos pessoais para cuidar do idoso.

A maioria dos familiares cuidadores afirmou não ter tempo de convívio para cuidar de si mesmo, devido à quantidade de horas gastas no cuidado, principalmente, os que se dedicam aos idosos com DA. Aqueles que residem com os idosos doentes/dependentes diminuem seu tempo com os familiares, amigos e/ou a possibilidade de relaxar e, conseqüentemente, apresentam maiores chances de apresentar episódios de depressão e sentirem-se sobrecarregados (Garcia *et al.*, 2017). Nos casos dos nossos entrevistados, mesmo que alguns dos idosos cuidadores não tivessem o diagnóstico de depressão, apresentavam-se tristes e desanimados, principalmente os cuidadores de pacientes com DA. A exceção foi a entrevistada E4, que se manifestou positivamente em todos os aspectos ligados à relação ao cuidar e a sua qualidade de vida diante da responsabilidade com sua mãe. A entrevistada E14 declarou viver uma grande mudança em sua relação com a mãe, principalmente pela cronicidade da doença dela, passando a viver como a “mãe da própria mãe”. AGUIAR *et al.* (2017) descrevem que a geração mais nova cuida dos seus familiares idosos mediante o reconhecimento dos cuidados recebidos ao longo de suas vidas e o cuidar proporciona-lhes a sensação de estar retribuindo o amor e carinho que dizem ter recebido e isso traz o sentimento de dever cumprido. Os discursos das entrevistadas E4, E8, E12, E14, E19, E25 e E27 evidenciaram tais sentimentos, ao se referirem ao reconhecimento, gratidão e retribuição ao cuidar de suas mães.

Por outro lado, outros analisados disseram que o processo de cuidar não afetou suas

vidas. Esses entrevistados (E1, E9, E15, E16, E17, E18, E20, E26) caracterizavam-se por exercerem menos tempo nos cuidados e serem cuidadores na função de acompanhantes (E1, E15, E16) ou cuidadores que recebiam algum tipo de apoio nos cuidados (E9, E17) ou, ainda, os que estavam em melhores condições de saúde (E18, E20, E26) bem como os idosos cuidados. Quanto ao tempo de cuidado, a maioria da amostra total e do subgrupo das analisandas dedicam-se aos seus idosos entre um e 31 anos e por mais de 40 horas na semana. BORG & HALLBERG (2006) identificaram que os cuidadores mais frequentes, ou seja, aqueles que prestam cuidados por pelo menos quatro dias na semana tinham significativamente pior saúde do que aqueles menos frequentes e não cuidadores.

CHAKRABORTY *et al.* (2023) avaliaram que cuidadores, que estão cuidando de seus cônjuges, por mais de 40 horas na semana, relataram ter maior risco de depressão e autoavaliação de saúde ruim. As relações que predominaram entre o cuidador e o idoso a ser cuidado foram entre a esposa e seu cônjuge. A maioria dos cuidadores de nossa pesquisa eram as esposas ou filhas. No subgrupo das analisandas, três delas cuidavam de seus maridos e duas de suas mães. Cabe destaque, tanto na revisão sistemática quanto na pesquisa clínica, o papel das mulheres nos cuidados. Esse fato pode estar relacionado à questão de gênero pois, culturalmente, associa-se à mulher o papel de cuidador, ou seja, o cuidar de um idoso dependente é uma obrigação “natural” da mulher (Giacomin *et al.*, 2005; Sousa *et al.*, 2021) e assim prevalece na assistência às pessoas idosas, seja no Brasil e no mundo (Minayo, 2021). Em se tratando da mulher, esta precisa assumir o cuidado mesmo quando trabalha fora, gerando-lhe diminuição das atividades de lazer e de oportunidades para a vida social. No caso de não assumirem o cuidado torna-se alvo de pressão social e familiar e surgem conflitos familiares e, geralmente, sentimento de culpa (Neri & Sommerhalder, 2012). Destaca-se a questão do cuidar da mãe como uma obrigação às filhas, pois são mais afeitas aos cuidados do que os filhos e este papel é inerente à mulher, como é o caso da entrevistada E17, em que ela e suas irmãs cuidam da mãe, mas não tem o apoio dos irmãos. Da mesma forma, as entrevistadas E7, E8, E14, E16 e E25 reclamam não receber ajuda de seus irmãos.

A condição de assumir vários papéis – esposa, mãe, cuidadora, dona de casa, motorista, etc. – diante do cuidar traz sérias consequências psicossociais aos idosos cuidadores, principalmente nos casos de E2, E3, E6, E10, E11 e E19, dentre elas: desânimo, tristeza, autocobrança, autoexigência, mudança de humor, oscilação da paciência, quietude para evitar confusão. Algumas delas salientaram que se veem como controladora, dependente do próprio idoso cuidado, desanimada, estressada, impotente, com medo, pessimista, preocupada e, às

vezes, até mesmo sem paciência.

Na amostra total de nossa pesquisa, dos 51 apenas 11 eram homens: nove esposos, um irmão e um filho, que relataram desempenhar com responsabilidade, carinho, amor e zelo os cuidados com seus idosos familiares. Percebeu-se que podem emergir emoções, sentimentos e pensamentos que se conflitam: gratidão, solidariedade, raiva e culpa. São expressões de sentidos e significados distintos e contraditórios integrando o cotidiano do processo de cuidado, mas que afetam de forma profunda a subjetividade/saúde de quem cuida (Roque, 2014).

Em termos de possíveis ganhos obtidos pelos cuidadores no processo de cuidado (Sommerhalder & Neri, 2012), são verificadas mudanças na percepção quanto à empatia no relacionamento com a pessoa idosa, notam-se também crescimento pessoal e o surgimento de reflexões sobre seu próprio envelhecimento. A participante E4 relatou, em sua história de vida, a vivência com sua mãe na forma de gratidão e de reconhecimento diante de todo apoio recebido. Comentou que houve alterações, mas que fez e conseguiu. Tem-se que enquanto as alterações negativas apontaram perdas e encolhimento; as positivas denotaram superação. ROQUE (2014) salienta que, no papel de cuidado, muitos elementos afetivos e cognitivos misturam-se e enreda-se uma história sobre o processo, que envolve alternâncias de aquisição, preparação e consolidação desse papel, incluindo inter-relações e momentos de instabilidade e de estabilidade, tais como tristezas e alegrias, ônus e bônus.

“Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”

A outra categoria **“Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”** abarca os temas: Físicos, Psicológicos, Sociais e Ambientais – positivos e/ou negativos – como resposta complementar ao significado do idoso cuidador atribuído ao processo de cuidar de um familiar idoso.

O comprometimento da saúde do cuidador é um aspecto que precisa ser considerado na avaliação de cuidadores e que, somado aos estressores relacionados às demandas de cuidado, constitui uma dupla vulnerabilidade para o cuidador. Assim, considera-se que o cuidador familiar se encontra vulnerável devido à sobrecarga gerada pelas atividades de cuidado que exerce. Além disso, sua saúde física, muitas vezes, também está comprometida, devido ao pouco tempo de atenção para si, além do decorrente do seu próprio processo de envelhecimento (Flesch *et al.*, 2017).

FLESCHE *et al.* (2019) concluíram que a sobrecarga é a variável mais importante na determinação da qualidade de vida. As pesquisas de FLESCHE *et al.* (2017, 2020) sobre estudos

que, relacionam os aspectos da dupla vulnerabilidade - considerando a saúde física do cuidador, autopercepção de saúde do cuidador, dependência do alvo de cuidados - e sobrecarga percebida com os aspectos psicológicos da qualidade de vida do cuidador mostraram que as condições de saúde do idoso alvo de cuidados e o tipo de comprometimento afetam o bem-estar do cuidador familiar. Entendemos, em nossa pesquisa, que as duas categorias: “Aspectos ligados aos Cuidados” e os “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” abarcam detalhadamente os significados atribuídos ao processo de cuidar de um idoso familiar doente, inclusive para se pensar também no cuidador como um agente importante e essencial nessa relação e no processo.

Dos 51 cuidadores entrevistados, 46 declararam apresentar comprometimentos na saúde, mas com problemas de coluna, câncer e diabetes e, pelo fato de serem cuidadores, estas doenças interferirem nos cuidados e na atenção de sua própria saúde. FAGERSTRÖM *et al.* (2020) e OLIVEIRA *et al.* (2019) ressaltam que os cuidadores familiares idosos estão sujeitos a seus próprios problemas de saúde devido à idade avançada e ao aumento do risco de deterioração da saúde. Eles são os responsáveis pelos cuidados dos que vivem em casa, o que pode impactar a saúde física e mental deles e há a preocupação constante deles com o fato de que seus problemas de saúde impediriam a realização dos cuidados de seus familiares. Sete dos nossos entrevistados (E2, E3, E10, E11, E12, E19 e E27) salientaram o receio de ficar doentes e, conseqüentemente, o autoquestionamento ininterrupto de quem cuidaria do familiar doente. Porém ressalta-se que grande parte desses entrevistados se perceberam pouco preocupados ou inquietos com a questão da morte e do morrer. Na escala WHOQOL-OLD, tanto para os 51 entrevistados quanto para as 5 analisadas, os domínios “Morte e Morrer” e “Habilidades Sensoriais” foram os que apresentaram escores mais altos. Nesses dois domínios, os valores elevados indicam, respectivamente, pouca preocupação com a morte e o morrer e baixa alteração das percepções dos órgãos dos sentidos.

OLIVEIRA *et al.* (2015) constataram que a qualidade de vida é menor em pessoas idosas com altos níveis de sobrecarga. Para o cuidador idoso, os aspectos de saúde física (sinais e sintomas, doenças crônicas e percepção de piora da saúde), aliados à sobrecarga, são os aspectos mais influenciadores da qualidade de vida. As analisadas: E2, E8, E10, E11 e E14 apresentaram nos resultados da avaliação da sobrecarga percebida escores entre moderada e grave tanto no momento inicial (M0) como nas reavaliações (M1, M2 e M3), realizados no decorrer dos processos psicológicos individuais.

Os 51 cuidadores apresentaram boa capacidade funcional, ou seja, a média do escore das analisadas cuidadoras quanto à capacidade funcional na escala de Lawton (AIVD) é

praticamente igual à da amostra total e indica independência na realização de tarefas cotidianas. Porém com relação à sobrecarga percebida, os entrevistados apresentaram de leve a moderada. Percebeu-se que os cuidadores de idosos doentes/dependentes acabaram abrindo mão de suas necessidades e queixavam-se da sobrecarga e do comprometimento de grande parte de suas atividades. ROQUE (2014) destaca que a sobrecarga do processo de cuidar vivida pelos filhos, a condição de não obtenção do suporte e ajuda necessária, a impossibilidade de realizar atividades, que gostavam de fazer, desencadeiam indignação, conflitos e rompimentos profundos na família.

FRANÇA *et al.* (2020) utilizaram uma análise para investigar as relações entre ansiedade e sintomas depressivos em cuidadores familiares de idosos com demência que sofrem de sobrecarga. A arquitetura de rede resultante mostrou pontes importantes entre depressão e sintomas de ansiedade. A falta e a perda de prazer foram identificadas como potenciais sintomas de porta de entrada para outros sintomas de ansiedade e depressão e representaram possíveis alvos terapêuticos para intervenções psicossociais. Em nossos resultados na avaliação da ansiedade pela escala GAI, ambos os grupos apresentaram escore na média da escala, destacando-se uma grande variabilidade entre os indivíduos. Os resultados da escala de depressão obtidos da escala GDS indicaram, tanto na amostra total quanto no subgrupo analisadas, escore normal.

De modo geral, a avaliação da qualidade de vida dos 51 entrevistados cuidadores no momento inicial é positiva com escore de aproximadamente 70% (nas escalas de avaliação de qualidade de vida do WHOQOL-OLD e de 60% do WHOQOL-BREF (quanto mais próximo do valor 100, melhor a qualidade de vida). Ambiente físico, segurança, lar e transporte no domínio “Meio Ambiente”; dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, capacidade de trabalho no “Físico” e sentimentos, imagem corporal, pensamentos, crenças no “Psicológico” foram os escores mais altos na avaliação de qualidade de vida pelo WHOQOL-BREF na amostra total.

Na pesquisa de SOMMERHALDER & NERI (2012), quanto aos cuidados com idosos, alguns dos sentimentos positivos relatados foram relacionados ao crescimento pessoal, significado de autorrealização, exemplo de solidariedade aos mais jovens, à satisfação em cuidar, a retribuição e o reconhecimento por parte do idoso. No aspecto social, ganhos relacionados à sensação de utilidade e competência em relação à tarefa, como sentir-se vencedora por realizar aquilo que os outros familiares não fazem; bem como o sentimento de

responsabilidade e de satisfação pelo cumprimento do papel social e, ainda, benefícios às relações familiares. Nos casos de E4, E14, E17, E18 e E26, manifestaram-se os aspectos psicológicos positivos em seus discursos e os indivíduos declararam que se sentiam tranquilos ou não se estressavam nos cuidados com seus idosos, viam-se com autoaceitação, bom humor, potência, satisfação e viviam o processo com otimismo, persistência ou, até mesmo, resiliência. Os entrevistados, E4, E14 e E17, apresentaram uma boa condição de saúde para cuidar de suas mães, enquanto E18 e E26, de seus cônjuges. Além disso, quanto ao aspecto “Alterações em sua vida” face ao cuidar, a idosa E4 foi a única que mostrou o lado positivo nas mudanças advindas do cuidar, ressaltando “ter conseguido e superado” as dificuldades envolvidas no processo.

Quanto à autonomia e ao social, podem-se inferir explicações a partir das interpretações dos discursos dos entrevistados, que salientaram o impacto no social e o não recebimento de suporte nos cuidados. Os resultados com escores mais baixos para a percepção da qualidade de vida dos entrevistados, tanto no WHOQOL-OLD quanto no WHOQOL-BREF, foram nos domínios “Participação Social” e “Relações Sociais”, respectivamente, referentes às relações pessoais, apoio social conforme relatos, principalmente das analisandas E2, E10 e E11. As mesmas salientaram não ter mais relações sexuais desde o agravamento do estado de saúde de seus maridos. Cabe ressaltar que o período de 2019-2021 foi o contexto da pandemia do COVID-19, que acarretou isolamento e distanciamento social principalmente no caso dos idosos. A implementação e os avisos de distanciamento social ou físico afetaram o lazer e as atividades criativas, o trabalho e os relacionamentos exigiram encontrar novas formas e meios de manter as mesmas atividades e relações da vida (Kharshiing *et al.*, 2021).

Em nossa pesquisa, exceto pelo participante E13 e sua esposa, a idosa cuidada, não houve nenhum outro caso de óbito ou de uma infecção grave relatados em nossa pesquisa. Salienta-se que, nas entrevistas, nenhum dos participantes declarou ter sido infectado pelo vírus da COVID-19, como também seu idoso cuidado. Os entrevistados relataram que os filhos e colegas tinham tido a doença, mas de forma leve pois ocorreu na fase final da pandemia, quando já estavam vacinados. As analisandas, E2, E8, E10, E11 e E14, declararam estar preocupadas com a possibilidade das mães e maridos cuidados serem contagiados e as consequências advindas na vida deles devido as suas doenças e comorbidades. KHORANI *et al.* (2022), em uma amostra de idosos iranianos durante a pandemia de COVID-19 apontaram que vários fatores podem impactar a qualidade de vida dos idosos: idade, estado civil, medo da COVID-19, morar sozinho, ser analfabeto e ter baixa situação econômica e o fornecimento de uma

abordagem teórica e prática para reduzir o medo da COVID-19 são essenciais para melhorar a QV dessa população vulnerável. BIDZAN *et al.* (2020) realizaram um estudo com idosos poloneses e alemães e concluíram que a qualidade de vida, a satisfação com a vida e o bem-estar durante a pandemia são afetados pela idade, traço de ansiedade e ameaça do coronavírus.

Das análises das entrevistas qualitativas, tomando-se o “Aspecto Meio Ambiente”, destaca-se que apenas a cuidadora E12 expôs a necessidade e a importância dos profissionais da saúde oferecerem explicações a respeito do desenvolvimento da doença de Alzheimer (DA). SOUSA *et al.* (2021) relatam a frequente falta de orientação aos cuidadores familiares, que precisariam de uma rede de apoio e de proteção e salientam que ter cuidadores auxiliares é uma alternativa viável para que homens e mulheres possam exercer sua profissão, mas também para terem tempo para si e se enxergarem no mundo. Nossos entrevistados queixaram-se principalmente de não receberem apoio de seus familiares, especialmente nos casos de E2, E3, E7, E8, E10, E12, E14, E15, E16, E17 e E25, bem como as idosas cuidadoras E19 e E27 por serem, respectivamente, filha única e única filha, responsáveis pelos cuidados e assim sofrerem as consequências de não dividir com outros familiares, vizinhos, amigos, ajudantes ou cuidadores formais. GUTIERREZ *et al.* (2021) reforçam que, na maioria das famílias, por causa das dificuldades financeiras ou falta de solidariedade, o mais comum é deixar o cuidado nas mãos de um único familiar. Nesse sentido e de acordo com BARROW & HARRISON (2005), a saúde tende a ser pior quando os cuidadores têm menos relações com amigos e vizinhos.

OLIVEIRA *et al.* (2020) destacam que os cuidadores familiares idosos precisam de descanso mais adequado para atender as suas necessidades e expectativas. Necessitam de suporte para os serviços de cuidado do idoso dependente e poder para administrar, inclusive, financeiramente seus próprios assuntos. SALIN *et al.* (2009) descreveram estratégias de enfrentamento dos cuidadores informais na Finlândia, em que destacam que períodos de descanso tiveram uma grande influência na qualidade de vida dos cuidadores informais. O serviço de cuidados temporários pode ser parte integrante dos cuidados domiciliares para os idosos e para o bem-estar dos cuidadores. Da mesma forma, TAMMSAAR *et al.* (2014) analisou a QV de cuidadores familiares de idosos na Estônia e concluiu que a falta de tempo livre, pausas curtas ou a falta dos serviços de um cuidador substituto, que podem oferecer alívio temporário, foram os problemas relacionados ao cuidado relatados pelos cuidadores. Os cuidadores estão ocupados todos os dias e gastam mais de 20 horas por semana no cuidado. Isso significa que quase todo o seu tempo é dedicado ao cuidado. Em nosso estudo, a maioria dos cuidadores, tanto da amostra geral como das analisadas, cuidam de seus idosos familiares

todos os dias em tempo integral (superior a seis horas por dia), não tendo tempo para os cuidados voltados para si, nem mesmo para cuidar de sua própria saúde e quando o fazem, muitos deles sentem-se culpados como que abandonando os familiares cuidados.

Pesquisa sobre qualidade de vida, sobrecarga e suporte emocional mostrou que cuidadores que trocam apoios emocionais com os membros da família pontuaram em níveis alto e intermediário de autorrealização/prazer e de controle/autonomia em relação a aqueles que não trocavam ou não recebiam apoio (Rosas & Neri, 2019). Alguns entrevistados de nossa pesquisa relataram a importância do suporte, mesmo que não seja dos familiares, como a existência do Centro de Convivência do Idoso “Aconchego”, em que eles têm a oportunidade de deixar os idosos sob os cuidados de profissionais e, assim, disporem de tempo para realizar suas atividades ou mesmo descansar. A procura por serviços e meios alternativos para o cuidado do idoso, principalmente com a doença de Alzheimer ficou evidenciada nos resultados da pesquisa de GARCIA *et al.* (2017), que constataram que a maioria dos familiares cuidadores possuía uma fonte de auxílio no cuidado e a principal delas era a de uma Associação filantrópica, seguida pela ajuda de outros familiares.

Conforme SOUSA *et al.* (2021), outras estratégias de enfrentamento foram: a religião, a espiritualidade, a alternância entre os cuidadores familiares no cuidado e o aprendizado sobre essas tarefas. Dentre os 51 entrevistados do nosso estudo, todos alegaram ter uma religião; por exemplo, 36 deles disseram ser católicos, 8 evangélicos e 3 espíritas. Nesse sentido, principalmente as idosas E2 e E8 teceram muitas referências à religiosidade como forma de enfrentamento e viam em Deus a possibilidade de desabafar e de se encorajar diante dos obstáculos e dificuldades vivenciados no decorrer de suas funções de cuidadoras. NERI & SOMMERHALDER (2012) apontam que a religiosidade atua como mediador na percepção de ônus, pois a fé e os preceitos religiosos interferem na capacidade de superação dos sentimentos negativos. Portanto, a predominância da religiosidade destaca-se junto aos cuidadores, pois diante de suas dificuldades, impossibilidade de desabafar, de conseguir se expressar, buscam “Deus” como conforto diante das vulnerabilidades psicológicas, físicas ou sociais.

Em nossa revisão sistemática, verificamos a ênfase dos autores dos artigos selecionados quanto à importância de se oferecer formas de intervenção junto aos idosos cuidadores familiares. Nossa proposta de intervenção psicológica individual a longo prazo possibilitou a constatação do processo inconsciente das analisadas, que denominamos “avantajamento” (Garcia *et al.*, 2022). Tem-se que essas idosas se descobrem num posicionamento vantajoso diante do idoso que é cuidado e cada uma delas faz seu próprio uso desse mecanismo

inconsciente, podendo manifestar-se, por exemplo, como a possibilidade de maior investimento em si, numa nova relação com o doente, seja pela independência dele ou até mesmo colocando-se numa posição de maior autoridade sobre ele. Na pesquisa, a revelação dessa chave inconsciente permitiu uma maior compreensão dos sentidos do processo dos cuidados em relação aos “Aspectos ligados aos Cuidados” como também aos “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador”.

OLIVATTI *et al.* (2021) desenvolveram um plano terapêutico interprofissional no cuidado ao paciente com doença de Parkinson (DP) e a educação permanente aos cuidadores desses pacientes a partir tanto da demanda dos pacientes com DP como de seus cuidadores e foi possível reconhecer a construção de uma iniciativa que priorizou a escuta dos anseios de um grupo específico da população vulnerável, além de orientação e acolhimento ao cuidador. ROCHA JÚNIOR *et al.* (2011) avaliaram um Programa de Capacitação para Cuidadores Informais na qualidade de vida de idosos e concluíram que a formação de grupos de cuidadores informais deve ser incentivada. ALVES (2018) buscou identificar se a multimorbidade e a sobrecarga associavam-se a maiores chances de fragilidade em 148 idosos que cuidam de outros idosos no contexto da família e concluíram quanto à necessidade, no Sistema de Saúde, de mais programas de assistência ao cuidador capazes de contemplar, além de orientações sobre o cuidado, a manutenção e promoção da condição de saúde física e mental do cuidador.

Muitos estudos consideraram como limitação a não realização de um estudo conjunto quanti e qualitativo, o que difere do nosso estudo, em que avaliamos várias dimensões da QV do idoso cuidador nos dois conjuntos e sob as duas visões, bem como houve o oferecimento e a realização de um acompanhamento psicológico individual a longo prazo. Em nossa pesquisa, demonstramos a importância de se fazer o levantamento de diversos fatores que possam interferir na qualidade de vida dos entrevistados e analisando cuidadores familiares de idosos (características sociodemográficas, nível de capacidade funcional, sintomas de ansiedade e depressão), de compreender os sentidos dados ao se cuidar de um idoso familiar, seja nos aspectos ligados aos cuidados como nos aspectos ligados à QV do cuidador e de se investir numa intervenção – psicológica individual – para o atendimento específico a esses idosos cuidadores que, diante de tantas dificuldades abdicam de si, voltam-se aos cuidados e buscam constantemente a possibilidade de adaptação frente às alterações em suas vidas.

Considerações finais

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados levantados e analisados indicaram que os objetivos dessa pesquisa foram atingidos, pois com a finalização da coleta de dados e suas análises estatísticas, de conteúdo, fatorial e com o arcabouço teórico psicológico dos discursos das entrevistas dos idosos familiares cuidadores e das interpretações psicanalíticas dos atendimentos das analisandas, conseguimos apreender suas percepções da qualidade de vida e seus significados atribuídos ao cuidar de um idoso doente ou dependente na família. O conhecimento e a compreensão do processo de cuidados poderão proporcionar-lhes maior investimento em si, modificação na relação com o idoso cuidado e melhor assistência tanto aos familiares doentes quanto aos seus cuidadores, além de contribuir para a prática dos profissionais de diversas áreas da saúde, que cuidam dos idosos.

No sentido dado quanto ao procedimento de cuidar de um idoso doente na família, as interpretações apontaram, numa primeira dimensão, os aspectos relacionados aos cuidados: a cronicidade da condição de saúde do idoso cuidado, impacto na relação entre idoso cuidador e o familiar doente e, conseqüentemente, as alterações na vida do familiar cuidador. Numa outra dimensão foram observados também os aspectos relacionados à qualidade de vida do idoso cuidador quanto ao psicológico, social, físico e ambiental.

A partir da configuração das categorias aventadas: “Aspectos ligados aos Cuidados” e “Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador” e dos resultados do acompanhamento psicológico individual aos idosos cuidadores, houve melhor compreensão e entendimento dos significados do processo de um idoso cuidar de um outro idoso familiar e doente. Além disso, tornou-se possível a abertura de novas estratégias de enfrentamento diante das necessidades dos cuidadores e de seus familiares face ao mecanismo inconsciente do “avantajamento”, que foi desvendado ao longo da intervenção psicológica individual de cunho psicanalítico.

Este estudo abre aos profissionais da saúde novas possibilidades de atuação ao ampliar a compreensão dos sentidos de um idoso cuidar de um outro idoso familiar doente. Poderá auxiliar no incentivo de ações que possibilitem a abertura de grupos de apoio e a promoção de atendimento psicológico individual aos idosos familiares cuidadores, no sentido de amenizar suas dores, sofrimentos e os problemas advindos também de um não olhar.

6.1 Contribuições da Pesquisa

É necessário refletir sobre a invisibilidade desses cuidadores, pois com frequência são lançados olhares somente aos seus familiares, que se encontram doentes, dependentes e/ou fragilizados. Muito pouco lhes resta como acompanhantes, a não ser o cuidar, mesmo sem terem feito essa escolha ou nada saberem sobre a doença do familiar. Portanto, cabem uma atenção, um outro olhar e uma escuta de acolhimento e de resgate a esses indivíduos que pedem auxílio, pois não é apenas deles essa responsabilidade, compete também à sociedade a melhoria no sistema de políticas públicas com mudanças e planejamentos frente à realidade da longevidade.

Verificou-se também a efetividade do atendimento psicológico individualizado ao idoso cuidador familiar na percepção da qualidade de vida e nos sentidos atribuídos nos cuidados a seus dependentes familiares. No âmbito da população estudada, propomos acompanhamento psicológico individual o qual poderia ser realizado através de um acordo interuniversitário FMB - UNESP Botucatu e Faculdade de Psicologia - UNESP Bauru.

Publicamos um artigo científico referente à intervenção psicológica individual realizadas com as idosas cuidadoras familiares, bem como submetemos e foi aprovada a publicação do artigo da Revisão Sistemática para publicação. Temos, como meta, publicar mais três artigos científicos relacionados à pesquisa quantitativa, qualitativa e estudos de casos. A ampla divulgação dos resultados por meio das publicações científicas nacionais e internacionais auxiliará diversos outros especialistas da área, os idosos cuidadores além dos próprios familiares. Além disso, haverá benefícios ao Programa de Pós-Graduação de Fisiopatologia em Clínica Médica, bem como ao Departamento, à Instituição e a sociedade em geral. Pretendemos, ainda, utilizar as mídias sociais, com discurso mais didático e apropriado, para apresentar-lhes a importância da valorização da qualidade de vida dos idosos familiares cuidadores e da compreensão dos significados atribuídos por eles quanto aos cuidados de um outro idoso dependente.

6.2 Limitações da Pesquisa

Na avaliação da qualidade de vida e dos sentidos dados ao processo de um idoso cuidar de um outro idoso no âmbito familiar, verificamos que, na pesquisa Quantitativa, o n amostral foi calculado para representar a população de uma cidade específica no interior do Estado de São Paulo, portanto as generalizações para outras populações devem ser consideradas com cautela. Na pesquisa Qualitativa, a amostra foi realizada pelo fechamento por saturação e os resultados das análises dos discursos dos entrevistados estão inseridos no contexto sociocultural

dessa população específica. Quanto à Intervenção Psicológica, ainda há poucas evidências sobre como a melhoria da qualidade de vida dos idosos que cuidam de seus idosos familiares é afetada pelo acompanhamento psicológico a longo prazo. O mecanismo inconsciente de “avantajamento”, identificado ao longo do processo psicológico das analisandas, merece maiores estudos e aprofundamentos. A comparação dos resultados obtidos nessa pesquisa com outros estudos é limitada devido à escassez de trabalhos similares (que relacionem qualidade de vida, significados atribuídos ao processo de um idoso cuidar de um outro idoso na família, bem como de um acompanhamento psicológico individual a longo prazo).

Referências

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, A. C. S. A. *et al.* Significado do cuidar de pessoas idosas sob a ótica do familiar: um estudo interacionista simbólico. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 21, p. e-1004, 2017.
- ALMEIDA, K. M. V. *et al.* Assessment of functional health literacy in Brazilian carers of older people. **Dement. Neuropsychol.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 180-186, 2019.
- ALMEIDA, O. P.; ALMEIDA, S. A. Confiabilidade da versão brasileira da escala de depressão em geriatria (GDS) versão reduzida. **Arq. Neuropsiquiatr.**, São Paulo, v. 57, n. 2-B, p. 421-426, 1999.
- ALVES, E. V. C. A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 312-322, 2018.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's Disease Facts and Figures. **Alzheimer's & Dementia**, Chicago, v. 14, n. 3, p. 367-429, 2018.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BARROW, S.; HARRISON, R. A. Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighbourhood attachment. **J. Public Health**, Oxford, v. 27, n. 3, p. 292-297, 2005.
- BASSORA, J. B.; CAMPOS, C. J. G. Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 12, n. 4, p. 753-760, 2010.
- BIDZAN, M. *et al.* A polish and german population study of quality of life, well-being, and life satisfaction in older adults during the COVID-19 pandemic. **Front. Psychiatry**, Switzerland, v. 11, p. 585813, 2020. DOI: 10.3389/fpsyt.2020.585813.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BORG, C.; HALLBERG, I. R. Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. **Scand. J. Caring Sci.**, Stockolm, v. 20, n. 4, p. 427-438, 2006.
- BORN, T. (org.). **Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa**. (org.). Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008.
- BORN, T.; BOECHAT, N. S. A Qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In: FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. cap. 117, p. 1820-1835.
- BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 14. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Atenção Básica, n. 19).

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 14.423, de 22 de julho de 2022**. Altera a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, para substituir, em toda a Lei, as expressões “idoso” e “idosos” pelas expressões “pessoa idosa” e “pessoas idosas”, respectivamente. Brasília, DF, 2022. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2022/Lei/L14423.html. Acesso em: 10 jan. 2023.

CAMPOS, C. J. G. O método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 5, p. 611-614, 2004.

CAMPOS, C.; ALVES, V.; TURATO, E. R. Conceitos e fundamentos do método clínico-qualitativo. In: CONGRESSO IBERO-AMERICANO EM INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA - CIAIQ, 4., 2015, Aracaju. **Atas [...]**. Aracaju: Universidade Tiradentes, 2015. v. 1, p. 395-397.

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínicoqualitativa: aplicação e perspectivas. **Rev. Lat. Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, p. 1-7, 2009.

CENTRO DE CONVIVÊNCIA DO IDOSO “ACONCHEGO”. **Histórico**. Botucatu, [entre 2015-2021]. Disponível em: <https://www.aconchegobotucatu.com.br/>. Acesso em: 12 jan. 2022.

CHACHAMOVICH, E.; FLECK, M. P. A. **Tradução para o português do instrumento do WHOQOL-OLD (THE WHOQOL GROUP by Power & Schmidt)**. Copenhagen: World Health Organization, European Office, 2006.

CHAKRABORTY, R.; JANA, A.; VIBHUTE, V. M. Caregiving: a risk factor of poor health and depression among informal caregivers in India - A comparative analysis. **BMC Public Health**, London, v. 23, n.1, p. 42, 2023. DOI 10.1186/s12889-022-14880-5.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. **Pesquisa de métodos mistos**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2013. cap. 3, p. 60-103.

CYRINO, A. P. *et al.* O projeto “Cuidando do cuidador”: a experiência de educação permanente em saúde do Centro de Saúde Escola de Botucatu. **Trab. Educ. Saúde**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 367-379, 2004.

DUARTE, E. S. R. **Transtorno mental comum em familiares cuidadores de pacientes com demência**. 2017. Tese (Dissertação de Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2017.

EKWALL, A.; SIVBERG, B.; HALLBERG, I. R. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. **Scand. J. Caring Sci.**, Stockolm, v. 18, p. 239-248, 2004.

FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU (FMB/UNESP). **Centro de Saúde Escola (CSE)**: apresentação. Botucatu, 2022. Disponível em: <https://www.fmb.unesp.br/#!/sobre/unidade-auxiliar/centro-de-saude-escola/ensino/>. Acesso em: 12 nov. 2022.

FAGERSTRÖM, C.; ELMSTÅHL, S.; WRANKER, L. S. Analyzing the situation of older family caregivers with a focus on health-related quality of life and pain: a cross-sectional cohort study. **Health Qual. Life Outcomes**, London, v. 18, n. 1, p. 79, 2020.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. 4, p. 672-678, 2016.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Tension attributes of the family caregiver of frail older adults. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 816-822, 2009.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000a.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-BREF”. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000b.

FLESCHE, L. D. *et al.* Psychological aspects of the quality of life of caregivers of the elderly: an integrative review. **Geriatr. Gerontol. Aging**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 138-149, 2017.

FLESCHE, L. D. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. e180155, 2019.

FLESCHE, L. D. *et al.* Elderly who care for elderly: double vulnerability and quality of life. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 30, p. e3003, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3003>

FONTENELE, L. B. Caminhos e descaminhos da supervisão em psicanálise. In: JORGE, M. A. C. (org.). **Lacan e a formação do psicanalista**. Rio de Janeiro: Contracapa Livraria, 2010. p. 263-276.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FRANÇA, A. B. *et al.* Symptoms of mood disorders in family carers of older people with dementia who experience caregiver burden: a network approach. **Age Ageing**, Oxford, v. 49, n. 4, p. 628–633, 2020.

GARCIA, C. R. *et al.* Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. **Rev. Kairós**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 409-426, 2017.

GARCIA, D. C. D. *et al.* Idosos que cuidam de seus idosos na família. **Rev. Eletrôn. Acervo Saúde**, São Paulo, v. 15, n. 11, p. e11466, 2022. DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e11466.2022>.

GARCIA, D. C. D. *et al.* Quality of life of elderly caring for an elderly family member: Systematic Review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 12, n. 2, p. e12312240013, 2023. DOI: 10.33448/rsd-v12i2.40013. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/40013>. Acesso em: 23 feb. 2023.

GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1509-1518, 2005.

GRANEHEIM, U. H.; LUNDMAN, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. **Nurse Educ. Today**, Edinburgh, v. 24, n. 2, p. 105-112, 2004.

GUTIERREZ, D. M. D. *et al.* Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 47-56, 2021. DOI 10.1590/1413-81232020261.30402020.

ICOPE. Atenção Integrada para a Pessoa Idosa. **Manual**: orientações sobre a avaliação centrada na pessoa e roteiros para a atenção primária. Washington, D. C.: Organização Pan Americana da Saúde, 2020.

JOIA, A. L. C.; RUIZ, T.; DONALISIO, M. R. Grau de satisfação com a saúde entre idosos do Município de Botucatu, Estado de São Paulo, Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 17, n. 3, p. 187-194, 2008.

JOPLING, K. **“You don’t stop the worrying”**: the difficulties of caring in later life. London: Independent Age, 2015.

KERNBERG, O. F. **Transtornos graves de personalidades**: estratégias psicoterapêuticas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

KHARSHIING, K. D. *et al.* Quality of Life in the COVID-19 pandemic in India: exploring the role of individual and group variables. **Community Ment. Health J.**, New York, v. 57, p. 70–78, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00712-6>.

KHORANI, H. *et al.* Predictive factors of Quality of Life in older adults during the COVID-19 pandemic. **BMC Psychol.**, London, v. 10, n. 176, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00882-w>.

KREUZ, G.; FRANCO, M. H. P. Reflexões acerca do envelhecimento, problemáticas, e cuidados com as pessoas idosas. **Rev. Kairós**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 117-133, 2017.

LAPLANCHE, J. **Vocabulário da psicanálise**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LAWTON, M. P.; BRODY, E. M. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of dialing living. **Gerontology**, St. Louis, v. 9, p. 179-186, 1969.

LEMOS, N. F. D. **Idosos cuidando de idosos**: situações e contradições do cuidar. 2012. 285 f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

LEMOS, N.; MEDEIROS, S. L. Suporte social ao idoso dependente. *In*: FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. cap. 129, p. 2001-2010.

LIKERT, R. A Technique for the measurement of attitudes. **Arch. Psychol.**, Chicago, v. 140, p. 1-55, 1932.

LU W.; WANG H.; LIN Y.; LI L. Psychological status of medical workforce during the COVID-19 pandemic: a cross-sectional study. **Psychiatr Res.**, Amsterdam, v. 288, p. 112936, 2020. DOI 10.1016/j.psychres.2020.112936.

MARTINY, C. *et al.* Tradução e adaptação transcultural da versão brasileira do Inventário de Ansiedade Geriátrica (GAI). **Rev. Psiquiatr. Clín.**, Santiago de Chile, v. 38, n. 1, p. 8-12, 2011.

MENDES, P. M. T. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. 1995. 167 f. Dissertação (Mestrado) - Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MENDES, R. M.; MISKULIN, R. G. S. A análise de conteúdo como uma metodologia. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, v. 47, n. 165, p. 1044-1066, 2017.

MINAYO, M. C. S. Idosos dependentes de cuidadores. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 4, 2021. DOI 10.1590/1413-81232020261.36602020. Editorial.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2014.

MORAES, E. N.; MARINO, M. C. A.; SANTOS, R. R. Principais síndromes geriátricas. **Rev. Med. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, p. 54-66, 2010.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. *In*: NERI, A. L. (org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2012. cap. 1, p. 11-68.

OLIVATTI, T. O. F. *et al.* Conviver com Parkinson: trabalho interprofissional na Atenção Primária à Saúde. **Rev. UFG**, Goiânia, v. 21, p. e21.67837, p. 2-30, 2021.

OLIVEIRA, A. K. B. *et al.* Quality of life and social distancing: systematic review of literature. **Res. Soc. Dev.**, Itabira, v. 9, n. 8, p. e318985885, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.5885>

OLIVEIRA, D.; VASS, C.; AUBEELUCK, A. Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. **Qual. Prim. Care**, Wilmington, v. 23, p. 18–30, 2015.

OLIVEIRA, D. C.; VASS, C.; AUBEELUK, A. The development and validation of the

Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC). **Aging Ment. Health**, Abingdon, v. 22, n. 5, p. 709-716, 2018 DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2017.1293004>.

OLIVEIRA, D.; SOUSA, L.; AUBEELUCK, A. What would most help improve the quality of life of older family carers of people with dementia? A qualitative study of carers' views. **Dementia**, London, v. 19, n. 4, p. 939-950, 2020.

OLIVEIRA, D.; VASS, C.; AUBEELUCK, A. Quality of life on the views of older family carers of people with dementia. **Dementia**, London, v. 18, n. 3, p. 990-1009, 2019. DOI 10.1177/1471301217700741.

OLIVEIRA, K. R. A. **História – Centro de Saúde Escola (CSE)**. Botucatu: Unesp, Faculdade de Medicina, 2021. Disponível em: <https://www.fmb.unesp.br/#!/sobre/unidade-auxiliar/centro-de-saude-escola/instituicao/historia/>. Acesso em; 12 jan. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Envelhecimento ativo: uma política de saúde**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana de Saúde, 2005.

PACHANA, N. A. *et al.* Development and validation of the Geriatric Anxiety Inventory. **Int. Psychogeriatr.**, Cambridge, v. 19, n. 1, p. 103-114, 2007.

PAGE, M. J. *et al.* The Prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ Open**, London, v. 372, n. 71, 2021. DOI 10.1136/bmj.n71.

PAGE, T. E. *et al.* Instruments measuring the disease specific quality of life of family carers of people with neurodegenerative diseases: a systematic review. **BMJ Open**, London, v. 7, n. 3, p. e013611, 2017. DOI 10.1136/bmjopen-2016-013611.

PIZZIMENTI, C. **Poema “Colcha de retalhos”**. 2022. Disponível em: <https://www.pensador.com/frase/MTk5NTA1Mg/>. Acesso em: 12 dez. 2022.

ROCHA JÚNIOR, P. R. *et al.* Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficit de autocuidado. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3131-3138, 2011.

ROQUE, C. T. **Cuidar e ser cuidado: compreendendo as significações desse processo para familiares cuidadores e idosos dependentes usuários de um Centro Dia**. 2014. 217 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2014.

ROSAS, C.; NERI, A. L. Quality of life, burden, family emotional support: a model for older adults who are caregivers. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, n. 2, p. 169-176, 2019. Suppl.

SALIN, S.; KAUNONEN, M.; ASTEDT-KURKI, P. Informal carers of older family members: How they manage and what support they receive from respite care. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v. 18, n. 4, p. 492-501, 2009.

SANTOS-ORLANDI, A. A. *et al.* Elderly who take care of elderly: a study on the frailty Syndrome. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 7, p. 822-829, 2017.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Referência**, Coimbra, v. 2, n. 12, p. 9-16, 2010.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadores familiares de idosos de alta dependência. *In*: NERI, A. L. (org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2012. cap. 3, p. 97-136.

SOUSA, G. S. *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>.

SZEBEHELY, M.; TRYDEGARD, G. B. Home care for older people in Sweden: a universal model in transition. **Health Soc. Care Community**, Oxford, v. 20, n. 3, p. 300-309, 2012.

TAMMSAAR, K. *et al.* Family caregivers of the elderly: quality of life and coping in Estonia. **Eur. J. Soc. Work**, Oxford, v. 17, n. 4, p. 539-555, 2014.

THE 2019-nCoV OUTBREAK JOINT FIELD EPIDEMIOLOGY INVESTIGATION TEAM, LI, Q. Notes from the Field: an outbreak of NCIP (2019-nCoV) infection in China —Wuhan, Hubei Province, 2019 – 2020. **China CDC Wkly**, Beijing, v. 110, n. 5, p. 79–80, 2020. DOI 10.46234/ccdcw2020.022.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003.

WACHHOLZ, P. A.; DAMIANCE, P. R. M. Avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida em cuidadores familiares de idosos. **Geriatr. Gerontol. Aging**, Rio de Janeiro, v. 15, p. e0210016, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5327/Z2447-212320212000072>.

WESSA, P. **Free Statistics Software, Office for Research Development and Education, version 1.2.1**. Denver, 2022. Disponível em: <https://www.wessa.net/>. Acesso em: 13 fev. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO: The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Director-General’s opening remarks at the media briefing on COVID-19 -18 March 2020**. Geneva: WHO Director General’s speeches, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---18-march-2020>. Acesso em: 13 fev. 2023.

YESAVAGE, J. A. *et al.* Development and validation of a Geriatric Depression Screening scale: a preliminary report. **J. Psychiatr. Res.**, Oxford, v. 17, n. 1, p. 37-49, 1982.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. **The memory and behavior problems checklist and the burden interview**. Pennsylvania: Pennsylvania State University, 1983. Technical report.

ZHU, N. *et al.* A novel coronavirus from patients with pneumonia in China, 2019. **N. Engl. J. Med.**, London, v. 382, v. 8, p. 727–33, 2020.

Anexos

ANEXOS

Anexo 1 – ARTIGO PUBLICADO INTERVENÇÃO PSICOLÓGICA

Idosos que cuidam de seus idosos na família



PDF

Publicado Nov 19, 2022

DOI

<https://doi.org/10.25248/reas.e11466.2022>

Deomara Cristina Damasceno Garcia

Maria Lúcia Silveira Batista Piveli

José Eduardo Corrente

Alessandro Ferrari Jacinto

Resumo

Objetivo: Analisar os resultados do acompanhamento psicológico, pela escuta psicanalítica, de idosos que cuidam de familiares idosos. **Métodos:** Intervenção e acompanhamento psicológicos individuais oferecidos a 51 idosos familiares que cuidam de idosos. **Resultados:** Dos 51, apenas cinco idosas cuidadoras (65-79 anos) demonstraram interesse no acompanhamento psicológico. Essas idosas cuidam dos maridos (68-85 anos) ou de suas mães (90-95 anos). Buscamos uma reflexão quanto às idosas ficarem na posição de submissão, de reclamações, de sofrimentos trazidos em seus discursos, com relação às desvantagens advindas do cuidar de dependentes exigentes, autoritários ou controladores. Identificamos que, inconscientemente, havia um algo a mais e, propusemos a ideia do “avantajamento”, que se refere a um processo inconsciente do idoso cuidador de reconhecer-se numa posição vantajosa frente ao familiar dependente. **Conclusão:** O acompanhamento psicológico das idosas cuidadoras possibilitou, por meio de uma escuta diferenciada, estímulo à implicação em seus sintomas e, inclusive, no propósito do cuidar. Com a abertura dessa chave inconsciente e da continuidade no processo analítico, cada idosa caminhou na busca de um reinvestimento em si e numa nova relação com o outro; de permitir-se ser um sujeito, que tem desejos, e não somente um idoso que cuida.

Como Citar

GarciaD. C. D., PiveliM. L. S. B., CorrenteJ. E., & JacintoA. F. (2022). Idosos que cuidam de seus idosos na família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 15(11), e11466. <https://doi.org/10.25248/reas.e11466.2022>

Idosos que cuidam de seus idosos na família

Elderly who care for their elderly in the family

Ancianos que cuidan a sus ancianos en la familia

Deomara Cristina Damasceno Garcia¹, Maria Lúcia Silveira Batista Piveli², José Eduardo Corrente¹, Alessandro Ferrari Jacinto¹.

RESUMO

Objetivo: Analisar os resultados do acompanhamento psicológico, pela escuta psicanalítica, de idosos que cuidam de familiares idosos. **Métodos:** Intervenção e acompanhamento psicológicos individuais oferecidos a 51 idosos familiares que cuidam de idosos. **Resultados:** Dos 51, apenas cinco idosos cuidadoras (85-79 anos) demonstraram interesse no acompanhamento psicológico. Essas idosas cuidam dos maridos (88-85 anos) ou de suas mães (90-95 anos). Buscamos uma reflexão quanto às idosas ficarem na posição de submissão, de reclamações, de sofrimentos trazidos em seus discursos, com relação às desvantagens advindas do cuidar de dependentes exigentes, autoritários ou controladores. Identificamos que, inconscientemente, havia um algo a mais e, propusemos a ideia do "avantajamento", que se refere a um processo inconsciente do idoso cuidador de reconhecer-se numa posição vantajosa frente ao familiar dependente. **Conclusão:** O acompanhamento psicológico das idosas cuidadoras possibilitou, por meio de uma escuta diferenciada, estímulo à implicação em seus sintomas e, inclusive, no propósito do cuidar. Com a abertura dessa chave inconsciente e da continuidade no processo analítico, cada idosa caminhou na busca de um reinvestimento em si e numa nova relação com o outro; de permitir-se ser um sujeito, que tem desejos, e não somente um idoso que cuida.

Palavras-chave: Idoso, Cuidador, Familiar, Intervenção psicológica.

ABSTRACT

Objective: To analyze the results of psychological intervention, through psychoanalyze, of elderly people caring for elderly family members. **Methods:** We offered individual intervention and psychological support to 51 elderly family caregivers. **Results:** Of the 51, only five elderly caregivers (85-79 years old) showed interest in psychological support. These elderly women care for their husbands (88-85 years old) or their mothers (90-95 years old). We seek a reflection on the elderly women being in a position of submission, complaints, and suffering brought in their speeches, concerning the disadvantages arising from caring for demanding, authoritarian or controlling dependents. We identified that, unconsciously, there was something, and proposed the idea of "advantage" which refers to an unconscious process of the elderly caregiver of recognizing herself in an advantageous position against the dependent family member. **Conclusion:** The psychological process of the elderly caregivers made possible, through differentiated listening, to stimulate involvement in their symptoms and even in the purpose of caring. Through an opened unconscious key and the continuous analytical process, each elderly caregiver progressed in search of reinvestment in themselves and a new relationship with the other to allow themselves to be a subject who has desires and not just an elderly caregiver.

Keywords: Elderly, Caregiver, Family, Psychological intervention.

¹ Universidade Estadual Paulista (UNESP), Botucatu - SP.

² Núcleo de Estudos Psicanalíticos de Sorocaba e Região (NEPS-R), Sorocaba - SP.

SUBMETIDO EM: 10/2022

|

ACEITO EM: 10/2022

|

PUBLICADO EM: 11/2022

RESUMEN

Objetivo: Analizar los resultados del asesoramiento psicológico, a través de la escucha psicoanalítica, de ancianos que cuidan a familiares longevos. **Métodos:** Ofrecemos intervención individual y apoyo psicológico a 51 ancianos cuidadores familiares. **Resultados:** De las 51, solamente cinco de las cuidadoras (65-79 años) presentaron interés al apoyo psicológico. Estas ancianas cuidan de sus maridos (68-85 años) o de sus madres (90-95 años). Buscamos una reflexión sobre la posición de sumisión, denuncia, sufrimiento planteado en sus discursos, en relación a las desventajas derivadas del cuidado de personas dependientes exigentes, autoritarias o controladoras. Identificamos que, inconscientemente, había algo más y propusimos la idea de "ventaja", que hace referencia a un proceso inconsciente del anciano cuidador de reconociéndose en una posición ventajosa frente a los familiares dependientes. **Conclusión:** El proceso psicológico de los ancianos cuidadores posibilitó, a través de la escucha diferenciada, estimular la implicación en sus síntomas e incluso en la finalidad del cuidar. Con la apertura de esta llave inconsciente y la continuidad del proceso analítico, cada anciana caminaba en busca de una reinversión en sí misma y en una nueva relación con el otro: permitirse ser sujeto, que tiene deseos y, no solo una persona mayor que cuida de otro.

Palabras-clave: Ancianos, Cuidador, Familia, Intervención psicológica.

INTRODUÇÃO

A velhice é um fenômeno importante e, atualmente, de grande interesse em virtude, principalmente, do aumento da longevidade. Este aumento desdobra-se em outras indagações éticas sobre a existência e a vida como experiência e o prolongamento da vida biológica acaba por promover uma reversão parcial da condição social e simbólica da velhice na contemporaneidade (BIRMAN J, 2015). Com o aumento do número de idosos, um percentual não desprezível chega à velhice, na condição de frágil ou dependente, com a necessidade da ajuda de terceiros (MINAYO MCS, 2021) ou na figura de um cuidador (LEMONS NFD, 2018), seja formal (exerce o cuidado como profissional) ou informal (executa o cuidado sem remuneração e o aprendizado é pela prática) (KARSCH UM, 1998). No caso do Brasil, na grande maioria dos casos, por falta de recursos financeiros e de uma rede de assistência que ofereça um serviço de forma gratuita, é cuidada pelos próprios familiares e, geralmente, as mulheres assumem esse papel (LEMONS NFD, 2018; MINAYO MCS, 2021).

São geralmente os cônjuges e/ou filhos, que passam a ocupar a posição de cuidador (TOMOMITSU MRSV, et al., 2014), o que nem sempre se configura como uma escolha, mas sim uma necessidade (KREUZ G, 2017), independentemente de estarem preparados ou não. O cuidador é o responsável por cuidar da pessoa doente ou dependente, facilitando o exercício de suas atividades diárias (COUTO AM, 2016). Os estudos de Flesch LD, et al. (2017), Flesch LD, et al. (2019), Flesch LD, et al. (2020) salientam que os familiares idosos diante da função de cuidar do idoso dependente apresentam dupla vulnerabilidade tanto pela sobrecarga decorrente do papel do cuidador quanto pelo próprio envelhecimento.

Uma das formas de atendimento psicológico ao idoso é pela linha psicanalítica. Sabe-se que o processo psicológico demanda tempo e a análise é o espaço para esses idosos lidarem com seus sofrimentos, com o mal-estar e com suas dores. Nesse tipo de atendimento, o analista não escuta idosos como uma categoria específica e sim o sujeito do inconsciente marcado por sua história (ROUDINESCO E e PLON M, 1998). A clínica psicanalítica analisa o sujeito do inconsciente, não se fixa na idade cronológica do paciente, porém em suas demandas, naquilo que o sujeito traz de si no envelhecimento. Pode acontecer um desencontro entre o inconsciente atemporal e o corpo temporal (CHERIX K, 2015) e os estudos publicados apontam a possibilidade da psicanálise com o idoso, considerando que o inconsciente não envelhece (SANTOS AS, et al., 2018).

Não existe velhice em si, mas diferentes maneiras pelas quais ela se apresenta e o sujeito do inconsciente, marcado pela atemporalidade, resiste à passagem do tempo (MUCIDA AMS, 2014). Tomando-se o sujeito do inconsciente considera-se sua fala, seu discurso e não apenas o corpo afetado pelo tempo cronológico. O analista escuta o analisando sem julgá-lo, não dá sugestões ou aconselhamentos, realiza sua escuta dos significantes trazidos pelo sujeito.

A própria velhice produz preocupações e insegurança para alguns idosos, que podem ser acirradas diante da atividade de cuidar de outro idoso da família. Esses idosos familiares cuidadores estão vivendo no ideal de cuidar da melhor forma possível de seus idosos familiares e na expectativa de agradá-los e aqueles que eles acreditam que esperam isso deles. É importante pensar como eles vivem e o que sentem na função de cuidar. O estudo pretendeu apresentar um olhar e uma escuta diferenciados ao idoso familiar cuidador, no sentido de trazer uma outra forma de compreendê-lo. Reitera-se que a velhice é um estado que caracteriza a posição do indivíduo idoso e traz mudança no lugar simbólico e imaginário no coletivo, que retorna ao sujeito e produz efeitos subjetivos. No plano imaginário, trata-se de reconhecer o "velho" pelo olhar do outro e de como o "velho" se vê diante desse olhar. Todos esses pontos articulados determinam as saídas psíquicas na velhice (BEAUVOIR S, 1976; MESSY J, 1993). A pessoa idosa é um termo social e a velhice é também um registro social, que carrega designações e é quem define a pessoa idosa de acordo com os institutos político e econômico (MESSY J, 1993).

Assim, o objetivo deste estudo é analisar os resultados da intervenção pelo atendimento psicológico individual, por meio da escuta psicanalítica, nos propósitos do idoso familiar cuidador quanto à função de cuidar de um idoso da família.

MÉTODOS

Trata-se de uma intervenção psicológica oferecida a uma amostra do estudo original de 51 idosos familiares cuidadores de seus idosos dependentes por cálculo de tamanho amostral com a ajuda de especialista. Após as coletas iniciais, abriu-se aos participantes da pesquisa a possibilidade de Acompanhamento Psicológico (AP) individual, que visava proporcionar-lhes a oportunidade de uma escuta. A direção do AP foi realizada pela autora-analista, que considerou a subjetividade de cada um através da atenção flutuante do que era elencado pelo analisando.

Quanto ao procedimento do AP, antes da pandemia da COVID-19, as sessões foram presenciais e cada encontro foi realizado uma vez por semana em uma sala em um centro de referência em saúde na cidade do estudo durante aproximadamente por 45 minutos. Durante e após a pandemia, os AP dos idosos-analisandos continuaram semanalmente e por telefone.

A pesquisa foi submetida à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista (UNESP) e aprovada sob o CAAE: 14016419.1.0000.5411, Número de Parecer: 3.386.130 e aprovado em 12 de junho de 2019.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas realizadas ocorreram entre 2019 e 2022. Dos 51 idosos familiares cuidadores, cinco deles (todos do sexo feminino) demonstraram interesse, solicitaram Atendimento Psicológico (AP) e passaram a ser atendidos a partir da semana seguinte de suas entrevistas iniciais. Discutiremos os casos dessas cinco analisandas, cujas identificações adotadas foram: Cuidadora 1, Cuidadora 2, Cuidadora 3, Cuidadora 4 e Cuidadora 5. Os dados biográficos e contextos da história das idosas foram omitidos. Essas idosas são de classe média, casadas, tem filhos e cuidam de seus idosos em tempo integral (> 6 horas/dia). Suas idades variaram entre 65 e 79 anos. Dos idosos cuidados, apresentam idade entre 68 e 95 anos. Um grande intervalo no tempo de cuidado foi observado, variando de 4 a 33 anos (Tabela 1).

Tabela 1 - Dados das cinco idosas familiares cuidadoras de idosos interessadas no atendimento psicológico.

Cuidadoras (idade)	Idosos cuidados (Idade)	Tempo de cuidado
Cuidadora 1 (79 anos)	Marido (80 anos)	15 anos
Cuidadora 2 (71 anos)	Mãe (90 anos)	12 anos
Cuidadora 3 (65 anos)	Marido (85 anos)	07 anos
Cuidadora 4 (68 anos)	Marido (68 anos)	04 anos
Cuidadora 5 (68 anos)	Mãe (95 anos)	33 anos

Fonte: Garcia DCD, et al., 2022.

A chegada em análise

As analisandas apontaram alguns momentos de felicidade vividos há muitos anos, mas que, depois da doença dos idosos dependentes, compuseram-se novas formas de se relacionar e o cuidar passou a exigir mais disponibilidades física e emocional. Pacheco ES, et al. (2020) destacam que a obrigação e os laços conjugais constituem-se como um dever moral e percebeu-se que muitos cuidadores se sentem no dever de cuidar dos parceiros atrelado à relação conjugal, aos anos de convivência e à parceria. As idosas cuidadoras de nosso estudo deixaram de investir em si, isolaram-se, voltaram-se para os cuidados dos idosos familiares e queixaram-se do como eles a tratavam. Porém, mesmo diante desta situação, falaram no início do AP que idealizavam ser uma mulher melhor e mais paciente a cada dia.

É pelo mal-estar e pela angústia originados dos sintomas que a pessoa busca um tratamento e o analista não deve oferecer saídas ao sofrimento e sim guiar o processo para que o sujeito consiga entender o que ele próprio diz e, assim, construir questões que seu sintoma tenta responder (MUCIDA AMS, 2015). As cuidadoras apresentaram diferentes formas de se organizar psiquicamente, principalmente num momento de grandes transformações: a velhice e a função de cuidar de outro idoso.

Mucida AMS e Pinto JM (2014) apontam que, no envelhecer, existem modificações que incidem diretamente sobre o corpo, mas há um ser falante – inconsciente –, que não envelhece e isso nos leva a pensar no paradoxo existente nos discursos da área médica, que se ocupam da velhice. De um lado predomina uma ideia utópica de saúde, de uma velhice sem sintomas e, de outro, uma tendência a diagnosticar os sintomas, que possam surgir a partir de determinada idade como oriundos ou efeitos da velhice. Nossas idosas expressaram frequentemente seu cansaço físico e desânimo diante do novo que se apresenta, envolvidas com tantas perdas e mudanças em suas vidas desde o diagnóstico de seus familiares. Elas vivem o estresse do cuidador, conforme Pearlin LI, et al. (1990), sentimento de culpa, de decepção, de frustração, de impotência, bem como raiva e ressentimento frente à situação inesperada e totalmente diferente do que almejavam para seu futuro. Corroborando a literatura, as nossas analisandas tentam responder apenas à demanda de outros e anular os laços com o que desejam, deprimem-se e tornam-se alheias ao mundo (MUCIDA AMS, 2015).

Primeiro momento

As idosas cuidadoras chegaram à análise com a queixa de dores no corpo, como também sem tempo para si, de não se sentirem amadas, ouvidas, de não receberem carinho e atenção. Buscaram o apoio psicológico como uma alternativa para melhorar sua qualidade de vida, colocar-se com os familiares, para não se sentirem tão culpadas diante do que vivenciam com cada um deles. Tomam a função do cuidar do familiar como um movimento dialético, tanto de submissão, obrigação e obediência como de amor e gratidão.

Nos casos das cuidadoras filhas, o ato de cuidar da própria mãe transcende o ato em si, pois resgata o carinho, o amor, as desavenças do cotidiano e possibilita a retribuição de valores e de cuidados e, ao mesmo tempo, elas consideram as motivações que permeiam a tarefa de cuidar uma forma de agradecimento pelas experiências vividas e atenção recebidas no passado (GARBIN CAS, et al., 2010).

A Cuidadora 2 (2020), diante dos sentimentos de gratidão à mãe, diz:

“É muito difícil de eu suportar. [...] mas eu tenho muito prazer e gratidão de cuidar dela (Cuidadora 2, 2020).

As filhas cuidadoras veem a função de cuidar das mães como retribuição, prazer, desafio, amor e doação diante de uma posição subjetiva de resignação frente à busca constante de um amor incondicional. Sentem-se em débito devido ao apoio recebidos nos cuidados com seus filhos, principalmente aquelas que trabalharam fora de casa.

Aguiar ACSA, et al. (2017) descrevem que a geração mais nova cuida dos seus familiares idosos devido ao reconhecimento do cuidado recebido por eles ao longo de toda a vida. Esse ato lhes traz a sensação de estar retribuindo o amor e carinho que dizem ter recebido e isso contribui para a sensação de dever cumprido, por estar dando continuidade à tradição familiar de cuidar intergeracional.

"Cuido da minha mãe, não tenho como uma obrigação, eu não consigo ver desse jeito. Cuidar da minha mãe é acima de tudo um gesto de gratidão e, por incrível que pareça, não me estressa [...]. Não é nada difícil para mim, não é um fardo" (Cuidadora 5, 2022).

As analisandas dizem ainda que cuidar é um grande desafio, não apenas pelo comportamento da mãe, mas pela não aceitação do diagnóstico por alguns familiares, pelo não compartilhamento nos cuidados e pelas consequências nos relacionamentos com os maridos e filhos. Assim como em Rosas C e Neri AL (2019), as cuidadoras sentem-se sobrecarregadas, com excesso de tarefas por não receberem ajuda e reconhecimento e há, ainda, a negligência no cuidado consigo mesmas (YAVO IS e CAMPOS EMP, 2016). Com isso, surgem as repercussões na qualidade de vida. Neri AL e Sommerhalder C (2006) salientam a questão geracional, onde cabe aos descendentes diretos do mesmo grupo etário cumprir a exigência social referente aos cuidados dos idosos.

"Ninguém fala assim: vamos trocar um pouquinho de sábado. Não, não tem [...]. Eu não posso sair num final de semana com o meu marido porque minha mãe está em casa, então não dá. Então é isso também. Isso, eu poderia resolver com uma ajuda a mais" (Cuidadora 5, 2021).

Neri AL e Sommerhalder C (2006) destacam que o processo que transforma o cônjuge em cuidador é doloroso, pois com os impedimentos, mudanças e interferências na vida, o cuidador passa a usar o tempo que dedicaria a si próprio e a outras pessoas para cuidar do outro idoso e, no caso de não assumir o cuidado, torna-se alvo de pressão social e familiar, que surgem conflitos familiares e, geralmente, sentimento de culpa.

A Cuidadora 1 (2019) declara:

"Tenho dificuldades para sair por causa dele e, se eu saio, quero voltar logo, fico com dó dele e tem também a culpa" (Cuidadora 1, 2019).

Muitas vezes os sentimentos de culpa, que acompanham o sujeito durante toda a sua trajetória existencial acerca de algum acontecimento e arrependimentos, ressurgem nessa etapa da vida de forma mais intensa e cabe ao idoso aprender a conviver com esse desespero e encarar seus erros do passado e integrá-los a sua vida (LIMA PMR, et al., 2011). Similarmente a Riazuelo H (2021), as falas das cuidadoras mostram também que a doença perturba a vida cotidiana do casal e da família e são identificados à sobrecarga, isolamento social, perda de liberdade (LEMOS NFD, 2018), bem como tristeza, limitações e lutos.

"Eu tenho vontade de sair, mas eu não saio por causa dele (marido atual) e isso me deixa insatisfeita. Eu corro atrás das coisas dele e não corro atrás de minhas coisas" (Cuidadora 3, 2020).

Geralmente, essas mulheres não têm preparação para esse tipo de trabalho e sem uma rede que lhes propicie amparo para que possam oferecer um cuidado de qualidade aos seus familiares (LEMOS NFD, 2012; KUCHEMANN A, 2012; SOUSA GS, et al., 2021). Sendo mulher, precisa assumir o cuidado do idoso mesmo quando trabalha fora e, assim, há a diminuição das atividades de lazer e de oportunidades para a vida social (NERI AL e SOMMERHALDER C, 2006).

Gutierrez DMD, et al. (2021) salientam, na relação idoso cuidador e cuidado, vivências marcadas por processos de simbiose, estresse psíquico e dependência emocional, que geram sofrimento, sentimentos de desespero e impotência. Nossas analisandas querem reencontrar seus prazeres e não apenas viver a vida ou os problemas de saúde do dependente. Cada uma delas vivia numa tentativa de dar conta do isolamento social, da dor, da falta de reconhecimento, do controle no cuidado do familiar, da interrupção de seus sonhos, fantasias e dos projetos de vida. Fagerström C, et al. (2020) consideram que o preocupar-se com sua própria saúde e com os problemas financeiros tem forte associação com a qualidade de vida. As idosas analisandas queixavam-se da preocupação de ficarem doentes ou até mesmo de morrerem e não terem a resposta de quem cuidaria de seus idosos, sendo elas as que de fato sabem cuidar e são as únicas.

Segundo momento

A proposta da intervenção psicológica era ajudá-las no processo de melhor compreensão subjetiva, pois o ato de falar de si e de suas experiências pode levar o indivíduo a expressar seus sentimentos e emoções; implicar e dar sentido a sua vida, inclusive quanto ao fato de ser um idoso e cuidador. As mudanças advindas da velhice e da função do cuidar variam de pessoa para pessoa. Por isso, há a importância de atender individualmente, considerando suas singularidades. Como relatam Kreuz G e Franco MHP (2017), a velhice é vivida de maneira particular, pois a experiência com a passagem do tempo se faz única para cada sujeito. Quanto ao envelhecimento, Mucida AMS (2015) salienta que o envelhecer para a psicanálise não é visto como um processo homogêneo e a psicanálise não trata das morbidades do envelhecer, pois o que leva o sintoma a aparecer é distinto para cada pessoa.

A angústia pelo tempo que foge talvez possa ser amenizada pelas lembranças e afetos por uma escuta acolhedora, sejam com os familiares ou um psicólogo, sendo que a rememoração e compartilhamento das memórias possibilitam a ressignificação e reconstrução da identidade e ajudam o idoso a se redefinir diante das mudanças da velhice e a refazer seu lugar social e suas relações; pois o idoso ao se apropriar de sua história, (re) apropria-se de sua identidade, do seu corpo e de seu tempo (LIMA PMR, et al., 2015). Há o autorizar-se do "cuidado de si", que não implica no descuidar do outro, mas sim um tempo para olhar para si mesmo, sentir suas necessidades e permitir realizar seus desejos (LEMOS NFD, 2018).

"Tenho cuidado mais de mim, mas tá difícil de manter o regime, os pesos que eu perdi [...]. [...] tava muito incomodada com perder os cabelos, agora eu tô mais feliz que coloquei aplique. Minhas irmãs não gostaram, ele (o marido) gostou. O que importa é que eu gostei e tô feliz!" (Cuidadora 3, 2022).

O ponto central de cada análise foi a manifestação do que estava oculto, difícil de ser anunciado e de ser dito, principalmente, quanto ao experienciar, ao como vivenciar esse momento e as repercussões da representação do cuidar diante de maridos exigentes, autoritários ou de mães controladoras, rígidas. No entanto, os sentimentos de afeto relatados não pareciam suficientes para a elucidação do porque as analisandas mantinham-se no posicionamento de tensão. Buscamos uma reflexão do porque as idosas ficavam nessa posição de submissão, de reclamações, de sofrimentos e diante do que diziam com relação a tantas desvantagens advindas do cuidar. A partir do discurso quanto à função do cuidar, houve o desvelamento de outros aspectos até então ocultos:

"Hoje, eu percebo que eu estou muito melhor do que ele, tenho saúde, nem sei o que é canseira, mesmo tendo que cuidar dele o dia inteiro" (Cuidadora 4, 2022).

Trata-se de sentir-se, inconscientemente, em vantagem em relação ao idoso cuidado, que agora se encontra frágil e impotente. Propomos, neste estudo, a ideia do "avantajamento" como um processo inconsciente do idoso familiar cuidador de poder reconhecer-se numa posição vantajosa frente ao idoso dependente, não apenas voltando-se as suas vulnerabilidades como idoso familiar cuidador, tão exploradas na literatura científica. A cuidadora apresenta-se não mais identificada ao idoso doente e sim num movimento de colocar-se no lugar dele e de melhor compreensão de si e do seu papel frente à condição desse familiar dependente.

Diante da abertura desta chave inconsciente e da continuidade no processo analítico, cada idosa buscou implicar-se no reinvestimento em si e numa nova relação com o outro.

"Eu não quero mais viver só a vida dele, eu quero poder dormir, sair de casa, assistir meus cursos, conversar com minhas amigas. Tenho tentado fazer isso, mesmo que ele não goste, pois ele quer que eu fique do lado dele o tempo todo!" (Cuidadora 1, 2022).

Com a intervenção, notou-se um reposicionamento subjetivo de cada uma delas: de uma posição submissa, sem saída, entristecida e sempre num fazer de novo para uma posição de sentir-se determinada, reconhecida por familiares, amigos, vizinhos por cuidar tão bem de seus doentes; buscar novamente seus ideais e desejos; de fazer algo novo; perceber-se, de fato, numa posição vantajosa frente ao idoso cuidado e vulnerável. Trata-se de ver-se além de cuidadora, vítima, sofredora, como se via inicialmente.

"Depois que eu cuido dele e da casa, eu tenho saído todo dia um pouquinho, mesmo que não tenha nada para fazer fora de casa. Preciso respirar!" (Cuidadora 4, 2022).

A busca pela intervenção psicológica permanece rara em idosos. Foram poucos os idosos familiares cuidadores de idosos dependentes entrevistados nesta pesquisa que se interessaram em realizar o processo de análise. Apenas cinco analisandas expressaram a necessidade de desabafar suas vivências e as mudanças em suas vidas com um profissional. Uma longa jornada foi percorrida com cada uma delas face ao que sentiam: tristeza, desamparo, defesas frente à culpa, à raiva, ao mau humor, às agressividades do idoso cuidado e de outras solicitações externas.

Cada analisanda sentiu-se inclinada a refletir sobre seus sentimentos, inclusive quanto ao seu papel de cuidadora, à repercussão dessa função em sua vida, aos aspectos da qualidade de vida e o como viver futuramente, que não apenas pelo lamentar-se, pelo sofrimento ou pela dor das perdas. Salienta-se que a análise é uma forma de atendimento individual e que se volta especificamente à subjetividade.

CONCLUSÃO

O processo analítico das analisandas possibilitou uma escuta diferenciada, acolhimento e estímulo à implicação no sintoma, no sentido e, inclusive, no propósito do cuidar que foi além das vulnerabilidades das idosas cuidadoras. Além disso, foi identificado que, inconscientemente, havia algo a mais, que denominamos: "avantajamento". O advantajamento é um algo inconsciente, em que a idosa familiar cuidadora percebe-se em vantagem em relação ao idoso doente, não encontrado até então descrito na literatura. Ao longo da análise, cada idosa cuidadora passou a experienciar um novo olhar para si e para suas relações, principalmente, com o idoso dependente, e a viver sem tantas exigências, culpas e fantasias negativas advindas da velhice e do cuidar. Cada analisanda caminhou no sentido de permitir-se ser um sujeito, um sujeito que tem desejos e não somente um idoso ou um idoso que cuida.

REFERÊNCIAS

1. AGUIAR ACSA, et al. Significado do cuidar de pessoas idosas sob a ótica do familiar: um estudo interacionista simbólico. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2017; 21: e-1004.
2. BEAUVOIR S. A velhice: a realidade incômoda. 2.ed. Rio de Janeiro-São Paulo: Difel/Difusão Editorial S.A., 1976.
3. BIRMAN J. Terceira idade, subjetivação e biopolítica. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 2015; 22(4): 1267-1282.
4. CHERIX K. Corpo e envelhecimento: uma perspectiva psicanalítica. *Rev. SBPH*, 2015; 18(1): 39-51.
5. COUTO AM, et al. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev. Rene*, 2016; 17(1): 76-85.
6. FAGERSTRÖM C, et al. Analyzing the situation of older family caregivers with a focus on health-related quality of life and pain: a cross-sectional cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2020; 18(79).
7. FLESC LD, et al. Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *Geriatr. Gerontol. Aging*, 2017; 11(3): 138-49.
8. FLESC LD, et al. Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 2019; 22(3): e180155.
9. FLESC LD, et al. Elderly Who care for elderly: double vulnerability and quality of life. *Paidéia*, 2020; 30: e3003.
10. GARBIN CAS et al. O envelhecimento na perspectiva do cuidador de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2010; 15(8): 2941-2948.
11. KARSCH UM. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.
12. KREUZ G. Autonomia decisória do idoso com câncer. Percepções do idoso, da família e da equipe de saúde. Tese de Doutorado - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017; 151p.
13. KREUZ G, FRANCO MHP. Reflexões acerca do envelhecimento, problemáticas e cuidados com as pessoas idosas. *Revista Kairós Gerontologia*, 2017; 20(2): 117-133.

14. KUCHEMANN A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Rev. Soc. Estado*, 2012; 27(1): 165-80.
15. LEMOS NFD. Idosos cuidando de idosos: situações e contradições do cuidar. Tese de Doutorado (Doutorado em Saúde Coletiva) – Escola Paulista de Medicina. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012; 285p.
16. LEMOS NFD. Idosos cuidadores: uma realidade não desvelada. *Mais 60: Estudos sobre Envelhecimento*, 2018; 29(72): 8-25.
17. LIMA PMR, et al. Estética e poética da velhice em narrativas autobiográficas: um estudo à luz da psicanálise. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 2015; 15(1): 58-78.
18. LIMA PMR, et al. "Velhice?: acho ótima, considerando a alternativa": reflexões sobre velhice e humor. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 2011; 11(4): 1597-1618.
19. MESSY JA. A pessoa idosa não existe. Uma abordagem psicanalítica da velhice. São Paulo: Aleph, 1993; 115p.
20. MINAYO MCS. Idosos dependentes de cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2021; 26(1):4.
21. MUCIDA AMS. Atendimento psicanalítico do idoso. 1 ed. São Paulo: Zagadoni, 2014; 118p.
22. MUCIDA MAS, PINTO JM. Sintomas de Velhos. *Cad. Psicanál.- CPRJ*, 2014; 36(30): 45-60.
23. MUCIDA AMS. Direção do tratamento na clínica com idosos. *RBCEH*, 2015; 12(3): 245-255.
24. NERI AL, SOMMERHALDER C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI AL. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. 2 ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006; 204p.
25. PACHECO ES, et al. Perceptions of elderly caregivers about the act of caring. *Research, Society and Development*, 2020; 9(7): e283974161.
26. PEARLIN LI, et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 1990; 30(5): 583-94.
27. RIAZUELO H. Couples coping with the serious illness of one of the partners. *Front. Psychol.*, 2021; 12(638938).
28. ROSAS C, NERI AL. Quality of life, burden, family emotional support: a model for older adults who are caregivers. *Rev. Bras. Enferm.*, 2019; 72 (Suppl 2): 169-176.
29. ROUDINESCO E, PLON M. *Dicionário de psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.
30. SANTOS AS, et al. Abordagens da psicanálise no atendimento ao idoso: uma revisão integrativa. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, 2018; 21(6): 793-803.
31. SOUSA GS, et al. "A gente não é de ferro": Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2021; 26(1): 27-36.
32. TOMOMITSU MRSV, et al. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2014; 19(8): 3429-3440.
33. YAVO IS, CAMPOS EMP. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 2016; 18(1): 20-32.

**Anexo 2 – ARTIGO PUBLICADO
REVISÃO SISTEMÁTICA
Periódico “Research, Society and Development”**

RESEARCH, SOCIETY AND DEVELOPMENT

Carta de Aceite

O trabalho intitulado "QUALIDADE DE VIDA DE IDOSO CUIDADOR DE IDOSO NA FAMÍLIA: ", submetido em "09/01/2023" foi aceito para publicação e será publicado em até 30 dias na Revista Research, Society and Development - ISSN 2525-3409.

O trabalho é de autoria de:

Deomara Cristina Damasceno Garcia, Giovana Vesentini, Marluci Betini, José Eduardo Corrente e Alessandro Ferrari Jacinto.

São Paulo, 23 de janeiro de 2023.



Dr. Ricardo Shitsuka
Editor

GARCIA, D. C. D.; VESENTINI, G.; BETINI, M.; CORRENTE, J. E.; JACINTO, A. F. Quality of life of elderly caring for an elderly family member: systematic review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 12, n. 2, p. e12312240013, 2023. DOI: 10.33448/rsd-v12i2.40013. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/40013>. Acesso em: 23 feb. 2023.

QUALIDADE DE VIDA DE IDOSO CUIDADOR DE IDOSO NA FAMÍLIA: REVISÃO SISTEMÁTICA

QUALITY OF LIFE OF ELDERLY CARING FOR AN ELDERLY FAMILY MEMBER: SYSTEMATIC REVIEW

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DEL ANCIANO EN LA FAMILIA: REVISIÓN SISTEMÁTICA

Resumo

Uma das consequências do processo de envelhecimento é o aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas, acarretando ao idoso a perda de sua autonomia e independência, necessitando de auxílio em suas tarefas diárias. **Objetivo:** reunir, selecionar e analisar os artigos que avaliem a qualidade de vida do cuidador familiar (60 anos ou mais) no processo de cuidar de um idoso doente. Especificamente, considerar os instrumentos de avaliação da QV, os aspectos dos cuidados e a forma de intervenção juntos aos idosos cuidadores. **Método:** registrada no PROSPERO e os artigos foram identificados pelas bases: *PubMed*, *Embase*, *WOS*, *Scopus*, *Cinhal* e *Lilacs* – 1988 a 2021, segundo os critérios de elegibilidade. **Resultados:** De 1.143 artigos selecionados, apenas dez foram incluídos de acordo com as instruções do PRISMA. O conceito de qualidade de vida adotado tinha perspectivas multidimensionais. Os aspectos subjetivos foram destacados como essenciais para avaliação e compreensão da QV. Utilizaram-se diferentes instrumentos para a avaliação da QV e um deles desenvolveu uma escala específica para cuidadores idosos de familiar com demência (DQoL-OC). A maioria dos cuidadores eram mulheres e auxiliavam idosos com diferentes problemas de saúde, com destaque à demência. **Conclusão:** analisar a qualidade de vida do idoso com instrumentos específicos mostrou-se é de extrema relevância, bem como o processo de intervenção adaptada para a saúde e o bem-estar desse indivíduo, mostrando efeitos positivos na percepção da QV. Acompanhamento psicológico a longo prazo seria importante para avaliar os aspectos objetivos e subjetivos advindos da atividade de cuidar de um idoso.

Palavras-chave: Cuidador Familiar, Qualidade de Vida, Idosos, Revisão Sistemática

Abstract

One of the consequences of the aging process is the increased prevalence of chronic degenerative diseases that cause the elderly to lose their autonomy and independence, thus needing assistance with their daily tasks. **Objective:** to gather, select, and analyze scientific articles that assess the quality of life (QoL) of older family caregivers (60 years of age or older) in the process of caring for a dependent elderly. **Method:** registered in the PROSPERO and the articles were identified by databases: *PubMed*, *Embase*, *WOS*, *Scopus*, *Cinhal*, and *Lilacs* – 1988 until 2021, according to the eligibility criteria. **Results:** From 1,143, only ten articles have been included in the PRISMA instructions. The concept of quality of life adopted by the authors approached multidimensional perspectives. The subjective aspects were highlighted as essential for the evaluation and understanding of the QoL. The selected studies used different instruments to assess the QoL and one of these articles used a specific scale for elderly caregivers of family members with dementia (DQoL-OC). Most caregivers were women and assisted elderly people with different health problems, with an emphasis on dementia. **Conclusion:** analyzing the quality of life of the elderly with specific instruments proved to be highly relevant. The adapted intervention process for the health and well-being of this individual showed positive effects on the perception of QoL. A long-term psychological follow-up would be important to assess the objective and subjective aspects arising from caring for an elderly person.

Keywords: Family Caregiver, Quality of Life, Elderly, Systematic Review

Résumé

Una de las consecuencias del proceso de envejecimiento es el aumento de la prevalencia de enfermedades crónico degenerativas, lo que hace que los ancianos pierdan su autonomía e independencia, requiriendo ayuda en sus tareas diarias. **Objetivo:** Recopilar, seleccionar y analizar artículos que evalúen la calidad de vida (CV) de cuidadores familiares (60 años o más) en el proceso de cuidar a un anciano enfermo. Específicamente, considerar los instrumentos de evaluación de la CV, los aspectos del cuidado y la forma de intervención con los ancianos cuidadores. **Método:** Registrado en PROSPERO y los artículos fueron identificados por las bases: PubMed, Embase, WOS, Scopus, Cinhal y Lilacs – 1988 a 2021, según los criterios de elegibilidad. **Resultados:** De 1.143 artículos seleccionados, solo diez fueron incluidos según las instrucciones PRISMA. El concepto de CV adoptado tuvo perspectivas multidimensionales. Los aspectos subjetivos fueron destacados como esenciales para evaluar y comprender la calidad de vida. Se utilizaron diferentes instrumentos para evaluar la CV y uno de ellos desarrolló una escala específica para ancianos cuidadores de familiares con demencia (DQoL-OC). La mayoría de los cuidadores eran mujeres y asistían a los ancianos con diferentes problemas de salud, con énfasis en la demencia. **Conclusión:** El análisis de la calidad de vida de los ancianos con instrumentos específicos se mostró sumamente relevante, así como el proceso de intervención adaptado para la salud y el bienestar de este individuo, mostrando efectos positivos en la percepción de la CV. El seguimiento psicológico a largo plazo sería importante para evaluar los aspectos objetivos y subjetivos derivados de la actividad de cuidado de una persona mayor.

Palabras-clave: Cuidador Familiar, Calidad de Vida, Anciano, Revisión Sistemática

1. Introdução

A necessidade de cuidar de um idoso decorre de uma imposição circunstancial mais do que de uma escolha. A pessoa que cuida de idosos nem sempre escolheu ser cuidador. O cuidado envolve um conjunto de atividades específicas, cultivadas pelos indivíduos para desenvolver, conservar e recuperar o corpo, o ser e o ambiente, bem como, tudo o que se busca para tecer uma rede complexa de sustentação da vida. Cuidado refere-se a cuidar de si mesmo (autocuidado), dos outros, a pessoa que cuida (o cuidador) assim como a pessoa que é cuidada (a pessoa idosa) (Duarte et al., 2016), ou seja, inclui a ajuda com cuidados pessoais, gestão de finanças e de assuntos jurídicos, atividades sociais, mobilidade, administração e a organização de medicamentos (Manthorpe & Bowling, 2016), porém os cuidadores raramente recebem uma preparação adequada para o seu papel (Schulz & Eden, 2016).

A figura do cuidador informal emerge de relações familiares, fragilizadas pela presença da doença e pelas suas vivências e isso exige graves e profundos “arranjos” na organização e dinâmica intrafamiliares para corresponder às necessidades da pessoa dependente. Muitos assumem encargo sem receber formação e continuam nesta responsabilidade durante longo tempo, sem ter apoio ou orientação para enfrentar as mudanças que ocorrem na saúde da pessoa idosa (Giacomin et al., 2005; Born, 2008), e nem mesmo se percebem emocionalmente preparados ou tecnicamente aptos para exercerem essas tarefas (Lopes et al., 2020). Quanto maior a dependência do idoso, pior será a qualidade de vida do cuidador, pois essa condição pode levar o cuidador a quadros de baixa autoestima, sobrecarga e conflitos familiares (Leite & Kanikadan, 2019).

Os efeitos do cuidar são amplos e altamente individualizados e os cuidadores estão potencialmente em maior risco de efeitos adversos em seu bem-estar em praticamente todos os aspectos de suas vidas, desde a saúde e qualidade de vida aos seus relacionamentos e segurança econômica. As consequências reais para os cuidadores individuais dependem de uma série de características individuais e contextuais (Schulz & Eden, 2016).

Dada a importância do papel do cuidador familiar, é essencial para a pessoa dependente que os cuidadores mantenham uma boa qualidade de vida. É importante medir os amplos impactos no cuidador e das intervenções na qualidade de vida da pessoa dependente. Para garantir esse monitoramento de forma eficaz, é necessário medir a qualidade de vida do cuidador com precisão e usar medidas eficazes (Page et al., 2017). Nesta pesquisa, o termo “qualidade de vida” foi entendido e aceito como um “conceito multidimensional, que incorpora saúde física, estado psicológico, nível de independência, relacionamentos, crenças pessoais e relacionamento com o ambiente em que vivem” (WHO, 1995), ou seja, conceito multidimensional e subjetivo, que considera a percepção subjetiva do indivíduo diante das diferentes dimensões da qualidade de vida, pois ao assistir uma pessoa idosa no domicílio, cuidadores familiares podem perceber maior sobrecarga física e mental, maiores níveis de disfunções psicológicas e sociais e maior impacto de prejuízos econômicos quando comparados aos seus pares (Veras, 2020).

Entender os fatores relacionados à qualidade de vida desses cuidadores familiares, que cuidam de idosos dependentes, poderá fornecer novas evidências para o desenvolvimento de programas de intervenções que apoiem não apenas o dependente, mas também o cuidador e o funcionamento da saúde da família (Tavares et al., 2020; Rosset et al., 2021). A saúde do cuidador é uma variável importante nos estudos com cuidador informal - cuidador familiar idoso, especificamente, daquele que cuida de um outro idoso, que presta cuidados não remunerados, supervisiona ou ajuda um membro da família nas atividades da vida diária, cuida de um outro idoso da família, o qual geralmente não realiza mais suas atividades de forma autônoma e /ou independente.

Diante do exposto, com as atuais evidências científicas sobre o crescente aumento do número de pessoas

com idade acima dos 60 anos, no Brasil por exemplo, e muitas delas dependem de cuidados, torna-se imprescindível estudar sobre o cuidador familiar idoso. O objetivo desta revisão sistemática é reunir, selecionar e analisar artigos científicos que avaliem a qualidade de vida do cuidador familiar (60 anos ou mais) no processo de cuidar de um idoso doente (60 anos ou mais). Especificamente, considerar os instrumentos de avaliação da QV, os aspectos dos cuidados e a forma de intervenção juntos aos idosos cuidadores nos estudos incluídos.

2. Metodologia

2.1. Protocolo e Registro

Esta revisão sistemática foi registrada no ano de 2021 na base de dados *International Prospective Register of Systematic Reviews* – PROSPERO (Prospero, 2009) (Registro Prospectivo Internacional de Revisões Sistemáticas) e recebeu o número ID=CRD42021276139.

2.2. Critérios de elegibilidade da pesquisa

Na elaboração desta pesquisa, as instruções do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* – PRISMA (Page et al., 2021) foram seguidas: identificação, triagem e inclusão/seleção. Trata-se de um estudo de âmbito Qualitativo e, assim faz referência ao acrônimo PEO = População (P), Exposição (E) e Desfecho (O = *outcome*). A população (P) foram os cuidadores familiares idosos; a exposição (E) foi o processo de cuidar de um idoso doente e o desfecho (O) foi a avaliação da qualidade de vida.

Os critérios de inclusão e de exclusão foram apresentados na Tabela 1.

Tabela 1. Critérios de inclusão e de exclusão adotados para a identificação dos artigos

Critérios de inclusão:	Critérios de exclusão:
• Artigos primários de pesquisa publicados em periódicos científicos; • Não houve restrição pelo idioma; • Sujeitos: Cuidador familiar idoso (com 60 anos ou mais de idade); • Indivíduo a ser cuidado: familiar, idoso (com 60 anos ou mais de idade), com doença diagnosticada, residente em ambiente doméstico, independente do gênero; • Artigos em que os resultados tratem da questão da qualidade de vida do sujeito (idoso cuidador de outro idoso na família). Foram considerados artigos de pesquisa primários, que se utilizam de técnicas tais como: entrevistas profundas, grupo focal, observacionais, diários reflexivos, estudos de caso para explorar experiências dos participantes em algum fenômeno, estudos mistos (envolvem estudos quantitativos e qualitativos tanto na coleta quanto na análise dos dados), estudos qualitativos, estudos quantitativos.	• Cuidador formal: enfermeiros, funcionários de <i>homecare</i>; • Cuidador informal não familiar; • Cuidador familiar não idoso; • Pessoa a ser cuidada na família não idosa; • Idoso a ser cuidado institucionalizado (vivendo em instituições de cuidados a idosos); • Estudos apresentados na forma de revisão (integrativa, bibliométrica ou sistemática), de pôster ou resumos em anais de congressos.

Fonte: Autores, 2023

2.3. Estratégia de Busca

Os artigos foram identificados na Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia Brasil (BVS-Psi) e resultaram de seis bases de dados eletrônicas: *PubMed* (incluindo *MedLine*), *Embase*, *Web of Science* (WOS), *Scopus*, *Cinhal*

e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs). As buscas compreenderam o período entre 1988 a 2021 (dezembro). Todo processo de estratégia de busca foi realizado por uma bibliotecária profissional.

Os termos do *MeSH* (*Medical Subject Headings*) e *DeCS* (Descritores em Ciências da Saúde) foram utilizados para selecionar os descritores de pesquisa apropriados e os operadores booleanos “AND” e “OR”, para aprimorar a estratégia de pesquisa por meio de diversas combinações (Tabela 2). A opção “Busca Avançada” foi utilizada para restringir os campos de pesquisa (títulos, assuntos e resumos). Os resultados duplicados encontrados em cada uma das bases foram excluídos.

Tabela 2. Estratégia de busca nas bases de dados.

Bases de dados	Estratégia – Palavras-chave (MeSH e DeCS)
PubMed Embase WOS Scopus Cinhal	<i>Caregivers OR Caregiver OR Carers OR Carer OR “Care Givers” OR “Care Giver” OR “Spouse Caregivers” OR “Caregiver, Spouse” OR “Caregivers, Spouse” OR “Spouse Caregiver” OR “Family Caregivers” OR “Caregiver, Family” OR “Caregivers, Family” OR “Family Caregiver”) AND (Aged OR Elderly) AND (“Quality of Life” OR “Life Quality” OR “Health-Related Quality Of Life” OR “Health-Related Quality Of Life” OR HRQOL) AND (Family OR Families OR “Family Life Cycles” OR “Life Cycle, Family” OR “Life Cycles, Family” OR “Family Life Cycle” OR “Family Members” OR “Family Member” OR Stepfamily OR Stepfamilies OR “Family, Reconstituted” OR “Families, Reconstituted” OR “Reconstituted Families” OR “Reconstituted Family” OR Filiation OR “Kinship Networks” OR “Kinship Network” OR “Network, Kinship” OR “Networks, Kinship” OR Relatives OR “Extended Family” OR “Extended Families” OR “Families, Extended” OR “Family, Extended” OR “Family Research” OR “Research, Family”)</i>
Lilacs	(Cuidadores OR Caregivers OR Cuidador OR Cuidador Familiar OR Cuidador de Família OR Cuidadores Cônjuges OR Cuidadores Familiares OR Cuidadores de Família OR Cônjuges Cuidadores OR Familiar Cuidador OR Familiares Cuidadores OR Outro Apoiador) AND (Idoso OR Aged OR Anciano OR Idosos OR Pessoa Idosa OR Pessoa de Idade OR Pessoas Idosas OR Pessoas de Idade OR População Idosa) AND (Qualidade de Vida OR Quality of Life OR Calidad de Vida OR HRQOL OR QVRS OR Qualidade de Vida Relacionada à Saúde) AND (Família OR Family OR Ciclos de Vida Familiar OR Familiares OR Família Adotiva OR Família Ampliada OR Família Estendida OR Família Reconstituída OR Família Substituta OR Filiação OR Membros da Família OR Parente OR Parentes OR Pesquisa Familiar OR Pesquisas Familiares OR Rede Familiar OR Rede de Parentesco OR Redes Familiares OR Redes de Parentesco)

Fonte: Autores, 2023

2.4. Extração dos Dados

A extração dos dados ocorreu de acordo com as instruções do *PRISMA* (Page *et al.*, 2021). Os estudos triados foram exportados para o *software Rayyan®* (Ouzzani *et al.*, 2016) e selecionados em três fases. Na primeira fase, dois revisores (DCDG e VG) removeram os artigos duplicados e discutiram os critérios de elegibilidade e os aplicaram em 10% dos estudos recuperados, após a pesquisa inicial, para determinar a existência de concordância entre eles. Em cada etapa, os artigos que não satisfizeram os critérios de elegibilidade desta pesquisa foram excluídos.

Após alcançar um nível adequado de concordância, os dois revisores analisaram todos os títulos e os

resumos/*abstracts* de forma independente. Os revisores não cegaram os nomes dos autores e periódicos. Após análise dos títulos, resumos/*abstracts* foram excluídos os artigos que não se relacionavam com os critérios de elegibilidade da pesquisa. As discordâncias entre os avaliadores foram resolvidas por discussão e consenso. Os artigos completos analisados e aqueles que preenchiam aos critérios de elegibilidade foram incluídos na pesquisa.

3. Resultados

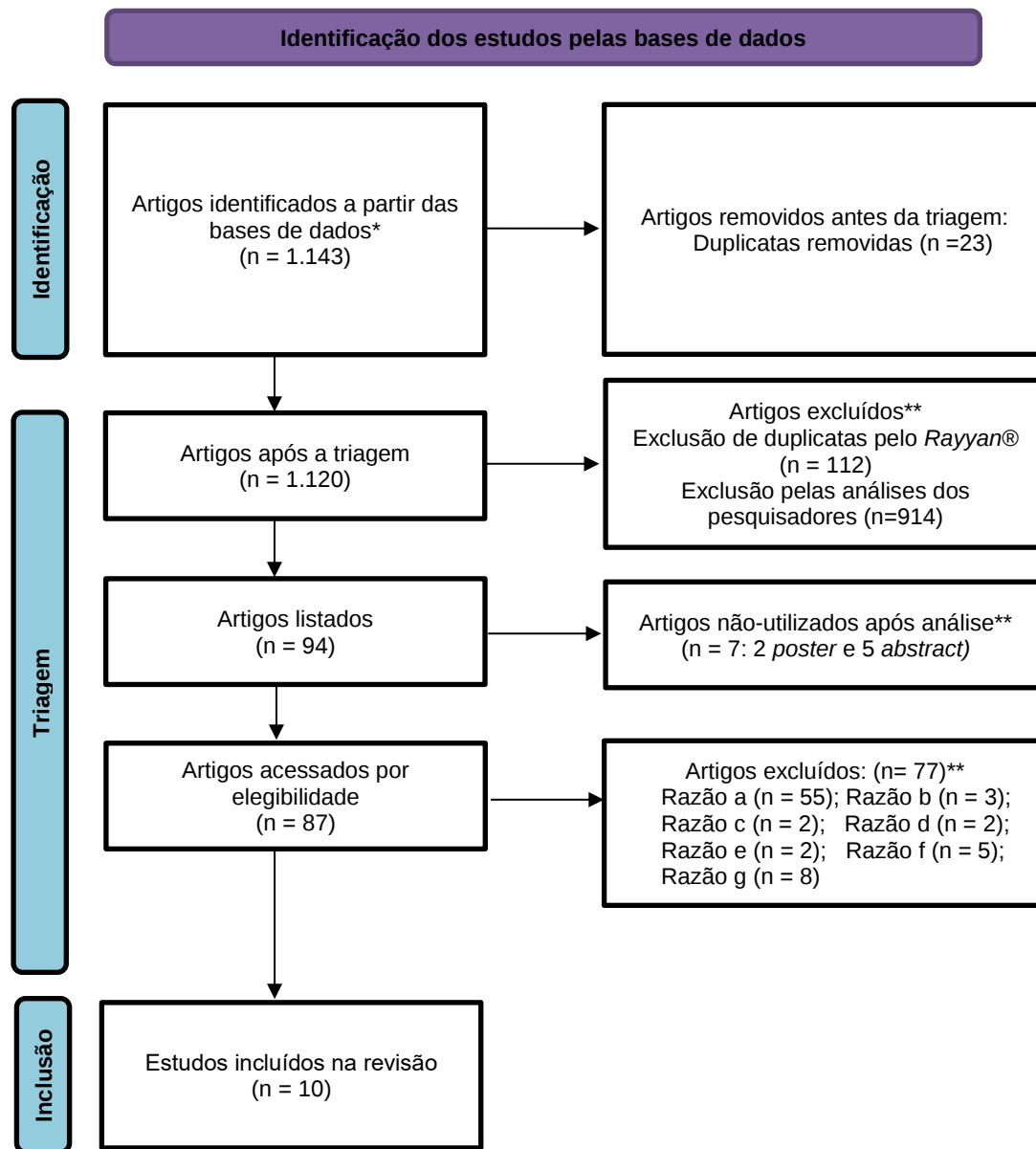
3.1. Dados das buscas nas bases de dados

Foram identificados 1.143 artigos na BVS-Psi, resultantes das seis bases de dados eletrônicas, sendo 870 no *PubMed*; 211 no *Embase*; 19 no *Web of Science (WOS)*; 18 no *Scopus*; 14 no *Lilacs* e 11 no *Cinhal*.

Dos 1.143 artigos, 1.133 foram sendo excluídos e **apenas 10 incluídos** de acordo com os critérios de elegibilidade pelas orientações do protocolo *PRISMA* (Page et al., 2021): 23 artigos foram excluídos por apresentarem duplicatas nos bancos de dados. Os 1.120 estudos triados foram exportados para o *software Rayyan®* (Ouzzani et al., 2016) e selecionados em três fases. Na primeira fase, 112 duplicatas elencadas pelo programa foram removidas, obtendo-se 1008 artigos. Desse total, após leitura dos títulos e resumos/*abstracts*, 914 foram excluídos pelos revisores porque não se relacionavam com os critérios de inclusão e com o objetivo da pesquisa. Os 94 artigos selecionados compuseram a segunda fase e os textos, na íntegra, foram buscados e sete deles foram excluídos (cinco eram *abstracts* e dois eram pôster). Na terceira fase, 87 artigos restantes foram considerados elegíveis e, após a leitura de cada um deles, 77 foram excluídos (Figura 1).

Nesta revisão sistemática, 10 artigos foram incluídos para compor a análise qualitativa. O fluxograma das etapas do processo de avaliação sistemática dos artigos (Figura 1) mostra o número de estudos selecionados e as eliminações em cada uma das etapas do processo de avaliação.

Figura 1 – Fluxograma de informações das diferentes fases da revisão sistemática de acordo com o PRISMA (Page et al., 2021) – adaptado pelos autores.



Fonte: autores, 2023.

*870 no PubMed; 211 no Embase; 19 no Web of Science (WOS); 18 no Scopus; 14 no Lilacs e 11 no Cinhal

**Excluídos por não atenderem os critérios de elegibilidade: apresentados na forma de *poster* ou *abstract*; “cuidador não idoso”; “cuidador não familiar”; “sujeito cuidado não idoso”; “sujeito cuidado institucionalizado”; “desenho do estudo”; “idade não definida do cuidador ou do sujeito cuidado”.

3.2. Características dos estudos incluídos – referentes à Tabela 3

De forma geral, o presente estudo demonstrou que existem poucas publicações primárias (n=10) quanto à qualidade de vida do cuidador familiar idoso frente ao processo de cuidar de um idoso doente. Três tópicos de interesse principal foram considerados: qualidade de vida, aspectos dos cuidados e intervenções junto ao cuidador. No processo de busca nas bases de dados, 10 artigos foram incluídos: em inglês (oito), em português (um) e em espanhol (um); três foram realizados no Reino Unido; dois no Brasil; dois na Suécia; um no Canadá, um nos Estados Unidos e um na Espanha. Os *papers* selecionados foram publicados entre os anos 1999 a 2020 e foram publicados em revistas de Enfermagem, Saúde Mental e Envelhecimento, Alzheimer, Cuidados, Saúde e Qualidade de Vida, Geriatria e Gerontologia.

Qualidade de Vida (QV)

As formas de abordar a qualidade de vida dos cuidadores nos manuscritos foram bem diversas. Para a maioria dos autores dos trabalhos incluídos, a qualidade de vida é uma teoria construída com enfoque multidimensional, que considera aspectos fisiológicos, psicológicos, sociais, financeiros. Entretanto o conceito de qualidade de vida não está explícito nos estudos de DÍAZ-VEIGA & TROCÓNIZ (2005); BORMANN et al. (2009); ROSAS & NERI (2019). CANAM & ACORN (1999) discutiram questões do conceito de qualidade de vida em cuidadores familiares de pessoas com condições crônicas e apresentaram uma contextualização da evolução do conceito de qualidade de vida ao longo do tempo.

Com relação à avaliação da qualidade de vida, os instrumentos utilizados nos artigos incluídos foram: CASP-19 – *Control, Autonomy, Self realisation and Pleasure Scale*, constituído de quatro domínios: controle, autonomia, autorrealização e prazer, para pessoas idosas (Flesch et al., 2019; Rosas & Neri, 2019); COOP-WONCA – instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), composto por 9 lâminas desenvolvido por *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians* (Díaz-Veiga & Trocóniz, 2005); DQol-OC – *Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers*, utilizado para avaliação da QV de cuidadores familiares idosos de pessoas com demência (Oliveira et al., 2017a, 2017b); Q-LES-Q-SF – *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Short Form*, avaliação das percepções de prazer e de satisfação (Bormann et al., 2009), e SF-12 – *Short Form Health Survey*, que considera 12 itens com duas dimensões: saúde física (PCS12) e saúde mental (MCS12) (Ekwall et al., 2004; Fagerström et al., 2020). O instrumento DQol-OC, a partir das duas questões abertas, possibilitou aos cuidadores a oportunidade de expressar os aspectos importantes e não abordados no questionário e geralmente, estes não estão disponíveis na maioria das outras escalas de QV (Oliveira et al., 2017a), permitindo a manifestação de colocações subjetivas e dos conteúdos ocultos nas falas dos participantes.

Tabela 3. Dados relevantes dos 10 estudos incluídos.

Autores	Título Periódico Local do estudo	Dados analisados			Resultados
		Objetivo	Avaliação da QV	Aspectos dos cuidados	
Canam & Acorn, 1999	<i>Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems</i> <i>Rehabilitation Nursing</i> Canadá	Discutir questões do estudo da Qualidade de Vida (QV) em cuidadores familiares de pessoas com condições crônicas. Conceitualização da QV + Estudo de caso	Abordagem multidimensional, que permite ao pesquisador incorporar indicadores subjetivos e objetivos de QV. Instrumentos para avaliação da QV: não mencionados	Cuidadores: integrantes das famílias que estão fornecendo cuidados de longo prazo para pessoas com doenças crônicas e numa variedade de condições de indivíduos com necessidades complexas. Esposa - 81 anos	Destaca a necessidade da subjetividade como medida de QV. QV da Sra. D.: apenas medidas objetivas (renda, habitação, funcionamento físico, <i>status</i> socioeconômico e redes de suporte) indicam QV alta. Também pelas medidas subjetivas (consequências apresentadas pela falta de sono, inatividade, falta de tempo de silêncio em sua própria casa, interação social restrita), a percepção da QV mostrou-se comprometida.
Ekwall et al., 2004	<i>Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers</i> <i>Scand. J. Caring Sci.</i> Suécia	Investigar as dimensões do cuidado fornecido a outra pessoa com problemas de saúde entre cuidadores informais de idosos e as dimensões do cuidado em relação ao gênero e à QV Relacionada à Saúde (QVRS) entre cuidadores informais (de 4278 idosos → n=783, Suécia, pesquisa postal). QVRS + gênero	Via questionário SF-12 com avaliação da QVRS - 12 itens – duas dimensões: Componente Físico (PCS12): funcionamento físico, dores corporais e estado geral de saúde + Componente Mental (MCS12): vitalidade, funcionamento social, saúde emocional e mental.	Cuidar definido de forma tradicional: ajudar nas atividades pessoais, instrumentais e outros aspectos da vida diária. O tipo de atividade mais comum é o cuidado de supervisão e ajudar com coisas práticas extradomiciliares. Cuidadores: companheiros - idade média de 81,8 anos para as mulheres e de 81,7 anos para os homens	Várias dimensões quanto ao cuidado informal – nos estágios iniciais de cuidados: os antecipatórios (necessidades futuras) e os preventivos (cuidados) tiveram impacto negativo na QV dos cuidadores. Situação socioeconômica: forte preditor de baixa QV (mental) e importante para a QV (física). Situação econômica ruim e necessidade de ajuda nos cuidados instrumentais (lavar, passar, cozinhar): correlação com baixa QV. Diferenças de gênero: encontradas para cuidados preventivos e na ajuda com cuidados pessoais (alimentação, vestuário) + mulheres fazem mais esse tipo de atividade que os homens.
Díaz-Veiga & Trocóniz, 2005	<i>Repercusiones de la deficiencia visual de personas mayores en cuidadores familiares</i> <i>Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.</i> Espanha	Identificar as preocupações, repercussões e implicações na QV dos familiares frente à deficiência visual do idoso a ser cuidado. n=18 Valladolid, Espanha ONCE Capacidade funcional dos idosos percebida pelos familiares	Via questionário COOP/WONCA: composto por 9 lâminas (com 5 desenhos opcionais) - cada uma corresponde a uma dimensão de QV: física, sentimentos, cotidiana, social, mudança estado de saúde, geral de saúde, saúde percebida, apoio social, QV.	Cuidadores: cônjuges, filhas, irmãs, sobrinhas - idade média de 67 anos.	Correlações significativas registradas entre: intensidade das preocupações, separadas em 3 grupos de níveis - elevados, médios e baixos, mostraram diferenças significativas entre elas nas subescalas de dor e na necessidade de ajuda para atividades da vida diária na escala de QV no estilo de vida de enfrentamento ativo (eliminar/controlar preocupação): maior preocupação, pior forma física, mais dor + maior preocupação, percepção de menos autonomia dos idosos. Grupos com níveis elevados, médios e baixos da escala de QV diferem significativamente entre eles no número e na intensidade das preocupações (pior QV, mais e intensas

					preocupações).
Bormann et al., 2009	<i>A Spiritually based caregiver intervention with telephone delivery for family caregivers of veterans with dementia</i> <i>Alzheimer's Care Today</i> EUA	Avaliar a viabilidade e eficácia de uma intervenção cognitivo-comportamental, por telefone, baseada na espiritualidade (mantra), para cuidador familiar. Verificar sobrecarga e estresse psicológico do cuidador frente aos cuidados de veteranos idosos. (de 21 → n=16)	Via instrumento Q-LES-Q-SF: avaliação das percepções de prazer e de satisfação	Cuidadores familiares de veteranos que receberam cuidados para demência, DA, doença de Parkinson, lesão cerebral ou outro comprometimento cognitivo – maioria esposas – idade média de 71 anos. Tempo de cuidados: em média 3,6 anos.	Programa de cuidador com base espiritual: reduções significativas na maioria das medidas de sobrecarga, estresse, depressão, ruminação do cuidador e melhoria na satisfação da QV com o tempo (medição: 1, 8, 16 semanas) (mantra usado em variedades de situações de estresse e de frustração, não diretamente relacionadas ao cuidado). Teleconferência: viável e pareceu melhorar o acesso de cuidadores distantes. Todos os cuidadores relataram satisfação de moderada a alta nas avaliações quanto à intervenção.
Oliveira et al., 2017a	<i>The development and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC)</i> <i>Aging & Mental Health</i> Reino Unido	Desenvolver e validar uma ferramenta de avaliação – “Escala de QV para Cuidadores Familiares Idosos de pessoas com Demência” (DQoL-OC). n=182	Via outras escalas validadas e versão preliminar do instrumento DQoL-OC, que contém 100 itens relacionados à QV e utilização do formato de 1-5 da escala Likert + duas questões abertas → oportunidade aos cuidadores de expressar os aspectos importantes e não abordados no questionário. Estes não estão disponíveis na maioria das outras escalas de qualidade de vida	Cuidadores: maioria esposas + residindo na mesma casa do idoso cuidado - idade média de 72,2 anos. Tempo de cuidado: de um a seis anos.	QV de cuidadores familiares idosos de pessoas com demência pode ser medida de forma confiável - instrumento de 22 itens, medidos em escala Likert de 1 a 5. Significantemente, baixos níveis de QV foram encontrados em: cuidadoras idosas, os que perceberam os idosos com demências no estágio inicial da doença ou com sintomas instáveis da demência, aqueles que cuidam por mais horas/dia ou mais dias/semana e aqueles idosos mais novos.
Oliveira et al., 2017b	<i>Quality of life on the views of older family carers of people with dementia</i> <i>Dementia</i> Reino Unido	Explorar como os cuidadores familiares de idosos dão sentido a sua própria QV e identificar os fatores que a aumentam ou comprometem-na. n=19	Via escala DQoL-OC de QV para Cuidadores Familiares Idosos de Demência aplicada em grupos focais no sentido de explorar os sentimentos, atitudes, necessidades dos indivíduos.	Indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos, prestando cuidados não remunerados a um membro da família com demência em casa, supervisionando ou ajudando-o nas atividades da vida diária, que não possa mais realizá-las de forma independente.	19 cuidadores familiares idosos distribuídos em 4 grupos focais. Análise de Interpretação Fenomenológica (capturar experiência subjetiva de uma perspectiva individual): emergiram 33 subtemas, que foram agrupados em três temas ordenados: 1) aspectos de cuidado e prestação de cuidados (conflitos diários), 2) sentimentos e preocupações (sobrecarga do cuidar e responsabilidade), 3) satisfação com a vida e cuidado (viver uma vida limitada e restrita).
Oliveira et al., 2018	<i>What would most help improve the quality of life of older family carers of people with dementia? A qualitative study</i>	Explorar o que os cuidadores familiares de pessoas idosas com demência acreditam que melhoraria sua QV. n=150	Via questionário em papel para desenvolver e validar uma ferramenta de QV para cuidadores familiares idosos de pacientes com demência.	Cuidadores são responsáveis no cuidado por longos períodos, muitas vezes mais de 60 horas por semana, sete dias por semana e idade média de 70 anos.	Os dados coletados analisados tematicamente: 12 subtemas → 3 temas: 1) mais oportunidade para aproveitar a vida além dos cuidados (Eles precisam de um descanso mais adequado para atender as suas necessidades e atender as suas expectativas, mais tempo longe de seu papel de cuidador), 2) os serviços de saúde e de

	<i>of carers' views</i>					assistência social serem mais amigáveis ao cuidador e à demência (Cuidadores serem capazes de acessar os serviços de especialistas num período de tempo, que seja adequado para eles), 3) ter melhor suporte financeiro (Para administrar financeiramente seus próprios assuntos).
	<i>Dementia</i>					
	Reino Unido					
Flesch et al., 2019	Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. Brasil	Avaliar a associação entre a dupla vulnerabilidade (i.e., idosos que cuidam de outros idosos: ser idoso + cuidar) e a QV avaliada pelos fatores do CASP-19 (constituído de quatro domínios: controle, autonomia, autorrealização e prazer). n=148	Via escala CASP-19 (controle, autonomia, autorrealização e prazer) - desenvolvida com base na Teoria das necessidades básicas de Maslow. Fator 1: > relação com as questões de prazer e de autorrealização. Fator 2: > relação com as questões de controle e de autonomia.	Cuidadores informais de outros idosos com idade a partir de 60 anos	Variável mais importante na determinação da QV: sobrecarga. Fator 1: idosos com maior risco de pior QV apresentavam três ou mais sintomas e sobrecarga alta. Fator 2: variáveis: número de doenças, sobrecarga e avaliação subjetiva da saúde comparada com passado foram significativamente associadas à pior QV. Cuidador idoso: aspectos de saúde física (sinais e sintomas, doenças crônicas e percepção de piora da saúde) aliados à sobrecarga são os aspectos que mais influenciam a QV desse tipo de cuidador – a saúde física e o como percebem o ônus dos cuidados influenciam mais a QV do que as dependências do cuidado.	
Rosas & Neri, 2019	<i>Quality of life, burden, family emotional support: a model for elderlies who are caregivers</i> Rev. Bras. Enferm. Brasil	Investigar a relação entre sexo, idade, sobrecarga, natureza dos apoios emocionais disponíveis na família e do cuidado e QV por meio de um modelo teórico. n=148	Via escala CASP-19 (controle, autonomia, autorrealização e prazer).	Cuidadores - maioria mulheres, esposas e idade média de 69,7 anos.	Mulheres idosas cuidadoras: níveis mais altos de satisfação com o apoio familiar recebido (contrariando dados da literatura - geralmente veem como uma experiência negativa face ao seu envolvimento no papel de cuidar – hipótese: desajustabilidade social de serem vistas como integrantes de uma família amorosa/apoiadora), percebem maior sobrecarga, pior QV e menor senso de controle e autonomia (mais voltadas aos aspectos relacionais e sentimentais). Famílias, com os cuidadores idosos mais satisfeitos com o apoio emocional recebido, tem intercâmbios de apoio emocional de melhor qualidade, o que enfraquece os sentimentos de ônus pelo apoio ofertado e fortalece a percepção de QV dos cuidadores (hipótese: mecanismo de autorregulação emocional, principalmente entre os cuidadores idosos mais velhos do que entre os mais jovens).	
Fargerström et al.,	<i>Analyzing the situation of older family caregivers</i>	Investigar a dor, QVRS e as associações de dor com QVRS, controlando fatores	Via questionário SF-12 – com avaliação da QVRS - uso específico do MCS: no como a saúde física e	Um cuidador familiar, também chamado de cuidador informal, pode ser definido como uma pessoa que ajuda um outro	Taxas de prevalência de dor: similares entre os cuidadores e os não, tal como a associação da dor com a QVRS mental.	

2020	with a focus on health-related quality of life and pain: a cross-sectional cohort study	demográficos, habilidades funcionais e cognitivas e atitudes de saúde em cuidadores com idade ≥60 anos. De 3444 → n=395	mental afeta as demandas cotidianas da vida e, descrita como uma avaliação cognitiva de individual de um padrão de vida pessoal em relação à saúde.	significativo ou outra pessoa da família com atividades de vida diária (AVD). Idade mediana: 84 anos	Cuidadores relataram menor intensidade (e eram mais jovens que os não) e menos frequência de dor e eram independentes nas atividades da vida diária. Dor: fator associado à baixa QVRS, independentemente do status financeiro do cuidador familiar. Preocupar-se com a própria saúde e problemas financeiros tem forte associação com QVRS mental em ambos os grupos, mas os níveis foram maiores entre os cuidadores.
	Health and Quality of Life Outcomes				
	Suécia				

Legenda: QV (QOL, QoL) = Qualidade de Vida; QVRS (HRQol) = Qualidade de vida relacionada à saúde física e mental percebida por um indivíduo ou grupo ao longo do tempo; ONCE = Organização Nacional de Cegos da cidade de Valladolid (Espanha); COOP/WONCA = instrumento de avaliação de QVRS desenvolvido por *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians* (WONCA); Q-LES-Q-SF = *Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire Short Form* – instrumento de avaliação da QV pelo prazer e satisfação; DQol-OC = Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers = instrumento de avaliação de QV para Cuidadores Familiares Idosos de pessoas com Demência (DQoL-OC) CASP-19 = *Control, Autonomy, Self-realisation and. Pleasure Scale* - instrumento de avaliação de QV, constituído de quatro domínios: controle, autonomia, autorrealização e prazer, para pessoas idosas; CASI-S = *Cognitive Abilities Screening Instrument – Short Form* - instrumento de avaliação de comprometimento físico e/ou cognitivo; SF-12 = *Short-Form Health Survey* – instrumento de avaliação de QV a partir de duas dimensões: saúde física (PCS12) e saúde mental (MCS12); OMS = Organização Mundial da Saúde; AVD = Atividades de Vida Diária (AVD).

Fonte: Autores, 2023

Aspectos dos cuidados

Os estudos mostraram uma variedade de fenômenos de interesse e de temas adotados quanto ao termo cuidador, seja ele: familiar (Canam & Acorn, 1999; Díaz-Veiga & Trocóniz, 2005; Bormann et al., 2009; Oliveira et al., 2017a, 2017b), de idoso (Oliveira et al., 2018), familiar idoso (Oliveira et al., 2017a, 2017b; Fagerström et al., 2020) e informal (Ekwall et al., 2004).

De acordo com os trabalhos levantados, ao se estudar os cuidados voltados aos idosos, a ênfase recaiu nos problemas de saúde, principalmente relacionados à demência (Bormann et al., 2009; Oliveira, 2017a, 2017b, 2018). Na relação idoso cuidador e o cuidado, Flesch et al. (2019) avaliaram a associação entre a dupla vulnerabilidade – idosos que cuidam de outros idosos – e a qualidade de vida e concluíram que a sobrecarga foi a variável mais importante na determinação da qualidade de vida. Para o cuidador idoso, os aspectos de saúde física (sinais e sintomas, doenças crônicas e percepção de piora da saúde), aliados à sobrecarga, foram os mais influenciadores da qualidade de vida. Os idosos com maior risco de pior qualidade de vida apresentaram três ou mais sintomas e sobrecarga alta. As pesquisas de Bormann et al. (2009), Oliveira et al. (2017b) e de Rosas & Neri (2019) também observaram uma relação negativa entre sobrecarga e qualidade de vida. Quanto à dor, Fagerström et al. (2020) destacaram que as taxas de prevalência de dor foram semelhantes entre cuidadores familiares e não cuidadores, assim como a associação da dor com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e, no entanto, a intensidade da dor foi menor entre os cuidadores familiares.

Intervenção junto aos cuidadores

Dos artigos analisados nesta revisão, apenas dois deles aplicaram um tipo de intervenção junto aos cuidadores. Bormann et al. (2009) desenvolveram um programa com base no comportamental cognitivo para o cuidador e verificaram reduções significativas na maioria das medidas de estresse psicológico do cuidador, melhoria na satisfação da qualidade de vida e na satisfação do tempo. A teleconferência foi viável e pareceu melhorar o acesso de cuidadores distantes e todos os cuidadores relataram satisfação de moderada a alta nas avaliações após a intervenção. Oliveira et al. (2017b) realizaram sessões de grupos de apoio para capturar experiências vividas e compreender a qualidade de vida dos cuidadores familiares idosos e, após análise dos dados, 33 subtemas emergiram e foram agrupados em três temas: 1) aspectos de cuidado e prestação de cuidados, 2) sentimentos e preocupações e 3) satisfação com a vida e cuidado.

4. Discussão

Nossa revisão sistemática demonstrou o quanto o estudo da qualidade de vida de cuidadores familiares idosos e seus idosos doentes é raro. No caso dos 1.143 artigos identificados, após toda a triagem, apenas 10 artigos foram incluídos de acordo os critérios de elegibilidade. Isso é preocupante em virtude do processo de envelhecimento da população brasileira, principalmente, por considerar o duplo de “envelhecidos”, aquele que cuida e aquele que é cuidado. No caso, desta pesquisa, o enfoque recaiu sobre a qualidade de vida dos cuidadores, especificamente familiares idosos, frente ao cuidar de um outro idoso na família.

Com referência aos conceitos de QV, a partir dos instrumentos de avaliação utilizados, os autores dos artigos incluídos destacaram o enfoque multidimensional.

Ser cuidador familiar implica num processo que envolve toda a família, resultando num movimento em

grupo que vai implicar na decisão de quem vai cuidar, sendo levado em conta a forma como foram construídos os relacionamentos e outros fatores referentes à história familiar (Lemos, 2012) e, nos artigos selecionados, o conceito de cuidador familiar idoso foi apresentado com diferentes enfoques: fornecedor de cuidados aos idosos com doenças crônicas (Canam & Acorn, 1999); colaborador de atividades de vida diária (Fargerström et al., 2020) e supervisor/ajudante do dependente com questões de ordem prática (Ekwall et al., 2004; Oliveira et al., 2017b, 2018); responsável por entes queridos (Bormann et al., 2009); prestador de cuidados não remunerados (Oliveira et al., 2017b). Canam & Acorn (1999) salientaram que se o cuidado do idoso em casa for uma alternativa viável comparado ao cuidado institucional, a saúde e a qualidade de vida dos cuidadores familiares são áreas cruciais para futuras investigações.

Os cuidadores familiares eram em sua maioria mulheres, responsáveis pelos auxílios às pessoas idosas doentes e, geralmente, em situação de dependência. As relações que predominaram entre o cuidador e o idoso a ser cuidado foram entre esposas e seu cônjuge, exceto nos artigos de Ekwall et al. (2004) e Díaz-Veiga & Trocóniz (2005), que analisaram as relações entre companheiros e familiares em geral, respectivamente, destacando o papel das mulheres nos cuidados. A prevalência das mulheres nos cuidados, tomada até como uma sina (Sousa et al., 2021), pode ser confirmada nas pesquisas de Giacomini et al. (2005) e de Silva et al. (2012), pois devido à construção sociocultural herdada, no passado, pelo fato das mulheres não desempenharem funções fora do lar, eram as maiores responsáveis pelo cuidado da família e da casa e, geralmente, na hierarquia da rede de apoio e na tarefa de cuidar vem a esposa e, em seguida, as filhas, especialmente, a mais velha.

Quando esse cuidador é um idoso sofre, então, uma dupla vulnerabilidade pois precisa lidar com as necessidades do cuidado (da dependência do alvo dos cuidados) e com as demandas de sua própria saúde (saúde física do cuidador), o que quase sempre traz resultados prejudiciais a sua saúde (Flesch et al., 2017; Alves et al., 2018; Flesch et al., 2019, 2020). Os estudos de Feitosa et al. (2021) sugerem relações entre sobrecarga, stress, suspeita de depressão e alteração na qualidade de vida dos cuidadores idosos, como nos estudos incluídos onde os autores observaram que a qualidade de vida é menor em pessoas idosas com altos níveis de sobrecarga (Flesch et al., 2019; Bormann et al., 2009; Rosas & Neri, 2019 e Oliveira et al., 2017b).

Nos estudos selecionados nessa revisão, o destaque dos problemas de saúde dos idosos recaiu no diagnóstico de demência, tais como nos trabalhos de: Bormann et al., 2009; Oliveira et al., 2017a, 2017b, 2018. A questão das demências desafia tanto os pacientes como seus cuidadores familiares que, como consequência, pode mantê-los refém de sintomas disfuncionais e neuropsiquiátricos, em risco de adoecer ou de não sobreviver (Dadalto & Cavalcante, 2021). Alguns cuidadores, principalmente os familiares, arriscam-se mais do que outros, especialmente aqueles que passam longas horas cuidando de idosos adultos com demência avançada (Schulz & Eden, 2016; Wang et al., 2020). Duarte (2017) e Duarte et al. (2018) verificaram a prevalência de transtorno mental comum em cuidadores familiares de idosos com demência acompanhados em ambulatórios de geriatria de um hospital-escola brasileiro.

Desde 1992, JONES & PETERS (1992) observaram que muitos aspectos da saúde física e mental do cuidador, bem como sua vida social e familiar, foram afetados por seus cuidados. Nolan et al. (1995) ampliaram o conceito de cuidado e incluíram outros aspectos, além dos cuidados pessoais, ao perguntar aos cuidadores o que eles realmente faziam. Os cuidadores estavam envolvidos em uma série de tarefas diferentes relacionadas a outros aspectos, que não apenas os cuidados pessoais práticos. Num dos artigos selecionados, Ekwall et al. (2004) concluíram que as dimensões presentes nas fases iniciais dos cuidados informais tinham um impacto negativo na

qualidade de vida dos cuidadores. A situação socioeconômica dos cuidadores foi o preditor mais forte de baixa qualidade de vida mental e importante para a qualidade de vida física. Da mesma forma, na pesquisa de Fagerström et al. (2020), a preocupação com a própria saúde e com o baixo nível de recursos financeiros foi associada à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS); em Oliveira et al. (2018), “ter melhor suporte financeiro” foi um dos temas levantados dos dados coletados das entrevistas com os cuidadores idosos.

Outros estudos, Schulz & Eden (2016), concluíram que os cuidados são mais intensivos, complexos e duradouros do que no passado. Um conjunto convincente de evidências sugeriu que muitos cuidadores experimentam efeitos psicológicos negativos. Alguns cuidadores correm maior risco do que outros, especialmente aqueles que passam longas horas cuidando de idosos com demência avançada. Salientaram que os cuidadores devem ter acesso a serviços de alta qualidade, bem como a necessidade de uma avaliação multidimensional para identificar o conjunto específico dos fatores presentes para qualquer cuidador. Estudo de Losada et al. (2010), na Espanha, comprovou que 39% dos cuidadores familiar de pessoa idosa possuíam sintomas depressivos, seja pelo fato de cuidar sozinho ou da crença de não ofertar os cuidados que consideram necessários.

Dos trabalhos incluídos em nossa pesquisa, apenas dois estudos realizaram intervenções com os cuidadores familiares idosos e ambos tiveram resultados positivos pelas avaliações dos próprios cuidadores: o de Bormann et al. (2009) e de Oliveira et al. (2017b). Tais achados são confirmados em Wachholz & Damiance (2021), que apontam que os grupos de apoio ao cuidador podem ser um espaço para os cuidadores apropriarem-se do que é seu, em um movimento de reflexão e crítica sobre o cuidado e a assistência prestados, bem como sobre o acesso do idoso a serviços de saúde especializados. Outros estudos de intervenção demonstraram melhorias na saúde e no bem-estar do cuidador, tais como a redução do estresse (Aksoydan et al., 2019; Dadalto & Cavalcante, 2021), portanto, destaca-se que as intervenções devem ser adaptadas a subpopulações específicas de cuidadores (Schulz & Eden, 2016). Pesquisas sugerem a capacitação de profissionais da saúde (Macedo et al., 2021) e as necessidades de políticas públicas com maiores suportes a essa população (Sousa et al., 2021; Rosset et al., 2021). Os gestores de políticas, por sua vez, deveriam se tornar mais conscientes das oportunidades para aliviar o fardo de tantos cuidadores informais que lidam com idosos doentes e deveriam procurar soluções mais eficazes para conceder descanso, bem como outros sistemas de apoio às redes familiares de idosos (Santini et al., 2016; Wang et al., 2020).

5. Conclusão

Nesta revisão sistemática, foram identificados dez artigos de avaliação de QV de cuidadores idosos que cuidam de outros idosos na família. O conceito de QV adotado pelos autores abordou perspectivas multidimensionais, além disso, os aspectos subjetivos foram ressaltados como essenciais para avaliação e compreensão, principalmente, com referência às preocupações, dores, situações de estresse e de frustração, cronicidade e estágio da doença do familiar cuidado, necessidade de apoio nas atividades diárias, satisfação com a própria vida e com as questões sociais e financeiras.

Os estudos selecionados apresentaram uma heterogeneidade de instrumentos para a avaliação da QV dessa população. As escalas utilizadas nessas pesquisas apresentaram limitações para alcançar a subjetividade das experiências de cuidados vividas por esses indivíduos envelhecidos. Os cuidadores idosos foram, na grande maioria, mulheres, principalmente, esposas e filhas, em que se confirma o caráter típico dessa atividade.

As intervenções realizadas junto aos cuidadores podem ser meios potenciais para melhorar a sua QV. Para pesquisas e projetos futuros, o aprofundamento desse tema é extremamente relevante. É relevante a utilização de instrumentos de avaliação exclusivos para a população idosa. Salienta-se a importância de estudos voltados aos efeitos de uma intervenção interdisciplinar específica e adaptada para a saúde e o bem-estar do cuidador familiar idoso, bem como um acompanhamento a longo prazo para avaliar os aspectos objetivos e subjetivos advindos das atividades do cuidar de idoso e as consequências no decorrer do tempo.

O trabalho apresentado retrata qualitativa e quantitativamente a produção científica sobre esse tema, o que pode certamente subsidiar outras pesquisas nessa direção.

Referências

- Aksoydan, E., et al. (2019). Is training for informal caregivers and their older persons helpful? A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 83, 66-74. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.02.006>
- Alves, E. V. C., et al. (2018). A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: Multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21 (3), 312-322. <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.180050>
- Araújo, M. G. O., et al. (2019). Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72 (3), 763-771. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>
- Bormann, J., et al. (2009). A spiritually based caregiver intervention with telephone delivery for family caregivers of veterans with dementia. *Fam Community Health*, 32 (4), 345-53. <https://doi.org/10.1097/FCH.0b013e3181b91fd6>
- Born, T. (2008). *Cuidar Melhor e Evitar a Violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa*/Tomiko Born (organizadora). Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 330 p.
- Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, 24 (5), 192-196.
- Dadalto, E. V., & Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência e Saúde Coletiva*, 26 (01), 147-157. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>
- Díaz-Veiga, P., & Trocóniz, M. I. (2005). Repercusiones de la deficiencia visual de personas mayores en cuidadores familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (S2), 62-68. [https://doi.org/10.1016/S0211-139X\(05\)75075-7](https://doi.org/10.1016/S0211-139X(05)75075-7)
- Duarte, E. S. R., et al. (2018). Common mental disorder among family carers of demented older people in Brazil. *Dementia & Neuropsychologia*, 1 (4), 402-407. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040010>
- Duarte, E. S. R. (2017). *Transtorno mental comum em familiares cuidadores de pacientes com demência* [Dissertação]. [Botucatu (SP, Brasil)]: Universidade Estadual Paulista (UNESP), 48p.
- Duarte, Y. A. O., et al. (2016). Política Nacional do Idoso: as lacunas da lei e a questão dos cuidadores. In: Alcântara AO, Camarano AA, Gioacomin KC, organizadores. *Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: Ipea, 457-478.
- Ekwall, A., et al. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (3), 239-248. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00283.x>
- Fagerström, C., et al. (2020). Analyzing the situation of older family caregivers with a focus on health-related quality of life and pain: a cross-sectional cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(79), <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01321-3>
- Feitosa, M. T. S., et al. (2021). Percepção da sobrecarga de idosos que cuidam de idosos / Perception of the burden of elderly caregivers of elderly. *Brazilian Journal of Development*, 7 (6), 56515-56530. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-183>
- Flesch, L. D., et al. (2017). Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. *Geriatric and Gerontology Aging*, 11 (3), 138-49. <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520171700041>
- Flesch, L. D., et al. (2020). Elderly who care for elderly: double vulnerability and quality of life. *Paidéia* (Ribeirão Preto), 30, e3003. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3003>
- Flesch, L. D., et al. (2019). Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22 (3). <https://doi.org/10.1590/1981-22562019022.180155>
- Giacomin, K. C., et al. (2005). Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Caderno de Saúde Pública*, 21 (5), 1509-1518. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000500024>
- Jones, D. A. & Peters, T. J. (1992). Caring for Elderly Dependents: Effects on the Carers' Quality of Life. *Age and Ageing*, 21 (6), 421-428.

<https://doi.org/10.1093/ageing/21.6.421>

Leite, N. S., & Kanikadan, P. Y. S. (2019). Estudo bibliográfico sobre qualidade de vida em idosos. *South American Journal of Basic Education, Technical and Technological*, 5 (3). <https://periodicos.ufac.br/index.php/SAJEBTT/article/view/1556>

Lemos, N. F. D. (2012). *Idosos cuidando de idosos: situações e contradições do cuidar* [Tese de Doutorado]. [São Paulo (SP, Brasil)]: Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina, 285 p.

Lopes, C. C., et al. (2020). Associação entre a ocorrência de dor e sobrecarga em cuidadores principais e o nível de independência de idosos nas atividades de vida diária: estudo transversal. *Cadernos de Saúde Coletiva*, 28 (1), 98-106. <https://doi.org/10.1590/1414-462x202028010184>

Losada, A., et al. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging Ment Health*, 14 (2), 193-202.

Macedo, A. F. A., et al. (2021). Quality of life for elderly caregivers: a literature review. *Research, Society and Development*, 10 (15), e282101523024. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i15.23024>

Manthorpe, J., & Bowling, A. (2016). Quality of life measures for carers for people with dementia: measurement issues, gaps in research and promising paths. *Research, Policy and Planning Journal*, 31, 163-178.

Nolan, M., et al. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 256-265. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb02522.x>

Oliveira, D., et al. (2018). What would most help improve the quality of life of older family carers of people with dementia? A qualitative study of carers' views. *Dementia*, 19 (4), 939-950.

Oliveira, D., et al. (2015). Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: A literature review. *Quality in Primary Care*, 23, 18-23.

Oliveira, D. C., et al. (2017a). The development and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC). *Aging & Mental Health*, 22 (5), 709-716. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2017.1293004>

Oliveira, D., et al. (2017b). Quality of life on the views of older family carers of people with dementia. *Dementia*, 0 (0), 1-20.

Ouzzani, M., et al. (2016). Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5 (210). <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

Page, M. J., et al. (2021). The Prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ Open*, 372 (71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Page, T. E., et al. (2017). Instruments measuring the disease-specific quality of life of family carers of people with neurodegenerative diseases: a systematic review. *BMJ Open*, 7 (3), e013611. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013611>

Prospero: International prospective register of systematic reviews - Centre for Reviews and Dissemination (2009). *Systematic reviews: CRD's guidance for undertaking reviews in health care*. York: University of York.

Rosas, C. & Neri, A. L. (2019). Quality of life, burden, family emotional support: a model for older adults who are caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72 (Suppl 2), 169-176. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0439>

Rosset, B., et al. (2021). Qualidade de vida de cuidadores de idosos leigos associada ao perfil sociodemográfico e situação de saúde. *Research, Society and Development*, 10 (13), e112101320999. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i13.20999>

Santini, S., et al. (2016). Impact of incontinence on the quality of life of caregivers of older persons with incontinence: A qualitative study in four European countries. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 63, 92-101. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.10.0139>

Silva, C. F., et al. (2012). Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 15 (4), 707-731. <http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v15n4/11.pdf>.

Schulz, R., & Eden, J. (2016). Family Caregiving Roles and Impacts. In: *Families Caring for an Aging America*. Committee on Family Caregiving for Older Adults; Board on Health Care Services; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Washington (DC): National Academies Press (US), cap. 3, 73-122.

Sousa, G. S. de et al. (2021) "A gente não é de ferro": Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], 26 (1), 27-36. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>.

Tavares, M. O., et al. (2020). Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *Journal of Family Nursing*, 26 (1), 65-76. <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>

Veras, R. (2020). O modelo assistencial contemporâneo e inovador para os idosos. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 3 (1), e200061. <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200061>

Wachholz, P. A., & Damiance, P. R. M. (2021). Avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida em cuidadores familiares de idosos. *Geriatric and Gerontologie Aging*, 15, e0210016. <https://doi.org/10.5327/Z2447-212320212000072>

Wang, Y. N., et al. (2020). Job demands and the effects on quality of life of employed family caregivers of older adults with dementia. *The*

Journal of Nursing Research, 28 (4), pe99. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000383>

WHO (World Health Organization) (1995). The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

Anexo 3 – FOLHA DE ROSTO – PLATAFORMA BRASIL via Faculdade de Medicina de Botucatu – FMB

 MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS			
1. Projeto de Pesquisa: Modelo-observador de idoso: significados atribuídos ao cuidar de um familiar			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 50			
3. Área Temática:			
4. Área de Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA			
6. CPF: 106.047.379-07	7. Endereço (Rua, n.º): SERRA DOS PINHEIROS PARQUE VILLAGE CASTELO 210 ITU SÃO PAULO 13308952		
8. Nacionalidade: BRASILEIRO	9. Telefone: 11999976641	10. Outro Telefone:	11. E-mail: deomara@uolmail.com
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do presente projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao presente projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo. Data: 06 / 05 / 2019  Assinatura			
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
12. Nome: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP		13. CNPJ: 48.031.918/0019-53	14. Unidade/Orgão:
15. Telefone: (14) 3811-6143		16. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumpro os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução. Responsável: Prof. Titular Pasqual Barretti CPF: 034.430.398-55 Cargo/Função: Diretor da Faculdade de Medicina Data: 16 / 05 / 2019  Prof. Titular Pasqual Barretti Diretor Assinatura			
PATROCINADOR PRINCIPAL			
N/A se aplica.			

Anexo 4 – Parecer do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP – FMB/UNESP) (páginas 1 e 6)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Idoso cuidador de idoso: significados atribuídos ao cuidar de um familiar

Pesquisador: DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 14016419.1.0000.5411

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.386.130

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa do Programa de Pós-graduação em Fisioterapia em Clínica Médica, da pesquisadora Deomara Cristina Damasceno Garcia, sob orientação do Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto.

Segundo o pesquisador, a longevidade acarreta aumento do número de idosos, muitas vezes, dependentes e necessitados de cuidados. A condição de saúde do idoso doente faz surgir a necessidade de um cuidador, cujo papel geralmente é exercido por um cuidador informal, membro da família e idoso.

O pesquisador acredita que o idoso cuidador sofre uma sobrecarga de dores e sofrimentos decorrente do processo de cuidar de um idoso familiar, e como consequência, apresenta redução (objetiva e subjetiva) nos níveis da qualidade de vida (ansiedade, depressão, capacidade funcional).

Metodologia proposta: O estudo será realizado por meio de métodos mistos, ou seja, quantitativo e qualitativo.

1º momento: aplicação dos instrumentos de pesquisa escalas (Quantitativos): Avaliação sociodemográfica (instrumento), Avaliação relacionada ao cuidado (instrumento), Capacidade

Endereço: Chácara Sulgrosch, s/n
Bairro: Rúsio Junior
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1000 E-mail: cep@fmb.unesp.br

Página 01 de 06



Continuação do Parecer: 3.386.130

Outros	TermoDeAssentimentoInstitucional.pdf	17/05/2019 13:02:53	DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA	Acerto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDeomara.pdf	16/05/2019 21:43:04	DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA	Acerto
Outros	AlexisSiles.pdf	16/05/2019 21:41:30	DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA	Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/05/2019 21:34:07	DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA	Acerto
Ficha de Rosto	FichaDeRostoAssinada.pdf	16/05/2019 21:23:19	DEOMARA CRISTINA DAMASCENO GARCIA	Acerto

Difusão do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 12 de Junho de 2019

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenadora)

Endereço: Chácara Sulgrosch, s/n
Bairro: Rúsio Junior
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1000 E-mail: cep@fmb.unesp.br

Página 02 de 06

Anexo 5 – Autorização do CENTRO DE SAÚDE ESCOLA (CSE)

 UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Botucatu

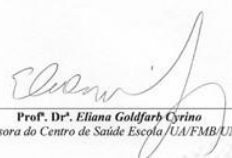


DECLARAÇÃO

Declaro que tenho ciência e autorizo o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado: **"IDOSO CUIDADOR DE IDOSO: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO CUIDAR DE UM FAMILIAR"**, a ser conduzido (a) pelo (a) pesquisador (a) **Deomara Cristina Damasceno Garcia** e sob a orientação do **Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto**, junto a esta Instituição, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

Declaro também que conheço e farei cumprir os requisitos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares, e tendo esta Instituição condições para o desenvolvimento deste Projeto de Pesquisa, autorizo sua execução.

Botucatu 11 de junho de 2019.


Prof. Dr. Eliana Goldfarb Cyrino
Supervisora do Centro de Saúde Escola /UA/FMB/UNESP

 Centro de Saúde Escola "Achilles Luciano Dellevedove"
Unidade Auxiliar da Faculdade de Medicina - UNESP - Campus de Botucatu
Rua: Dr. Gaspar Ricardo, 181 - Vila dos Lavradores
Botucatu/São Paulo/Brasil CEP: 18609-055
Telefones: 55 14 3880 1770/1771/1773/1774/1775
Email: csesecretaria@fmb.unesp.br

 UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Botucatu



DECLARAÇÃO

Declaro que tenho ciência e autorizo a Pesquisadora **Deomara Cristina Damasceno Garcia**, a coletar dados dos prontuários médicos, de usuários matriculados do Centro de Saúde Escola Unidade Auxiliar da Faculdade de Medicina - UNESP - Botucatu, para fazer parte do Projeto de Pesquisa intitulado **"IDOSO CUIDADOR DE IDOSO: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO CUIDAR DE UM FAMILIAR"** após a aprovação do CEP.

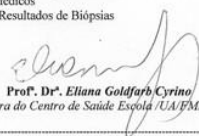
Assinale o documento a ser consultado no Projeto de Pesquisa

(X) Prontuário Médico

() Material Humano biológico ou espécimes clínicos

() Arquivos de Laudos Médicos

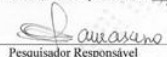
() Livro de Registros de Resultados de Biópsias


Prof. Dr. Eliana Goldfarb Cyrino
Supervisora do Centro de Saúde Escola /UA/FMB/UNESP

Declaro que tenho ciência e cumprirei as legislações abaixo relacionadas, que regulamentam o uso e manipulação de informações médicas arquivadas nas Unidades do Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina - Câmpus de Botucatu.

- Constituição Federativa do Brasil (1988) – art 5º, incisos X e XIV;
- Novo Código Civil – artigos 20 e 21;
- Código Penal – artigos 153 e 154;
- Código de Processo Civil – artigos 347, 363, 406;
- Código de Defesa do Consumidor – artigo 43 e 44
- Código de Ética Médica – CFM – artigo 11, 70, 102, 103, 105, 106, 108
- Medida Provisória – 2.200-2, de 24 de agosto de 2.001
- Normas da Instituição quanto ao acesso a prontuários médicos;
- Parecer CFM nº 08/2005;
- Parecer CFM nº 06/2010;
- Padrões de creditações hospitalares do Consórcio Brasileiro de Acreditação, em particular GI.2 – GI 1.12;
- Resolução da ANS (Lei nº 9.961 de 28/01/2000) em particular a RN nº 21;
- Resolução do CFM nº 1605/2000 – 1638/2002 – 1639/2002 – 1642/2002.

Por ser verdade, firmo a presente em 11 / junho / 2019.


Pesquisador Responsável

 Centro de Saúde Escola "Achilles Luciano Dellevedove"
Unidade Auxiliar da Faculdade de Medicina - UNESP - Campus de Botucatu
Rua: Dr. Gaspar Ricardo, 181 - Vila dos Lavradores
Botucatu/São Paulo/Brasil CEP: 18609-055
Telefones: 55 14 3880 1770/1771/1773/1774/1775
Email: csesecretaria@fmb.unesp.br

Anexo 6 - Registro da Revisão Sistemática no PROSPERO

NIHR | National Institute for Health Research | **PROSPERO**
International prospective register of systematic reviews

To enable PROSPERO to focus on COVID-19 submissions, this registration record has undergone basic automated checks for eligibility and is published exactly as submitted. PROSPERO has never provided peer review, and usual checking by the PROSPERO team does not endorse content. Therefore, automatically published records should be treated as any other PROSPERO registration. Further detail is provided [here](#).

Citation

Deomara Cristina Damasceno Gomes, Giovana Vesentini, Marliud Belini, Alessandro Ferrari Jacinto.
Systematic Review: quality of life of an older person caring for an older family member. PROSPERO 2021
CRD42021276139 Available from:
http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/ukdisplay_record.php?id=CRD42021276139

Review question

How is the quality of life of an older carer (60+ years) considering assistance, support, and care for another older individual (60+ years) in the family?

Searches

The literature search will be undertaken using the following citation databases: MEDLINE/PubMed, LILACS/SciELO, PsycINFO, Scopus, CINAHL, EMBASE and will be searched using a combination of terms and key-words.

Types of study to be included

Included:

- Qualitative studies;
- Original scientific articles in Portuguese, English or French language
- Informal caregivers of dependent elderly;
- Spouse, husband, children, children-in-law who provide care and support;
- Aged caregivers must be 60+ years;

Excluded:

- Studies including formal caregivers will be excluded from the review;
- Gray literature will not be included in this review.

Condition or domain being studied

Aged; caregiver; family; quality of life

Participants/population

Informal carers include family members such as any relative, partner, offspring, son/daughter-in-law who has 60+ years, a significant personal relationship with the cared person and provides care and assistance for another older person in the family with a chronic or disabling condition. This cared older person will be defined by chronological age (60+ years) and having a disease or syndrome such as dementia, Parkinson's disease, heart failure, cancer, stroke, multimorbidity, and/or frailty. There will be no restrictions regarding the gender or ethnic background of carers.

Intervention(s), exposure(s)

None. This review will generate knowledge about the informal older caregivers' perceptions, experiences, and needs when caring for another older family member, who is dependent on the attention and care of the caregiver.

Anexo 7 – AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL
Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)
Escala de Lawton (Lawton & Brody, 1969; Brasil, 2006)

Esta escala avalia o desempenho do idoso em relação às atividades instrumentais a fim de verificar a sua independência funcional.

AVALIAÇÃO: A pontuação máxima possível são 27 pontos. Existem três respostas possíveis as perguntas que variam de independência, dependência parcial ou dependência que consistem, respectivamente, nas seguintes possibilidades: sem ajuda, com ajuda parcial e não consegue. As perguntas “O(a) Sr(a) consegue preparar suas próprias refeições?”, “O(a) Sr(a) consegue arrumar a casa?”, “O(a) Sr(a) consegue fazer trabalhos manuais domésticos, como pequenos reparos?” e “O(a) Sr(a) consegue lavar e passar sua roupa?” podem necessitar de adaptação conforme o sexo e, quando necessário, podem ser substituídas por subir escadas ou cuidar o jardim.

ATIVIDADE		AVALIAÇÃO	
1	O(a) Sr(a) consegue usar o telefone?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
2	O(a) Sr(a) consegue ir a locais distantes, usando algum transporte, sem necessidade de planejamentos especiais?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
3	O(a) Sr(a) consegue fazer compras?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
4	O(a) Sr(a) consegue preparar suas próprias refeições?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
5	O(a) Sr(a) consegue arrumar a casa?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
6	O(a) Sr(a) consegue fazer trabalhos manuais domésticos, como pequenos reparos?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
7	O(a) Sr(a) consegue lavar e passar sua roupa?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
8	O(a) Sr(a) consegue tomar seus remédios na dose e horários corretos?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
9	O(a) Sr(a) consegue cuidar de suas finanças?	Sem ajuda Com ajuda parcial Não consegue	3 2 1
Total			

Anexo 8 – AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA

Abreviada (Brasil, 2006; Brasil, 2013) - **ESCALA DE ZARIT** (Zarit & Zarit, 1983)

Tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores de idosos. Esta escala não deve ser realizada na presença do idoso. A cada afirmativa o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não existem respostas certas ou erradas. O estresse dos cuidadores será indicado por altos escores.

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para você mesmo?
(1) Nunca
(2) Quase nunca
(3) Às vezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre
2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).
(1) Nunca
(2) Quase nunca
(3) Às vezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre
3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?
(1) Nunca
(2) Quase nunca
(3) Às vezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre
4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?
(1) Nunca
(2) Quase nunca
(3) Às vezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre
5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?
(1) Nunca
(2) Quase nunca
(3) Às vezes
(4) Frequentemente
(5) Quase sempre

6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença o seu familiar/ doente se manifestou?
- (1) Nunca
 - (2) Quase nunca
 - (3) Às vezes
 - (4) Frequentemente
 - (5) Quase sempre
7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/ doente?
- (1) Nunca
 - (2) Quase nunca
 - (3) Às vezes
 - (4) Frequentemente
 - (5) Quase sempre

AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA	
Leve	até 14 pontos
Moderada	15 a 21 pontos
Grave	acima de 22 pontos

Anexo 9 – AVALIAÇÃO DA ANSIEDADE
Inventário de ANSIEDADE GERIÁTRICA (GAI)
(Pachana *et al.*, 2007)

Por favor, responda às seguintes questões de acordo com o modo como se tem sentido durante a última semana.

		Concordo	Não concordo
1	Eu me preocupo em grande parte do tempo		
2	Eu acho difícil tomar uma decisão		
3	Sinto-me agitado com frequência		
4	Eu acho difícil relaxar		
5	Eu frequentemente não consigo aproveitar as coisas por causa de minhas preocupações		
6	Pequenas coisas me aborrecem muito		
7	Eu frequentemente sinto como se tivesse um “frio na barriga”		
8	Eu penso que sou preocupado		
9	Não posso deixar de preocupar-me mesmo com coisas triviais		
10	Frequentemente me sinto nervosa		
11	Meus próprios pensamentos com frequência me deixam ansioso		
12	Tenho dor de estômago por causa das minhas preocupações		
13	Eu me vejo como uma pessoa nervosa		
14	Eu sempre espero que o pior irá acontecer		
15	Frequentemente me sinto tremendo por dentro		
16	Eu acho que minhas preocupações interferem na minha vida		
17	Minhas preocupações frequentemente me oprimem		
18	Às vezes eu sinto como se tivesse um grande nó no estômago		
19	Eu perco coisas por me preocupar demais		
20	Frequentemente me sinto chateado		

(Martiny *et al.*, 2011)

Pontuação da GAI: 1 ponto para as respostas “Concordo”

Anexo 10 – AVALIAÇÃO DA DEPRESSÃO
Escala de DEPRESSÃO GERIÁTRICA de Yesavage
versão reduzida (GDS-15)
 (Almeida & Almeida, 1999)

Questões	Sim	Não
1. Você está satisfeito com a sua vida? 2. Você deixou de lado muitos de suas atividades e interesses? 3. Você sente que sua vida está vazia? 4. Você sente-se aborrecido com frequência? 5. Está você de bom humor na maioria das vezes? 6. Você teme que algo de ruim lhe aconteça? 7. Você se sente feliz na maioria das vezes? 8. Você se sente frequentemente desamparado? 9. Você prefere permanecer em casa do que sair e fazer coisas novas? 10. Você sente que tem mais problemas de memória que antes? 11. Você pensa que é maravilhoso estar vivo? 12. Você se sente inútil? 13. Você se sente cheio de energia? 14. Você sente que sua situação é sem esperança? 15. Você pensa de que a maioria das pessoas estão melhores do que você? Contagem máxima de GDS = 15		

Anexo 11 – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-OLD (Chachamovich & Fleck, 2006)



WHOQOL-OLD

Instruções

ESTE INSTRUMENTO NAO DEVE SER APLICADO INDIVIDUALMENTE, MAS SIM EM CONJUNTO COM O INSTRUMENTO WHOQOL-BREF

Este questionário pergunta a respeito dos seus pensamentos, sentimentos e sobre certos aspectos de sua qualidade de vida, e aborda questões que podem ser importantes para você como membro mais velho da sociedade.

Por favor, responda todas as perguntas. Se você não está seguro a respeito de que resposta dar a uma pergunta, por favor escolha a que lhe parece mais apropriada. Esta pode ser muitas vezes a sua primeira resposta.

Por favor tenha em mente os seus valores, esperanças, prazeres e preocupações. Pedimos que pense na sua vida **nas duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas duas últimas semanas, uma pergunta poderia ser :

O quanto você se preocupa com o que o futuro poderá trazer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor reflete o quanto você se preocupou com o seu futuro durante as duas últimas semanas. Então você circularia o número 4 se você se preocupou com o futuro "Bastante", ou circularia o número 1 se não tivesse se preocupado "Nada" com o futuro. Por favor leia cada questão, pense no que sente e circule o número na escala que seja a melhor resposta para você para cada questão.

Muito obrigado(a) pela sua colaboração!

Por favor, tenha em mente os seus valores, esperanças, prazeres e preocupações.

Pedimos que pense na sua vida nas duas últimas semanas.

As seguintes questões perguntam sobre o quanto você tem tido certos sentimentos nas últimas duas semanas.

Q.1 Até que ponto as perdas nos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato), afetam a sua vida diária?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.2 Até que ponto a perda de, por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato, afeta a sua capacidade de participar em atividades?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.3 Quanta liberdade você tem de tomar as suas próprias decisões?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.4 Até que ponto você sente que controla o seu futuro?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.5 O quanto você sente que as pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.6 Quão preocupado você está com a maneira pela qual irá morrer?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.7 O quanto você tem medo de não poder controlar a sua morte?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.8 O quanto você tem medo de morrer?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.9 O quanto você teme sofrer dor antes de morrer?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

As seguintes questões perguntam sobre quão completamente você fez ou se sentiu apto a fazer algumas coisas nas duas últimas semanas.

Q.10 Até que ponto o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato) afeta a sua capacidade de interagir com outras pessoas?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.11 Até que ponto você consegue fazer as coisas que gostaria de fazer?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.12 Até que ponto você está satisfeito com as suas oportunidades para continuar alcançando outras realizações na sua vida?

Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.13 O quanto você sente que recebeu o reconhecimento que merece na sua vida?
Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.14 Até que ponto você sente que tem o suficiente para fazer em cada dia?
Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

As seguintes questões pedem a você que diga o quanto você se sentiu satisfeito, feliz ou bem sobre vários aspectos de sua vida nas duas últimas semanas.

Q.15 Quão satisfeito você está com aquilo que alcançou na sua vida?
Muito insatisfeito (1) Insatisfeito (2) Nem satisfeito nem insatisfeito (3) Satisfeito (4) Muito satisfeito (5)

Q.16 Quão satisfeito você está com a maneira com a qual você usa o seu tempo?
Muito insatisfeito (1) Insatisfeito (2) Nem satisfeito nem insatisfeito (3) Satisfeito (4) Muito satisfeito (5)

Q.17 Quão satisfeito você está com o seu nível de atividade?
Muito insatisfeito (1) Insatisfeito (2) Nem satisfeito nem insatisfeito (3) Satisfeito (4) Muito satisfeito (5)

Q.18 Quão satisfeito você está com as oportunidades que você tem para participar de atividades da comunidade?
Muito insatisfeito (1) Insatisfeito (2) Nem satisfeito nem insatisfeito (3) Satisfeito (4) Muito satisfeito (5)

Q.19 Quão feliz você está com as coisas que você pode esperar daqui para frente?
Muito infeliz (1) Infeliz (2) Nem feliz nem infeliz (3) Feliz (4) Muito feliz (5)

Q.20 Como você avaliaria o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato)?
Muito ruim (1) Ruim (2) Nem ruim nem boa (3) Boa (4) Muito boa (5)

As seguintes questões se referem a qualquer relacionamento íntimo que você possa ter. Por favor, considere estas questões em relação a um companheiro ou uma pessoa próxima com a qual você pode compartilhar (dividir) sua intimidade mais do que com qualquer outra pessoa em sua vida.

Q.21 Até que ponto você tem um sentimento de companheirismo em sua vida?
Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.22 Até que ponto você sente amor em sua vida?
Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.23 Até que ponto você tem oportunidades para amar?
Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Q.24 Até que ponto você tem oportunidades para ser amado?
Nada (1) Muito pouco (2) Mais ou menos (3) Bastante (4) Extremamente (5)

Anexo 12 – AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA WHOQOL-BREF (Fleck *et al.*, 2000a)

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	Médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	Médio	muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5

9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5
---	--	---	---	---	---	---

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	muito pouco	Médio	muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem bom	Bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Apêndices

Apêndice 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você é convidado (a) a participar de uma pesquisa chamada **“Idoso cuidador de idoso: significados atribuídos ao cuidar de um familiar”**, que tem por objetivo explorar junto aos idosos familiares cuidadores os fatores associados à qualidade de vida (atrelados à sobrecarga, ansiedade, depressão) e suas vivências na função de cuidar de um idoso da família. Utilizaremos instrumentos de pesquisa, devidamente avaliados e validados cientificamente, que não constam riscos ou danos, sejam físicos, materiais ou mentais, aos participantes.

Esta pesquisa consiste em responder questionários, relacionados aos dados sociodemográficos, avaliação relacionada aos cuidados, capacidade funcional, sobrecarga do cuidado, ansiedade, depressão, qualidade de vida dos idosos familiares cuidadores. Os instrumentos de pesquisa serão lidos pela aplicadora para a resposta dos pesquisados e, nesse momento, nada será gravado. O (a) Sr. (a) poderá ainda ser escolhido para passar por outras entrevistas, para levantamento mais detalhado da vivência, experiência e significados atribuídos ao cuidar de um idoso na família. Essa entrevista ocorrerá em um encontro e será gravada.

Se o Sr. (a) tiver interesse de falar de seus sentimentos, suas dores e de suas emoções, poderá se candidatar a um atendimento psicanalítico. As sessões serão individuais e presenciais e será realizado um encontro por semana, não gravado.

Os registros realizados não serão divulgados aos profissionais dessa Instituição, mas o relatório final com citações anônimas estará disponível para todos quando o estudo estiver concluído, inclusive para apresentação em encontros científicos e publicação em revistas especializadas. Poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para você enquanto entrevistado desse estudo, mas poderá haver mudanças nos cuidados aos pacientes após os profissionais de saúde tomarem conhecimentos das conclusões da pesquisa. A pesquisa é importante por permitir um conhecimento mais amplo dos aspectos da saúde mental dos idosos familiares cuidadores de seus idosos.

Esse consentimento será realizado em duas vias, sendo que uma das vias ficará com o (a) Sr. (a). Sua participação é voluntária e gratuita e caso não queira participar da pesquisa é seu direito e isso não irá interferir em seu tratamento ou de seu familiar nesta unidade básica de saúde. Você poderá informar a desistência da sua

participação à pesquisadora em qualquer fase da pesquisa. É garantido total sigilo do seu nome e dos dados que serão coletados a seu respeito. O (a) Sr. (a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) através do telefone (14) 3880-1609 ou com a pesquisadora responsável para maiores esclarecimentos.

CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadora: Deomara Cristina Damasceno Garcia – Psicóloga Clínica e Psicanalista (CRP: 06/80067) – Cel: (11) 9-9997-6641 – email: deomara@hotmail.com

Orientador: Prof. Dr. Alessandro Ferrari Jacinto – FMB Unesp – email: alessandrojacinto@uol.com.br

Instituição: Faculdade de Medicina de Botucatu – FMB – Unesp, Botucatu, SP.

Apêndice 2 – AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Para a análise da pesquisa sobre Idosos Familiares Cuidadores, necessitamos conhecer os dados abaixo relacionados e solicitamos que as respostas sejam dadas com sinceridade. Nosso compromisso é manter o sigilo absoluto das informações fornecidas, utilizando-as apenas para complementar a análise da referida pesquisa.

1. Idade: _____
2. Sexo: _____
3. Escolaridade
 - () analfabeto/primário incompleto
 - () primário completo/ginasial incompleto
 - () ginásio completo/colegial incompleto
 - () colegial completo/superior incompleto
 - () superior completo
4. Estado civil
 - () solteiro
 - () casado
 - () viúvo
 - () divorciado/separado
 - () outro: _____
5. Rendimento familiar mensal
 - () menos de 1 salário mínimo
 - () de 1 a 2 salários mínimos
 - () acima de 2 salários mínimos
6. Grupo familiar
 - () mora só
 - () mora com mais pessoas. Quantas pessoas moram com você, sem se incluir:

o idoso a ser cuidado mora com você: () sim () não
7. Condições de moradia
 - () casa própria
 - () casa alugada
 - () casa emprestada ou cedida
8. Religião
 - () católica
 - () espírita
 - () evangélica
 - () protestante
 - () umbandista
 - () não tem
 - () outra: _____

Apêndice 3 – AVALIAÇÃO RELACIONADA AOS CUIDADOS

- hipóteses diagnósticas do idoso a ser cuidado: _____
- número de medicamentos: _____
- tempo (anos) de cuidado ao idoso: _____
- tempo de dedicação ao idoso: _____

Atividades	Sim	Não
administração de finanças		
administração de medicação		
fazer curativos		
problemas de saúde do cuidador		
divisão da tarefa de cuidar com outra pessoa*		
possui outras responsabilidades		
atividade física		
alterações (irritabilidade e/ou agressividade, distúrbio do sono, dor e distúrbio de memória) a partir dos cuidados		
dificuldades enfrentadas no ato de cuidar do idoso crônico		

*Cuidador (a): Tempo diário cuidando + Tempo (anos/meses) que é cuidador (a) + Apoio de outras pessoas

Apêndice 4 - AVALIAÇÃO QUALITATIVA

QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Roteiro da Entrevista com o Idoso Familiar Cuidador

1. Como é cuidar de X? (Considerando que X é um idoso pertencente à família do idoso entrevistado)
2. Como você se vê nesse processo de cuidar?
3. Que alterações houve em sua vida?