

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-graduação em Enfermagem

Marcus Luciano de Oliveira Tavares

**Qualidade de Vida e Iniciativas Governamentais de apoio a cuidadores familiares de
pessoas dependentes de cuidado**

Belo Horizonte
2023

Marcus Luciano de Oliveira Tavares

Qualidade de Vida e Iniciativas Governamentais de apoio a cuidadores familiares de pessoas dependentes de cuidado

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Enfermagem

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Epidemiologia, políticas e práticas de saúde das populações

Orientador: Prof. Dr. Adriano Marçal Pimenta

Coorientadora: Profa. Dra. Cristina Garcia-Vivar

Belo Horizonte
2023

T231q Tavares, Marcus Luciano de Oliveira.
Qualidade de Vida e Iniciativas Governamentais de apoio a cuidadores familiares de pessoas dependentes de cuidado [recursos eletrônicos]. / Marcus Luciano de Oliveira Tavares. - - Belo Horizonte: 2023.
??f.: il.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Adriano Marçal Pimenta.
Coorientador (a): Cristina Garcia-Vivar.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Cuidadores. 2. Qualidade de Vida. 3. Enfermagem Familiar. 4. Política Pública. 5. Doenças não Transmissíveis. 6. Dissertação Acadêmica. I. Pimenta, Adriano Marçal. II. Garcia-Vivar, Cristina. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. IV. Título.

NLM: WY 200



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE TESE

ATA DE NÚMERO 205 (DUZENTOS E CINCO) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELO CANDIDATO MARCUS LUCIANO DE OLIVEIRA TAVARES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTOR EM ENFERMAGEM.

Aos 18 (dezoito) dias do mês de janeiro de dois mil vinte e três, às 13:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da tese "*QUALIDADE DE VIDA E INICIATIVAS GOVERNAMENTAIS DE APOIO A CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS DEPENDENTES DE CUIDADO*", do aluno **Marcus Luciano de Oliveira Tavares**, candidato ao título de "Doutor em Enfermagem", linha de pesquisa "Epidemiologia, políticas e práticas de saúde das populações". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Adriano Marçal Pimenta (orientador), Cristina Garcia Vivar (coorientadora), Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, Sônia Silva Marcon, Maria Ribeiro Lacerda e Sônia Maria Soares, sob a presidência do primeiro. Abrindo a sessão, o Senhor Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra ao candidato para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa do candidato. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença do candidato e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

APROVADO;

REPROVADO.

O resultado final foi comunicado publicamente ao candidato pelo Senhor Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Heloísa dos Santos de Castro, Servidora do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 18 de janeiro de 2023.

Prof. Dr. Adriano Marçal Pimenta
Orientador (Universidade Federal do Paraná)

Profª. Drª. Cristina Garcia Vivar
Coorientadora (Universidad Pública de Navarra - Espanha)

Profª. Drª. Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo
(Universidad de Huelva - Espanha)

Profa. Drª. Sônia Silva Marcon
(Universidade Estadual de Maringá)

Profª. Drª. Maria Ribeiro Lacerda
(Universidade Federal do Paraná)

Profª Drª. Sônia Maria Soares
(Universidade Federal de Minas Gerais)

Heloísa dos Santos de Castro
Servidora do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPQ
em 13 de 02 de 2023

MODIFICAÇÃO DE TESE

Modificações exigidas na Tese de Doutorado do Senhor **MARCUS LUCIANO DE OLIVEIRA TAVARES**.

As modificações foram as seguintes:

1. Na introdução, fazer contextualização de como as políticas públicas ou a falta delas têm impactado na qualidade de vida do cuidador familiar;
2. Na revisão de literatura, explicitar qual conceito de qualidade de vida está sendo utilizado como referência na tese;
3. Nos resultados, realizar análise de sensibilidade com exclusão, na linha de base, dos cuidadores cujos dependentes tenham falecido no seguimento;
4. Nas considerações finais, apresentar as implicações do estudo para os profissionais de saúde e para os gestores públicos.

Prof. Dr. Adriano Marçal Pimenta

Prof^ª. Dr^ª. Cristina Garcia Vivar

Prof^ª. Dr^ª. Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo

Profa. Dr^ª. Sônia Silva Marcon

Prof^ª. Dr^ª. Maria Ribeiro Lacerda

Prof^ª Dr^ª. Sônia Maria Soares



Documento assinado eletronicamente por **Adriano Marçal Pimenta, Usuário Externo**, em 09/02/2023, às 12:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria do Céu Aguiar Barbieri de Figueiredo, Usuária Externa**, em 09/02/2023, às 18:12, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Sônia Silva Marcon, Usuário Externo**, em 09/02/2023, às 20:18, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Cristina Garcia Vivar, Usuário Externo**, em 10/02/2023, às 04:03, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Sônia Maria Soares, Diretor(a) de unidade**, em 10/02/2023, às 10:20, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Ribeiro Lacerda, Usuária Externa**, em 24/02/2023, às 15:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Heloísa dos Santos de Castro, Assistente em Administração**, em 27/02/2023, às 08:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2070150** e o código CRC **C7A0478E**.

À minha avó, Rosa Ilma da Costa (*in memoriam*), para quem eu sempre telefonava para contar minhas conquistas e, agora, ainda que não possamos nos comunicar verbalmente, tenho certeza de que está vibrando, vendo seu neto tornar-se Doutor.

AGRADECIMENTOS

Antes de tudo, à espiritualidade, que sempre colocou oportunidades no meu caminho e me inspirou.

Aos meus pais, Márcio e Simone, e meu irmão, Cicinho, pelo zelo, dedicação e apoio durante toda minha vida.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Adriano Marçal Pimenta, que sempre respeitou meu tempo, limitações e indicou caminhos para que eu me tornasse um profissional melhor.

À minha coorientadora, Profa. Dra. Cristina García-Vivar, que, mesmo estando do outro lado do Atlântico, entrou na minha trajetória, e me inspirou a cuidar de famílias.

À Profa. Dra. Livia Cozer Montenegro por ter me oferecido a oportunidade de estar em um estudo de tamanha relevância social.

Aos demais professores e professoras que tive durante os 25 anos da minha vida que me dediquei aos estudos.

Ao Gustavo, pelo companheirismo, e ao meu padrinho, Beto, por ser minha inspiração.

Aos amigos de graduação, Ana Cláudia, Jhon, Marcela, Mayara, Priscila, Stéfani, Thaís e Rosânia pelos momentos leves dos últimos 13 anos.

À Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, minha casa durante onze anos.

Aos meus gestores, alunos e colegas de trabalho da Faculdade Anhanguera/ Pitágoras de Belo Horizonte, pela compreensão e apoio durante esse processo de doutoramento.

Aos cuidadores, famílias e pessoas dependentes, que receberam nossa equipe de pesquisadores e que me fizeram (sem saber) refletir o quão importante é conhecer a realidade das pessoas.

Aos Agentes Comunitários de Saúde, Enfermeiros e Gestores dos Centros de Saúde Guarani e Heliópolis pela parceria e apoio na realização da coleta de dados.

À Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte pela parceria no projeto.

Por fim, a todos que participaram direta e indiretamente do meu processo de formação, minha eterna gratidão.

TAVARES, M. L. O. **Qualidade de vida e iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares de pessoas dependentes de cuidado**. 2023. 143f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2023.

RESUMO

Introdução: As mudanças nos perfis demográficos, nutricionais e epidemiológicos da população brasileira têm proporcionado o aumento na ocorrência de doenças e agravos não transmissíveis que, quando não ocasionam o óbito de seus portadores, geram sequelas e lesões incapacitantes, tornando-os dependentes de cuidados. Em geral, o cuidado a essas pessoas fica a cargo de um membro da família, cuja qualidade de vida (QV) fica profundamente afetada, levando-o, também, ao adoecimento. **Objetivo:** Analisar os fatores relacionados à QV de cuidadores familiares e iniciativas governamentais de apoio. **Métodos:** Esta tese está vinculada ao projeto “Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados – um estudo de método misto”. Trata-se de um estudo iniciado em 2016, que envolve múltiplas abordagens (qualitativa, revisão de literatura e quantitativa), realizado com um grupo populacional restrito de cuidadores familiares e seus dependentes, vinculado a dois serviços de Atenção Primária à Saúde do município de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. A tese foi desenvolvida em três etapas correlacionadas: (1) estudo qualitativo; (2) revisão de literatura; e (3) estudo longitudinal. O estudo qualitativo foi realizado com uma amostra de 25 cuidadores familiares, sorteados da linha de base, objetivando compreender os fatores socioculturais que contribuem para a QV destas pessoas. Para tal, foram realizadas entrevistas gravadas, por meio de visitas domiciliares, no período de outubro de 2016 a março de 2017, nas quais foi utilizado um roteiro com oito questões abertas relacionadas às atividades de cuidado. As entrevistas foram transcritas e analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo. A revisão de literatura foi realizada com o objetivo de identificar iniciativas governamentais de apoio aos cuidadores familiares existentes em países da América do Sul. As buscas foram feitas nos portais da PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde, além dos sites oficiais dos governos de países do continente sul-americano. Foram encontradas 19 publicações, sendo 16 governamentais e três científicas, as quais foram analisadas e categorizadas conforme o tipo de apoio oferecido ao cuidador familiar. O estudo longitudinal foi realizado com 135 cuidadores familiares (perdas: n = 4), objetivando estimar os determinantes da diminuição da QV destas pessoas. Para tal, foram realizadas visitas domiciliares no período de dezembro de 2021 a julho de 2022, nas quais foram aplicados os mesmos instrumentos da linha de base (Índice de Barthel, WHOQOL-*bref* e questionários para

caracterização sociodemográfica, hábitos de vida e estado de saúde do cuidador e dependente). A variável desfecho foi a ‘diminuição da QV’ do cuidador familiar, que se originou da diferença entre o nível de QV na linha de base e da etapa de seguimento. A análise dos dados foi desenvolvida com a técnica de regressão múltipla de Poisson a um nível de significância estatística de 5%. **Resultados:** Etapa 1 – Estudo qualitativo: os participantes do estudo relataram diferentes fatores socioculturais que contribuíam para suas QV. Esses fatores foram divididos em três categorias principais: 1) O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar; 2) O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para os cuidadores; e 3) Estado e cuidadores: desafios e possibilidades. Etapa 2 – Revisão de literatura: existem iniciativas governamentais relacionadas à temática, entretanto, não foi encontrada nenhuma legislação vigente específica para apoio ao cuidador familiar. Etapa 3 – Estudo longitudinal: foram identificados oito fatores independentemente associados à diminuição da QV do cuidador familiar, dentre eles, quatro de proteção (religião, atividade física, compartilhamento do cuidado, tempo de sono) e quatro de risco (internação do dependente nos últimos doze meses, piora do nível de dependência, idade do cuidador, tempo na função de cuidador). **Conclusões:** A maioria dos fatores relacionados à QV dos cuidadores familiares são passíveis de intervenção, entretanto, não existem iniciativas governamentais de apoio específicas a estas pessoas no Brasil e em outros países da América do Sul. Portanto, se faz necessária a elaboração de programas e políticas públicas de suporte aos cuidadores familiares a fim de proteger e promover a saúde e a QV destas pessoas, preservando, ainda, a funcionalidade das famílias.

Palavras-chave: Cuidador. Qualidade de Vida. Enfermagem Familiar. Política Pública. Doenças Crônicas Não Transmissíveis. Atenção Primária à Saúde.

TAVARES, M. L. O. **Quality of life and governmental support initiatives to family caregivers of care dependent individuals.** 2023. 143f. Thesis (Doctorate in Nursing) – School of Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

ABSTRACT

Introduction: Changes in the demographic, nutritional and epidemiological characteristics of the Brazilian population have provided an increase in the occurrence of diseases and injuries of non-communicable diseases that, when do not cause the death of their carriers, generate disabling sequelae and injuries, making them dependent on care. In general, these people's care is the responsibility of a family member, whose quality of life (QoL) is deeply affected, also leading to illness. **Objective:** To analyze the factors related to the QoL of family caregivers and governmental initiatives support to families of people dependent on care. **Methods:** This thesis is linked to the project "Factors associated with changes in the quality of life of family caregivers of care-dependent individuals – a mixed method study". This is a longitudinal study, started in 2016, that involves multiple approaches (qualitative, literature review and quantitative), carried out with a restricted population group of family caregivers and their dependents, linked to two Primary Health Care services in the municipality of Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. The thesis was developed in three correlated stages: (1) qualitative study; (2) literature review; and (3) longitudinal study. The qualitative study was carried out with a sample of 25 family caregivers, drawn from the baseline, aiming to understand the sociocultural factors that contribute to the QoL of these people. For this purpose, recorded interviews were carried out through home visits from October 2016 to March 2017, in which a script with eight open questions related to the process of caregiving was used. The interviews were transcribed and analyzed using the data analysis technique contents. The literature review was carried out with the objective of identifying governmental initiatives support to family caregivers existing in the countries of South America. The searches were carried out on PubMed and Virtual Health Library portals and on the official websites of the governments of the South American countries. The total of 19 publications were found, 16 governmental and three scientific, which were analyzed and categorized according to the type of support offered to the family caregiver. The longitudinal study was carried out with 135 family caregivers (losses: n = 4), aiming to estimate the determinants of the decrease in QoL of these people. For such, home visits were carried out from December 2021 to July 2022, in which the same baseline instruments were applied (Barthel Index, WHOQOL-bref and questionnaires for sociodemographic characterization, life habits and health status of caregiver and dependent). The outcome variable

was 'the decrease in QoL' of the family caregiver, which originated from the difference between the level of QoL in the baseline and follow-up stage. Data analysis was performed using the technique of multiple Poisson regression at a statistical significance level of 5%. **Results:** Step 1 – Qualitative study: study participants reported different sociocultural factors that contributed to their QoL. These factors were divided into three main categories: 1) The impact of sociocultural constructs on the care process; 2) Self-care and its nuances: old challenges for caregivers; and 3) State and caregivers: challenges and possibilities. Step 2 – Literature review: there are government initiatives related to the theme, however, there is no specific legislation in force to support family caregivers. Step 3 – Longitudinal study: eight factors independently associated with decrease in the QoL of the family caregiver, among them, four of protection (religion, physical activity, shared care, sleeping time) and four of risk (hospitalization of the dependent in the last twelve months, worsening of the dependency level, age of the caregiver, time in the role of caregiver) were identified. **Conclusions:** Most factors related to the QoL of family caregivers are likely to have an intervention, however, there are no specific government initiatives to support these people in Brazil and other countries in South America. Therefore, it is necessary to develop programs and public policies to support family caregivers to protect and promote their health and QoL, preserving, still, the functionality of the families.

Keywords: Caregivers. Quality of life. Family Nursing. Public Policy. Noncommunicable Diseases. Primary Health Care.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	- Validação amostral da etapa de seguimento	47
Quadro 2	- Domínios e facetas que compõe o WHOQOL- <i>bref</i>	49
Quadro 3	- Variáveis de exposição referentes às características sociodemográficas e econômicas dos dependentes e cuidadores	50
Quadro 4	- Variáveis de exposição referentes aos hábitos de vida, situação de saúde/doença e processo de dependência e de cuidados	51
Quadro 5	- Variável de desfecho: Qualidade de Vida e seus domínios	52
Artigo 2		
Quadro 1	- Iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul, 2021	73
Quadro 2	- Relação de artigos recuperados nas bases de dados investigadas, 2021	73

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	- Aspectos envolvidos na delegação da função de cuidador	33
Figura 2	- Representação geográfica da localização do município de Belo Horizonte, bem como sua divisão em distritos sanitários	41
Figura 3	- Dimensões avaliadas pelo Índice de Barthel	48
Artigo 2		
Figura 1	- Fluxograma ilustrando o processo de seleção das publicações extraídas das bases de dados científicas e websites governamentais...	71

LISTA DE TABELAS

Artigo 1

Tabela 1	- Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados, Belo Horizonte (MG), Brasil, 2016 (N=25)	58
----------	--	----

Artigo 3

Tabela 1	- Características basais dos dependentes e de seus cuidadores (n = 135). Belo Horizonte, MG, 2022	96
Tabela 2	- Variação do grau de dependência dos dependentes entre a linha de base e o seguimento (n = 122). Belo Horizonte, MG, 2022	97
Tabela 3	- Variação da qualidade de vida dos cuidadores entre a linha de base e o seguimento (n = 135). Belo Horizonte, MG, 2022	98
Tabela 4	- Fatores independentemente associados à alteração da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Belo Horizonte, MG, 2022	100
Tabela 5	- Análise de sensibilidade dos fatores independentemente associados à alteração da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Belo Horizonte, MG, 2022	100

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
DANT	Doenças e Agravos Não Transmissíveis
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DP	Desvio Padrão
DS	Distrito Sanitário
EqSF	Equipe de Saúde da Família
IB	Índice de Barthel
IBECS	Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IGQV	Índice Geral de Qualidade de Vida
LILACS	<i>Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde</i>
MG	Minas Gerais
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PBH	Prefeitura de Belo Horizonte
PIB	Produto Interno Bruto
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
QV	Qualidade de Vida
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
STATA	<i>Data Analysis and Statistical Software</i>
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>
WHOQOL-bref	<i>World Health Organization Quality of Life - bref</i>

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	17
2	INTRODUÇÃO	19
3	OBJETIVOS	23
3.1	Objetivo Geral	23
3.2	Objetivos Específicos	23
4	REVISÃO DA LITERATURA	24
4.1	O fenômeno da dependência de cuidados e suas repercussões na saúde pública brasileira	24
4.2	A família enquanto fonte de cuidado às pessoas em situação de dependência de cuidados	26
4.3	O cuidador familiar e as repercussões do ato de cuidar	31
4.4	Qualidade de vida e cuidadores familiares	34
4.5	Panorama atual e perspectivas para o cuidado da unidade familiar em situação de dependência de cuidados	37
5	MATERIAIS E MÉTODO	40
5.1	Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil	40
5.1.1	Delineamento	40
5.1.2	Cenário e amostra	40
5.1.3	Coleta de dados	42
5.1.4	Análise dos dados	42
5.1.5	Aspectos éticos	43
5.2	Iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul	43
5.2.1	Delineamento	43
5.2.2	Critérios de seleção	43
5.2.3	Estratégia de busca	44
5.2.4	Extração dos dados	44
5.2.5	Análise dos dados	45

5.3	Análise longitudinal dos determinantes da diminuição da Qualidade de Vida de cuidadores familiares	45
5.3.1	Delineamento	45
5.3.2	Cenário do estudo	45
5.3.3	População e amostra	46
5.3.4	Instrumentos	47
5.3.5	Coleta de dados	49
5.3.6	Variáveis de estudo	50
5.3.7	Análise dos dados	52
5.3.8	Aspectos éticos	53
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
6.1	Artigo 1 - Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil	54
6.2	Artigo 2 - Iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul	64
6.3	Artigo 3 - Análise longitudinal dos determinantes da diminuição da Qualidade de Vida de cuidadores familiares	88
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	116
	REFERÊNCIAS	118
	APÊNDICES	131
	APÊNDICE A – Roteiro qualitativo	131
	APÊNDICE B – Questionário para caracterização do dependente	132
	APÊNDICE C – Questionário para caracterização do cuidador	133
	ANEXOS	134
	ANEXO A – Índice de Barthel	134
	ANEXO B – WHOQOL- <i>brief</i>	135
	ANEXO C – Carta de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG	137
	ANEXO D – Carta de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PBH	141

1 APRESENTAÇÃO

Esta tese está vinculada ao projeto “Fatores associados às alterações da qualidade de vida (QV) de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados: um estudo de método misto”. Trata-se de um estudo longitudinal que envolve métodos mistos – realizado com um grupo populacional restrito, vinculado a dois serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) do município de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, cujo objetivo geral foi de analisar os determinantes das modificações da QV dos cuidadores familiares, compreendendo suas influências neste desfecho.

O projeto consiste em dois momentos de avaliação da QV de cuidadores de pessoas dependentes de cuidados, linha de base (outubro de 2016 a agosto de 2017) e seguimento (dezembro de 2021 a julho de 2022). A coleta de dados da linha de base foi realizada por meio de visitas domiciliares, cujas abordagens aos 139 cuidadores familiares foram conduzidas por pesquisadores previamente treinados, os quais utilizaram questionários com perguntas referentes ao cuidador e à pessoa dependente de cuidados, além de dois instrumentos validados no Brasil, sendo um com o intuito de avaliar o nível de dependência de cuidados e outro para avaliar a QV do cuidador familiar.

Os resultados referentes ao estudo da linha de base originaram o artigo “*Relationship Between Level of Care Dependency and Quality of Life of Family Caregivers of Care-Dependent Patients*”, publicado no *Journal of Family Nursing*, em 2020 (TAVARES *et al.*, 2020). Nele, foi evidenciado que diferentes fatores, aferidos de maneira objetiva, se relacionaram à QV do cuidador familiar. No entanto, a maioria desses fatores apresentam componentes subjetivos, tais como ter uma religião ou realizar atividades de lazer, o que nos levou a aprofundar nossas análises por meio da realização de um estudo qualitativo.

O estudo qualitativo mostrou a necessidade de políticas e programas voltados para suporte às famílias com membros dependentes de cuidado (TAVARES *et al.*, 2022). Portanto, optamos por revisar a literatura em busca de iniciativas governamentais de apoio aos cuidadores familiares, capazes de promover melhorias na vida das famílias que convivem com a situação de dependência.

Por fim, ressalta-se ainda, que estudos transversais, como o realizado com a linha de base, estão sujeitos ao viés de causalidade reversa. Portanto, somado aos achados do estudo qualitativo e visando melhorar o nível de evidência científica, optamos por realizar uma análise longitudinal sobre os determinantes da diminuição da QV do cuidador familiar. No nosso

conhecimento, estudos longitudinais sobre a temática da tese não foram encontrados na literatura científica com ênfase na APS.

Esta tese será apresentada no formato de artigos, conforme a Resolução n° 035/2018, do Colegiado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Assim, a seção “Resultados e Discussão”, que compõem a tese, é constituída pelos três artigos, dentre os quais, um foi publicado, um está submetido e, o terceiro, será submetido após as contribuições dos membros da banca de avaliação. Destaca-se que esses três estudos seguem ordem lógica que permite responder ao objetivo geral da tese.

O primeiro artigo, publicado na Revista Mineira de Enfermagem, aborda um estudo qualitativo, por meio do qual buscamos aprofundar os resultados encontrados em um estudo transversal também desenvolvido com dados da linha de base, além de compreender os fatores socioculturais que contribuem para a QV dos cuidadores familiares (TAVARES *et al.*, 2022). O segundo artigo foi inspirado nos resultados do estudo qualitativo, que revelou a necessidade de políticas e programas governamentais para apoiar as famílias de pacientes dependentes de cuidado. Assim, o segundo artigo apresenta uma revisão de literatura, por meio da qual buscamos identificar iniciativas governamentais de apoio aos cuidadores familiares dos países da América do Sul. Por fim, o terceiro artigo, realizado com dados referentes à etapa de seguimento, teve como objetivo estimar os determinantes da diminuição da QV dos cuidadores familiares ao longo do período de cinco anos, entre a linha de base e a etapa de seguimento.

2 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a população mundial tem passado por transformações no seu perfil de morbimortalidade, resultando na elevação das taxas de hospitalização e óbitos por Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANT). No Brasil, 86,7% dos anos vividos com incapacidades e 71% dos anos perdidos por incapacidades ou mortes precoces são atribuídas às DANT (MALTA *et al.*, 2019).

A epidemia das DANT repercute no âmbito da família, uma vez que as sequelas e incapacidades causadas por estas doenças comprometem a autonomia das pessoas para a realização das suas atividades diárias, reduzindo sua funcionalidade e transformando-as em pessoas dependentes de cuidados. Ainda, tal situação repercute nos membros da família por meio de desgaste físico e emocional, em particular, daqueles que se dedicam ao cuidado do ente dependente (GROISMAN *et al.*, 2021; LAW *et al.*, 2021; MIRANDA; MENDES; SILVA, 2016).

O cuidado à pessoa em situação de dependência provoca profundas mudanças no contexto familiar, pois envolve atividades de cuidado intensas e duradouras, capazes de reproduzir importantes desequilíbrios no que se refere a problemas de convivência, condutas não solidárias de membros da família, falta de estrutura física, escassez de recursos financeiros e impactos psicossociais (DEL-PINO-CASADO *et al.*, 2021; GANAPATHY *et al.*, 2015; GROISMAN *et al.*, 2021). Adicionalmente, alguns estudos têm demonstrado que muitas famílias assistem ao ente dependente sem o suporte de grupos de apoio formal ou informal (CAI *et al.*, 2021; JING; WILLIS; FENG, 2016). Tanto a família quanto o cuidador ficam expostos a uma complexa rede de sentimentos produzida pelas incertezas quanto à doença, aos tratamentos e pela possibilidade de agravamento da incapacidade do ente familiar (CECCON *et al.*, 2021).

Nesse cenário, emerge a figura do cuidador familiar, o qual é designado para exercer as atividades de cuidado à pessoa dependente. Em diversos países, o sistema nacional de saúde já depende dos cuidadores familiares para evitar sobrecargas (MINAYO, 2019). Nos Estados Unidos, mais de 40 milhões de adultos cuidam informalmente de um familiar com 50 anos ou mais (RAJ; SINGER, 2021).

No Brasil, ainda que exista acelerado aumento da população de idosos e, conseqüentemente, aumento das pessoas que necessitam de cuidados, iniciativas governamentais específicas para cuidadores ainda não estão vigentes em todo o território

nacional, sendo encontradas iniciativas localizadas, restritas, pontuais e intermitentes (MINAYO, 2019; 2021).

Resultados de estudos têm demonstrado o que é considerado o “perfil do cuidador familiar”, sendo caracterizado por predominância de pessoas do sexo feminino, casadas ou em união estável, com baixo nível de escolaridade e sem fonte de renda ou com baixa renda (COUTO; CASTRO; CALDAS, 2016; TAVARES *et al.*, 2020; WOLF *et al.*, 2016).

Quando a dependência ocorre em pessoas com idade economicamente ativa, as repercussões são ainda maiores, pois se trata, muitas vezes, de pessoas responsáveis pelo suporte financeiro, emocional e estrutural das famílias. Os dependentes se veem obrigados a afastar de suas atividades laborais e domésticas, incumbindo seus filhos ou cônjuges para o cuidado. Tal situação tem sido encontrada em adultos jovens, o que pode desestruturar a família em diferentes dimensões, além de onerar o serviço público, impactando no coletivo e, conseqüentemente, tornando-se um grave problema de saúde pública (BHIMANI, 2014; TAVARES *et al.*, 2020).

Muito se sabe sobre o perfil dos cuidadores familiares, porém, pouco é pesquisado sobre a relação entre o binômio dependência-QV ao longo do tempo, principalmente na população adulta, de modo geral, uma vez que os estudos realizados abordam, em sua maioria, cuidadores de idosos, crianças, ou de pessoas em situações ou doenças específicas. Ademais, é importante investigar esse fenômeno no contexto da APS, porque este nível de atenção à saúde é responsável por conferir assistência integral e longitudinal às famílias no território onde elas vivem (COSTA *et al.*, 2015; JING; WILLIS; FENG, 2016; WOODRELL *et al.*, 2021).

O conceito de QV é amplo e podem ser encontradas diversas definições na literatura, porém já está claro que ela não se relaciona apenas a fatores ligados à saúde, pois existem outros que são capazes de influenciar a vida das pessoas, como, por exemplo, fatores psicológicos, sociais, crenças, os recursos do ambiente onde vive, dentre outros elementos do cotidiano (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

Embora sejam encontrados estudos que demonstrem a existência de relação entre nível de dependência e QV do cuidador familiar, há aqueles que não verificaram essa relação (PEREIRA; CARVALHO, 2012; TAVARES *et al.*, 2020). Como exemplo, um estudo transversal realizado no Brasil, não encontrou relação entre o grau de dependência do ente familiar e a QV de seu cuidador. No entanto, outros fatores se relacionaram fortemente à QV e, praticamente, todos eram características do próprio cuidador familiar, em sua maioria, passíveis de modificação (TAVARES *et al.*, 2020).

Devido ao seu delineamento transversal, estudos como o citado anteriormente fica impossibilitado de estabelecer relações de causalidade. Por outro lado, estudos longitudinais, que avaliem a influência do cuidado sobre a QV do cuidador familiar são escassos, principalmente aqueles que abordem os indivíduos dependentes de maneira mais ampla, sem especificidades quanto às faixas etárias e às doenças que os acometem (WOODRELL *et al.*, 2021; TAVARES *et al.*, 2020).

Identificar e compreender os fatores relacionados à QV de cuidadores familiares é fundamental para o estabelecimento de objetivos e indicadores, elaboração de planos de cuidados, formalização de redes de apoio, gerenciamento do autocuidado apoiado, e formulação de políticas e programas governamentais de apoio ao cuidador e famílias. Este último ponto deve ser considerado uma necessidade urgente no Brasil, visto que tal apoio governamental aos cuidadores familiares é escasso nas nações em desenvolvimento (CAI *et al.*, 2021; MINAYO, 2021).

O modelo em que o cuidado às pessoas dependentes é realizado por um familiar, em curto prazo, será insustentável, devido às transformações decorrentes da transição epidemiológica, além da inserção da mulher no mercado de trabalho, dentre outras mudanças ocorridas nos últimos anos (CANGA-ARMAYOR; GARCÍA-VIVAR; NAVAL, 2011). Essas transformações apontam para um número cada vez maior de pessoas necessitando de cuidados e menos pessoas disponíveis para exercê-lo, o que exigirá apoio governamental às famílias que convivem com essa situação (MINAYO, 2019).

Portanto, a proposta de se analisar de maneira aprofundada e abrangente as implicações do fenômeno da dependência de cuidados e como as políticas públicas têm apoiado os cuidadores familiares, contribuirá para que os profissionais que atuam nos serviços de APS incorporem o cuidado como estratégia de intervenção que promova o bem-estar e a QV dos cuidadores, dependentes e familiares, o que seria capaz, inclusive, de atender à meta 3 da Agenda 2030 de Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Tal meta visa assegurar vida saudável e promover o bem-estar para todas as pessoas, em todas as idades até 2030 (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015).

A Agenda 2030 é uma iniciativa da Organização das Nações Unidas (ONU) que propõe um pacto global em prol do desenvolvimento sustentável, com o objetivo de promover e garantir o desenvolvimento humano e o atendimento às necessidades básicas das pessoas nas dimensões econômica, política e social, e que respeite o meio ambiente e a sustentabilidade (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015).

Nesse contexto, as hipóteses deste estudo são de que: os fatores socioculturais apresentam considerável influência na QV do cuidado familiar; as iniciativas governamentais de apoio aos cuidadores são escassas, sendo voltadas apenas para os dependentes e; a QV do cuidador familiar se altera ao longo do tempo, sendo influenciada por fatores de risco e proteção.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar os fatores relacionados à QV de cuidadores familiares e iniciativas governamentais de apoio.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender os fatores socioculturais que contribuem para a QV de cuidadores familiares. **Artigo 1 (estudo qualitativo – linha de base);**
- Identificar iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul. **Artigo 2 (revisão de literatura);**
- Estimar os determinantes da diminuição da QV dos cuidadores familiares. **Artigo 3 (estudo quantitativo – longitudinal).**

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 O fenômeno da dependência de cuidados e suas repercussões na saúde pública brasileira

Nas últimas décadas, o mundo tem passado por um intenso processo de transformação no seu perfil de morbimortalidade. A transição de um cenário de alta e baixa taxas de adoecimento e óbitos, respectivamente, por doenças infectocontagiosas e DANT, para outro com inversão deste quadro é atribuída não apenas aos processos de industrialização e mudanças tecnológicas, mas também a melhorias sociais como acesso à educação e mudanças no padrão de vida da população. Além disso, esse cenário inclui modificações na estrutura etária populacional, uma vez que, enquanto decrescem as taxas de natalidade e mortalidade, eleva-se a expectativa de vida e, conseqüentemente, a proporção de idosos na população. Há de se considerar que boa parte dos idosos alcança esta faixa etária apresentando algum tipo de DANT, sendo as doenças do aparelho circulatório as principais causas de óbito (BRASIL, 2021; FRANCISCO *et al.*, 2022). Todo esse processo resulta em modificações no padrão de morbimortalidade e, tal fenômeno, é denominado transição epidemiológica (OMRAN, 1971).

Estimativas apontam que em 2030, o percentual de indivíduos com idade superior a 60 anos no Brasil, deve chegar a 18,7% (IBGE, 2018). Apesar da predisposição ao desenvolvimento de doenças, o envelhecimento não deve ser sinônimo de adoecimento (COZZOLINO; GATTI; SALLES, 2019). Todavia, com o aumento da longevidade da população brasileira, observa-se o aumento da prevalência de doenças e outras condições crônicas em muitos casos complexas e, conseqüentemente, uma maior necessidade de ampliar a oferta de cuidados permanentes e acompanhamento constante da população acometida (IBGE, 2020). Tais transformações têm se configurado com elevação das taxas de morbimortalidade por DANT (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Atualmente, as DANT são consideradas o maior problema de saúde pública em nível mundial, sendo responsáveis por 74% das mortes (WHO, 2022). Estima-se que, entre 2011 e 2025, as perdas econômicas acumuladas devido às DANT nos países em desenvolvimento sejam de US\$ 7 trilhões, valor superior ao custo anual de US\$ 11,2 bilhões para investimentos na promoção da saúde e prevenção para reduzir o impacto dessas doenças (OMS, 2014). No Brasil, as DANT também são consideradas a maior causa de morbimortalidade. Em 2019,

54,7% dos óbitos registrados no país foram causados por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) e 11,5% por agravos (BRASIL, 2021).

Os quatro principais grupos de DCNT (cardiovasculares, cânceres, respiratórias crônicas e diabetes) são responsáveis por grande parte da mortalidade e incapacidade por doenças crônicas no Brasil e no mundo, as cardiovasculares apresentam maior mortalidade (BRASIL, 2021). Ademais, a tendência por mortalidade prematura por câncer em 80% dos países, está prejudicando o progresso para o atingimento da meta 3.4 dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, que trata da redução de 1/3 da mortalidade prematura por DCNT até 2030 (WHO, 2020).

Além da gravidade desse cenário de mortalidade por DCNT, o que chama atenção são as sequelas que, por vezes, são geradas nos indivíduos acometidos, o que resulta em situação de dependência de cuidados. Os agravos decorrentes de causas externas, como acidentes e violência, se configuram como importante causas de incapacidades, sendo assim, são considerados um grave problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento (MALTA *et al.*, 2017).

Em 2019, foram registrados 142.800 óbitos por causas externas no Brasil, sendo consideradas a principal causa de mortalidade na faixa etária de 10 a 49 anos de idade e a quarta principal causa de mortes na população (IBGE, 2020). Dentre a natureza das lesões, as causas externas são responsáveis por causar incapacidade na população economicamente ativa, o que resulta em repercussões intersetoriais que pressionam o sistema de saúde, judiciário, previdenciário e serviços sociais. Por acometer essa faixa etária da população, gera prejuízo significativo na sociedade, que se vê privada do potencial econômico e intelectual das vítimas em idade produtiva (IBGE, 2020).

As sequelas resultantes de lesões incapacitantes causadas pelas DANT limitam as atividades cotidianas da pessoa, restringindo sua capacidade para realização do autocuidado, tornando-a dependente de outras pessoas (MARINHO; PASSOS; FRANÇA, 2016; ROTH; FREDMAN; HALEY, 2015). Quando a situação de dependência ocorre em idade economicamente ativa, as repercussões são ainda maiores, pois se trata, muitas vezes, de pessoas responsáveis pelo suporte financeiro, emocional e estrutural das famílias que, dada tal circunstância, se veem obrigadas a afastar de suas atividades laborais e de cuidados ao lar, incumbindo seus filhos ou cônjuges para o cuidado. Tal situação tem sido encontrada em adultos jovens, o que pode desestruturar a família em diferentes dimensões, além de onerar o serviço público, impactando no coletivo (BHIMANI, 2014; TAVARES *et al.*, 2020).

Em países desenvolvidos, existem iniciativas para reformar seus sistemas de proteção social, capazes de atender às necessidades das pessoas dependentes e seus cuidadores (MINAYO, 2019). Além disso, algumas nações já apresentam iniciativas governamentais como leis e programas nacionais de amparo às pessoas em situação de dependência, bem como seus cuidadores e familiares, a fim de melhorar a QV deste grupo e evitar o agravamento de doenças pré-existentes ou o acometimento por novas (ESPANHA, 2006; EUROCARERS, 2021; MINAYO, 2021). Dessa forma, evita-se, também, despesas com hospitalizações e outros tipos de atendimentos mais onerosos (MINAYO, 2019; MINAYO, 2021).

Ainda que se encontrem países com avançados sistemas de apoio às pessoas em situação de dependência, tais iniciativas não são observadas nos países em desenvolvimento, cuja intensidade das repercussões causadas pelas DANT, somadas às disparidades econômicas e sociais, podem agravar a situação das pessoas dependentes, impactar negativamente na saúde de seus cuidadores, desestabilizar os sistemas familiares e onerar, ainda mais, os sistemas de saúde (XIONG *et al.*, 2020; GUIMARÃES; HIRATA, 2020).

Visando garantir a sustentabilidade do cuidado a essas pessoas, o reconhecimento e a formalização do papel desempenhado pelos cuidadores familiares (oportunidade de formação, seguridade social, direitos legais, etc.) têm sido uma das principais tendências dos sistemas de cuidados de longo prazo europeus (EUROPEAN COMMISSION, 2018; OLIVA-MORENO *et al.*, 2019) e, diante disso, é importante que se desenvolva políticas capazes de apoiar os cuidadores, evitando seu adoecimento e sobrecargas aos sistemas de saúde (CALVÓ-PERXAS *et al.*, 2021; MINAYO, 2021).

4.2 A família enquanto fonte de cuidado às pessoas em situação de dependência de cuidados

O conceito de família passou por transformações nas últimas décadas devido à revolução silenciosa que a família, com seus novos arranjos, vem provocando na contemporaneidade (PEREIRA, 2018). Ao longo dos anos, o conceito de família se transformou significativamente e muitas disciplinas tentam definir família sob seu ponto de vista, aproximando-se ao máximo da pluralidade de famílias existentes atualmente (SHAJANI; SNELL, 2019). Era comum, no passado, que os membros da família ficassem próximos uns dos outros, mesmo após terem passado por acontecimentos comuns no ciclo de vida da família, como o casamento. Na contemporaneidade, é comum encontrar membros da família espalhados

pelo país, e, inclusive, por outros, o que reduz, por exemplo, o envolvimento entre netos e avós. Em muitos casos, sem ter a família por perto, alguns membros desenvolvem ‘núcleos familiares’ locais, os quais são considerados sua família. Tal estrutura é passível de mudanças, de modo que a família de uma pessoa pode ser fluida. Há que se destacar, ainda, a existência e ampla aceitação de conformações familiares não tradicionais e o aumento de famílias mistas (JABBARI; ROUSTER, 2021).

Outro aspecto importante compreende a intensidade dos vínculos familiares. Para os cientistas sociais, sociedades de famílias que priorizam o grupo sobre o indivíduo e a autoridade hierárquica sobre a liberdade individual são denominadas "famílias fortes". Essas sociedades têm como características produção doméstica e famílias maiores, além de apresentar menor mobilidade geográfica e participação de mulheres e jovens na força de trabalho. Já as sociedades de famílias cujos vínculos são fracos, são reconhecidas como “famílias fracas”, cujas características são opostas às das famílias fortes (ALESINA; GIULIANO, 2013, 2010). Montoro-Gurich e García-Vivar (2019, p.3) apresentam distinção entre famílias fortes e fracas de acordo com o ciclo de vida da família

Olhando para a transição para a vida adulta, o tipo de família fraca é caracterizado pela emancipação precoce, incluindo a independência econômica da família de origem. A moradia é compartilhada com outras pessoas e, frequentemente, os empregos precários ou temporários são amarrados. A constituição da vida a dois e/ou da casa própria só ocorre, geralmente, anos depois. A família forte, ao contrário, caracteriza-se pela emancipação tardia. Os jovens não saem definitivamente da casa dos pais até terem um emprego estável e, muitas vezes, isso coincide com o próprio casamento ou vida de casal e acesso à casa própria.

Um conceito abrangente e que considera a fluidez das famílias atuais é proposto por Wright & Leahey (2013, p. 55) que, por sua vez, definem que “família é o que eles dizem que são”, ou seja, parte do próprio indivíduo a capacidade e o poder de identificar quem ele reconhece como sua família, o que perpassa laços de consanguinidade. As mesmas autoras ainda complementam que família é “um grupo de indivíduos ligados por fortes vínculos emocionais, com o sentido de posse e a inclinação a participar das vidas uns dos outros”. Independente do conceito, conformação familiar ou de quem um indivíduo considera ser da sua família, no contexto da saúde, esta deve ser vista como um sistema vivo, complexo e dinâmico, constituído por partes que influenciam umas nas outras (SHAJANI; SNELL, 2019).

O conceito de hierarquia de sistemas é muito importante para entender a complexidade de uma família e como ela é influenciada pelo seu meio. O sistema familiar é constituído por diferentes subsistemas, como a relação entre pai e mãe, mãe e filho, neto e avó. Por sua vez, esses subsistemas são constituídos por sistemas de indivíduos, sendo, cada indivíduo,

constituído por sistemas físicos (sistema nervoso, respiratório, cardiovascular etc.) e psicológicos (sistema cognitivo, comportamental etc.). Ao mesmo tempo, o sistema familiar está integrado a suprasistemas mais amplos, representados pela sociedade à qual a família está inserida, nesse caso, podemos mencionar a vizinhança, organizações civis, comunidade religiosa etc. Entender essa organização é importante para que profissionais de saúde identifiquem como os membros do sistema familiar se relacionam e como esse sistema se insere na sociedade (SHAJANI; SNELL, 2019).

Os padrões de interação entre os membros do sistema familiar, aqui incluídos os papéis desempenhados, modo de se relacionar, dentre outros fatores, são definidos como dinâmica familiar. Os membros da família dependem uns dos outros para obter apoio emocional, físico e econômico, sendo assim, esses fatores são considerados as principais fontes de segurança ou estresse nos relacionamentos familiares. Para Jabbari e Rouster (2021, p.1) “relacionamentos familiares seguros e de apoio fornecem amor, conselhos e cuidados, enquanto relacionamentos familiares estressantes são sobrecarregados com argumentos, *feedback* crítico constante e demandas onerosas”, o que acaba por prejudicar o funcionamento familiar.

Segundo Montoro-Gurich e García-Vivar (2019), a solidariedade intergeracional se configura como o interesse pelo cuidado aos idosos e doentes crônicos, e pela troca de conhecimento e envolvimento entre gerações. É compreendida por quatro parâmetros relacionados à estrutura e relações estabelecidas entre os membros da família, os quais incluem: 1- ‘Senso de dever familiar’, que compreende aspectos morais que atribuem às novas gerações o dever de cuidar das gerações prévias; 2- ‘Co-residência e proximidade residencial’, que se traduz pelas famílias cujos filhos residem próximos ou juntos aos pais idosos; 3- ‘Frequência de contato’, que considera que o apoio mútuo depende da frequência em que os membros da família se encontram, quanto maior esse contato, melhor será a identificação do tipo de apoio necessário, além disso, mais fácil será para receber ou dar apoio; e 4- ‘Apoio e assistência entre gerações’, que considera que o caráter complementar entre estado de bem-estar social e apoio familiar, apesar de haver, na literatura, a ideia de que o estado de bem-estar social reduz o papel da família como principal grupo responsável pela economia e cuidado de seus membros.

Para compreender melhor como ocorrem os processos familiares, é importante elucidar a relação entre dinâmica e funcionalidade familiar. A dinâmica familiar é determinada pelos padrões interacionais entre os membros de uma família, o que inclui seus papéis, relacionamentos e os diversos fatores que influenciam nessas interações (JABBARI; ROUSTER, 2021). Já a funcionalidade familiar se refere à capacidade dos membros da família

de desempenhar os seus papéis nas diferentes fases do ciclo familiar, visando manter o equilíbrio do sistema familiar. Membros de famílias funcionais desempenham seus respectivos papéis adequadamente, realizam com sucesso tarefas práticas e mantêm relacionamentos dentro e fora do contexto família (ZHANG, 2018). Nesse sentido, a dinâmica familiar é um fator determinante para o funcionamento da família. Outro aspecto importante a ser considerado é a interação entre doença e dinâmica familiar (SHAJANI; SNELL, 2019).

Os processos interacionais entre os membros da família geram impactos duradouros e influenciam o desenvolvimento e o bem-estar de um indivíduo por meio de vias psicossociais, comportamentais e fisiológicas (THOMAS; LIU; UMBERSON, 2017). Assim, a dinâmica familiar e a qualidade das relações familiares podem repercutir de maneira positiva ou negativa no estado de saúde dos membros da família. Diversos estudos demonstraram a importância da dinâmica e do funcionamento familiar para os resultados de saúde, doença e recuperação (JABBARI; ROUSTER, 2021; NERIS *et al.*, 2022).

Para entender como esses resultados podem ser influenciados, devemos compreender os fatores capazes de influenciar na dinâmica e no funcionamento familiar. Barnhill (1979), elenca componentes importantes da dinâmica e do funcionamento familiar que inclui seis dimensões bipolares, positivas e negativas. Dentre os componentes que repercutem positivamente, são citados: 1- Individualização, que se refere ao sentimento de independência de pensamento e julgamento; a 2- Mutualidade, que envolve trocas e colaboração, conferindo aconchego para as relações; a 3- Flexibilidade, que se traduz pela capacidade de experimentar e se ajustar às mudanças de maneira positiva; a 4- Estabilidade, que equivale à consistência e responsabilidade capazes de resultar em constância e sensação de segurança; 5- Comunicação clara, que consiste na troca bem sucedida de informações e esclarecimentos; e a 6- Reciprocidade de papéis, que se configura como comportamentos pelos quais os membros da família podem complementar ou trocar papéis com outros, viabilizando e contribuindo para o funcionamento positivo da família.

Em contrapartida, os componentes que influenciam negativamente incluem: 1- Enredamento, que se caracteriza pela alta dependência e envolvimento dos outros membros; o 2- Isolamento, que se configura como a percepção de desvinculação dos familiares; 3- Rigidez, que se traduz pela incapacidade de responder ou se adaptar à mudança com sucesso; 4- Desorganização, que remete ao caos e à falta de previsibilidade; a 5- Comunicação não clara, que se refere a mensagens distorcidas que são vagas em sua transmissão e significado; e 6-

Conflito de papéis, que é a falta de comportamentos acordados e/ou aqueles mal definidos (BARNHILL, 1979).

Ainda que o autor tenha apresentado diferentes dimensões em seu modelo, ele sustenta que a mutualidade se configura como a mais importante, pois é capaz de refletir a coesão, proximidade e sentimentos positivos na família, e que é diretamente afetada, ainda, por outras dimensões, como comunicação clara e reciprocidade. Sendo assim, para ele, melhorias ocorridas em qualquer dimensão positiva, possivelmente fortalecerá outras dimensões positivas, o mesmo pode ocorrer com as dimensões negativas, cuja piora pode fortalecer as demais dimensões negativas. Isso se traduz por meio estudos que apontam que melhorias no funcionamento familiar são capazes de promover qualidade de vida relacionada à saúde (ZHANG *et al.*, 2022)

O sistema familiar influencia na situação de saúde dos seus membros e, qualquer alteração patológica em curso, seria capaz de afetar a todos. Sendo assim, os membros da família são capazes de influenciar no curso de uma doença de várias maneiras. Portanto, a família deve ser o contexto em que se resolvem os desafios do enfrentamento de uma doença (SHAJANI; SNELL, 2019).

Em se tratando de doenças crônicas, essa situação deve ser observada de perto pelos profissionais de saúde, visto que se trata de acometimento duradouro capaz de impactar severamente na dinâmica familiar, uma vez que, nesta condição, os membros da família se veem forçados às mudanças no estilo de vida, na distribuição de papéis, na interação entre seus membros, nos recursos econômicos e na QV da família ou de seus membros (BARBIERI-FIGUEIREDO, 2021).

Famílias que convivem com uma condição crônica têm sua dinâmica e seu funcionamento familiar profundamente afetados, uma vez que todos os membros do sistema familiar vivenciam a doença e suas repercussões (GOLICS, 2013; WRIGHT; BELL, 2021). Leahey e Wright teorizaram, em 1987, pressupostos básicos sobre famílias nessa situação, sendo eles: 1- A existência de pontos previsíveis de estresse familiar; 2- A variação do nível de tolerância da família à condição do seu membro adoecido; 3- Sob estresse, tendem a manter padrões de comportamentos, eficazes ou não; 4- Sentimento de perda/luto após o diagnóstico de uma condição crônica; 5- As famílias desempenham um papel significativo em incentivar ou desencorajar membros cronicamente doentes a participar de terapias específicas; 6- Reação a determinados “comportamentos de doença”; 7- Dificuldade em se ajustar a uma doença física crônica por causa de informações incorretas ou inadequadas sobre doenças; 8- Necessidade de

se ajustar às mudanças nas expectativas; e 9- A capacidade de lidar com uma condição de doença depende da percepção da família sobre a doença.

Os pressupostos de Leahey e Wright conferem ampla percepção sobre o que esperar do sistema familiar durante o processo de adoecimento de um de seus membros, visto que ela é a principal fonte de apoio informal às pessoas dependentes de cuidados (CANGA-ARMAYOR; GARCÍA-VIVAR; NAVAL, 2011; LIMA-COSTA, 2017). Portanto, a inclusão da família nos cuidados realizados pelos profissionais de saúde e uma visão ampliada sobre o funcionamento e a dinâmica familiar é estritamente necessário para oferecer um cuidado contínuo e de qualidade às pessoas com condições crônicas, aliviando, ainda, o sofrimento dos familiares que convivem com a situação. Ademais, a família não pode ser vista apenas como um recurso (que auxilia os profissionais de saúde nas tarefas de cuidado), mas sim como uma unidade de cuidado, especialmente em um contexto de APS.

Além disso, ao abordar famílias com cuidadores, deve-se considerar a utilização de abordagens pós-modernas e construtivistas, considerando as crenças individuais, familiares e culturais como facilitadoras, capazes de aumentar opções de soluções para os problemas no sistema familiar (SHAJANI; SNELL, 2019; WRIGHT; BELL, 2021).

4.3 O cuidador familiar e as repercussões do ato de cuidar

Em meio a um cenário de profundas transformações demográficas e epidemiológicas, além de alterações nas configurações familiares, emerge a figura do cuidador. Segundo Leitão e Almeida (2000, p. 80) cuidador é “[...] quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria de sua saúde”. Sendo assim, o papel de cuidador pode ser representado por um familiar, amigo, profissional de saúde, ou qualquer pessoa que se dispõe a assumir a responsabilidade pelo cuidado.

Cuidadores podem ser classificados como formais, que representam aquelas pessoas que exercem o cuidado profissionalmente, para o qual há remuneração. Aqui podem ser incluídos profissionais de enfermagem, cuidadores de idosos, babás ou outros profissionais (DUARTE, 1997; STONE; CAFFERATA; SANGL, 1987; VIEIRA *et al.*, 2011); e cuidadores informais, também, por vezes, reconhecidos na literatura como cuidadores familiares. O cuidador familiar não é remunerado pela função exercida e, comumente, seu papel é representado por um familiar, amigo, vizinho ou outro voluntário. O cuidador familiar é quem assiste continuamente a pessoa

dependente e, em sua maioria, não dispõe de formação ou capacitação para realização das suas atividades (SCHULZ; SHERWOOD, 2008).

Em relação ao nível de assistência, cuidadores podem ser classificados como primários ou principais, e secundários. Cuidador primário é o que exerce cuidado contínuo, que despende maior tempo e realiza as principais atividades de cuidado ao longo do dia, enquanto o cuidador secundário, apesar de também despender o seu tempo para realização do cuidado, em geral, atua quando o cuidador principal necessita se afastar das suas atividades, ou ainda, atua como apoio para o cuidador principal (ELIOPOULOS, 2005; VIEIRA *et al.*, 2011).

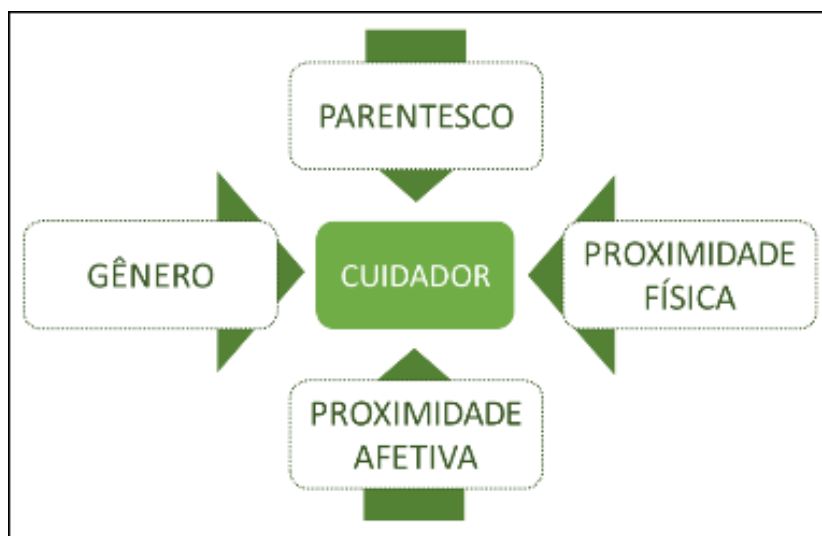
O ato de cuidar é uma situação que evolui com o tempo e que, diferentemente de outras, não é planejada, nem esperada e nem escolhida. A implementação e o desenvolvimento de atividades de cuidado são permeados por diversos fatores, aqueles considerados objetivos, que estão relacionados à morbidade da pessoa dependente e às habilidades do cuidador, e também aos fatores subjetivos inerentes aos sujeitos envolvidos nesse processo, como sentimentos, crenças e expectativas do cuidador, pessoa dependente de cuidados e família (NERI, 2012).

No Brasil, o cuidado informal, representado pelos cuidadores familiares, é considerado a principal fonte de apoio às pessoas situação de dependência de cuidados (LIMA-COSTA, 2017). Dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) revelaram que o cuidado informal representou 81,8% das modalidades de cuidado existentes, seguido pelo cuidado remunerado com 5,8%; Já 6,8% das pessoas recebiam ambas as modalidades de cuidado (LIMA-COSTA, 2017). Além disso, há autores que inferem que o cuidado informal é que sustenta os sistemas de cuidados em longo prazo em outras partes do mundo (BAUER; SOUSA-POZA, 2015; OLIVA-MORENO *et al.*, 2019).

Esses dados chamam atenção à medida que indicam uma potencial redução da vinculação desses cuidadores em idade economicamente ativa à força de trabalho, uma vez que não apresentam fonte de remuneração, bem como apontam para uma elevação na sobrecarga em termos de problemas de saúde e sociais devido aos cuidados prestados. Nesse contexto, tem sido sustentado que a prestação de cuidados é subvalorizada social e economicamente (BAUER; SOUSA-POZA, 2015; OLIVA-MORENO *et al.*, 2019). Ainda, a demanda por cuidado tende a aumentar substancialmente nos próximos anos com o aumento da expectativa de vida, aumento significativo de idosos e outras pessoas com limitações decorrentes de sequelas causadas pelas DANT e outras alterações demográficas e sociais, o que reforça a necessidade de um olhar mais atento por parte dos gestores e formuladores de políticas públicas (OLIVA-MORENO *et al.*, 2019; SAUTTER *et al.*, 2014).

Segundo Karsch (1998), a delegação da função de cuidador familiar decorre de um processo dinâmico, o qual acontece baseado em regras refletidas em quatro fatores (**FIG. 1**), sendo eles: parentesco, com maior frequência, encontra-se cuidadores cônjuges, precedendo sempre a presença de filhos; gênero, com predominância do feminino; proximidade física, pessoas que vivem na mesma residência ou próximo; e proximidade afetiva, que designa cuidadores cônjuges e aqueles que são filhos ou pais. Tal modelo é corroborado por diversos estudos, os quais demonstram um perfil semelhante de cuidadores em diversos países, como predomínio do sexo feminino e filhas das pessoas sob cuidados.

Figura 1 – Aspectos envolvidos na delegação da função de cuidador



Fonte: Adaptado de Karsch (1998)

Um dos trabalhos pioneiros a investigar o papel dos cuidadores é atribuído a Grad e Sainsbury, realizado em 1963, quando os autores investigaram as repercussões da doença mental na vida de pessoas da família (MEDEIROS; FERRAZ; QUARESMA, 1998). Desde então, o interesse pelo tema tem aumentado, especialmente diante de um cenário de transformações no perfil de morbimortalidade, sociodemográfico e econômico (BIDERMAN *et al.*, 2021; BOM *et al.*, 2019; LIU; HEFFERNAN; TAN, 2020; WANG *et al.*, 2022).

Diante das repercussões causadas pelo cuidado informal às pessoas em situação de dependência, em curto prazo, isso será insustentável, uma vez que as transformações decorrentes da transição demográfica e epidemiológica tem apontado para um número cada vez maior de pessoas precisando de cuidados e menos pessoas disponíveis e aptas para cuidar (CANGA-ARMAYOR; GARCÍA-VIVAR; NAVAL, 2011).

Ainda que a maioria dos pesquisadores envidem esforços em investigações sobre as repercussões negativas relacionadas ao cuidado de um familiar dependente, nos últimos anos,

novos estudos têm investigado repercussões positivas do cuidado (WANG *et al.*, 2022). Dentre os aspectos positivos, a situação de cuidado permitiu ao cuidador valorizar mais a vida (ASIROT; PAPAZYAN; SONG, 2020), promoção de sentimentos de motivação, satisfação e a autoestima devido à relevância do papel social que representa o cuidado (GROVER *et al.*, 2017).

4.4 Qualidade de vida e cuidadores familiares

O conceito de QV é multidimensional, pois envolve diferentes dimensões da vida de um indivíduo. Por tal motivo, apresenta diferentes definições. Para Pereira, Teixeira e Santos (2012, p. 244) “os conceitos mais aceitos de qualidade de vida buscam abranger uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas”. Segundo a Organização Mundial de Saúde (1997, p. 01), QV se refere à “percepção individual da sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Esse conceito demonstra a quão inespecífica é a QV e o quanto pode estar permeada de subjetividades.

Para Teoli e Bhardwaj (2022, p. 01), QV é “um conceito que visa captar o bem-estar, seja de uma população ou de um indivíduo, em relação a elementos positivos e negativos em toda a sua existência em um momento específico.” Ou seja, demonstram que a QV, além de ser permeada por diferentes fatores positivos ou negativos, ela pode variar ao longo do tempo, de acordo com as vivências individuais de cada pessoa, o que inclui sua saúde individual, seja ela física, mental e/ou espiritual, ou ainda seus relacionamentos, nível educacional, trabalho, status social, renda, segurança e proteção, liberdade, autonomia na tomada de decisões, pertencimento social, e seu entorno físico (TEOLI; BHARDWAJ, 2022).

As dimensões frequentemente estudadas da QV incluem aspectos pessoais, como a dimensão física, que se refere ao funcionamento adequado do organismo, incluindo suas condições gerais e, inclusive, a ocorrência de doenças; e a dimensão mental, para a qual é difícil estabelecer uma definição oficial para saúde mental, visto que é permeada por subjetividades, pois está relacionada à percepção que cada indivíduo tem da sua própria realidade, suas crenças, dentre outros fatores, no entanto, está relacionada ao equilíbrio psicológico e bem-estar emocional; a dimensão social, dentro dos aspectos sociais, a qual se refere à capacidade que o indivíduo tem de interagir em sociedade, não se resumindo apenas ao contato com outras pessoas, mas também ao modo de se relacionar com elas equilibradamente e de forma saudável

(FLECK, 2000A; TEOLI; BHARDWAJ, 2022). Além das dimensões supracitadas, a espiritualidade também tem se destacado como um importante aspecto relacionado à qualidade de vida, inclusive conferindo proteção à dimensão mental da qualidade de vida (PANZINI *et al.*, 2017).

Embora a QV dependa de fatores individuais de cada pessoa, em sua essência, os fatores que a condicionam não se modificam de um lugar para outro e as pessoas, nos mais diferentes contextos, aprendem a conviver com sua QV de acordo com aquilo que lhe é ofertado. Como exemplo, duas pessoas que vivam em contextos completamente diferentes podem apresentar níveis satisfatórios de QV, o que demonstra que a QV pode ser adaptada ao contexto e deve ser aferida na perspectiva do indivíduo.

O termo “QV” tem se tornado cada vez mais popular nas últimas décadas, desde a sua introdução na literatura médica, na década de 1960. Segundo Post (2014, p. 167), em 1975, QV foi introduzida como palavra-chave nas bases de dados da literatura médica. A partir do início dos estudos sobre QV e sua influência na saúde, os profissionais passaram a desejar não apenas a ausência de morte dos seus pacientes, mas uma QV para que possa viver em plenitude dentro das suas condições físicas, o que vai de encontro com a biologia humanista, que se preocupa não apenas com o material, mas com a vida humana em sua totalidade (POST, 2014).

Ainda que a QV apresente multidimensionalidade de fatores que a influencia, ela, por si só, consegue influenciar no estado de saúde de uma pessoa. Tanto é que os cuidados em saúde só são valiosos na medida em que contribuem para a QV dos indivíduos e sociedade (MUSSCHENGA, 1997). Devido à sua relevância para a saúde individual e coletiva, a QV tem sido amplamente estudada por pesquisadores em todo o mundo (HARALDSTAD *et al.*, 2019).

Para aferir QV, especialmente a sua relação com o estado de saúde, existem diversos instrumentos desenvolvidos nas últimas décadas e cada um deles se propõe a aproximar, ao máximo, do que seria uma avaliação integral do indivíduo. Tais instrumentos avaliam diferentes dimensões, entretanto, existem quatro que são frequentemente avaliadas por esses instrumentos: Física, Mental, Social e Funcional (PEQUENO *et al.*, 2020; POST, 2014).

Dentre os instrumentos existentes para aferir qualidade de vida, validados para o Brasil, destacam-se o WHOQOL-100, criado pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS. Esse instrumento é composto por cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. O resultado é um escore que atribui valores menores ao baixo nível de QV e valores altos a elevado nível de QV (FLECK, 2000A). Devido à extensão do WHOQOL-100 e diante

da necessidade de um instrumento mais curto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, o Grupo de Qualidade da OMS desenvolveu o WHOQOL-*bref*. Esse instrumento é capaz de avaliar a qualidade de vida individual, sendo aplicável em qualquer pessoa adulta. É composto por 24 questões que abrangem as dimensões física, psicológica, social e meio ambiente, além de uma questão para avaliação da qualidade de vida em um contexto geral e outra para avaliar a percepção individual da situação de saúde (FLECK, 2000B).

Outro instrumento amplamente utilizado é o *Short-Form Health Survey* (SF-36), desenvolvido em 1992 por Ware e Sherbourne e validado no Brasil por Ciconelli *et al.* (1999). É constituído por oito escalas ou domínios (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) que, ao final, origina um escore que varia de zero a 100, onde zero corresponde a uma pior qualidade de vida e 100 a uma melhor qualidade de vida.

Em meta-análise sobre a relação entre QV e mortalidade da população, Phyo *et al.* (2020) identificaram associação entre maiores níveis de QV e menor risco de mortalidade. Diante disso, os autores recomendam a necessidade da incorporação da aferição de QV dos usuários na rotina dos serviços de saúde, visto que isso poderia permitir o início de cuidados primários de saúde para pessoas com risco de morte prematura. Além disso, medidas de QV seriam importantes para que gestores e profissionais de saúde identifiquem as populações com maior risco de mortalidade e que podem se beneficiar da triagem de rotina na prática geral e possíveis intervenções nos fatores condicionantes de qualidade de vida.

Em coorte prospectiva realizada na Austrália e Estados Unidos com uma grande amostra de idosos, pesquisadores encontraram evidências de que níveis mais elevados de QV relacionada à saúde estão associados à redução do risco de mortalidade por todas as causas entre idosos de 65 a 98 anos de idade (PHYO *et al.*, 2021). Diante desse cenário, em que se percebe relação entre QV e morbimortalidade, é importante que gestores de diferentes áreas envidem esforços para promover fatores condicionantes de QV na população, pois sabe-se que os impactos econômicos causados por taxas elevadas de morbidade e pela mortalidade precoce são significativos e prejudicam o crescimento e o desenvolvimento de uma nação e sua população (ROCCO *et al.*, 2021).

O desenvolvimento de políticas intersetoriais poderia minimizar os impactos causados por repercussões decorrentes dos baixos níveis de QV. Além disso, sabe-se que o inverso também pode acontecer. Como exemplo, baixos níveis de QV podem levar o indivíduo a

desenvolver doenças e outros agravos à saúde, especialmente na dimensão psicossocial (PHYO *et al.*, 2021). Portanto, promover a QV na população é promover e preservar o desenvolvimento social, econômico e de saúde.

Em um contexto familiar, em revisão de literatura que buscou identificar e analisar as escalas existentes que avaliam o processo de viver com a doença crônica ou fatores relacionados à vida diária na perspectiva da família, pesquisadores encontraram 16 escalas que avaliam construtos “relacionados ao conceito de viver com doença crônica, incluindo qualidade de vida; percepções e necessidades; satisfação com a vida e bem-estar; impacto; e adaptação psicológica à doença” (AMBROSIO *et al.*, 2020, p. 01). Apesar disso, nenhuma das escalas analisadas, são capazes de aferir o processo familiar de conviver com a doença crônica em uma perspectiva abrangente. Revelando a necessidade de desenvolver uma escala capaz de avaliar, por si só, a natureza multidimensional de viver com doença crônica na perspectiva da família (AMBROSIO *et al.*, 2020).

Pesquisadores têm demonstrado, ao longo das últimas décadas, importantes impactos na QV dos cuidadores familiares, com destaque para repercussões físicas, psicológicas e sociais (BOM *et al.*, 2019; TAVARES *et al.*, 2020). Quando comparados com cuidadores formais, os cuidadores informais apresentam comprometimentos significativos (DINIZ *et al.*, 2018). Níveis mais altos de sobrecarga, pior saúde física, psicológica e qualidade de vida são encontrados nos cuidadores informais (FLORES *et al.*, 2014). Cuidadores informais apresentam perda significativa de QV em comparação com a população geral (MAR *et al.*, 2011).

Por se tratar de um conceito mais abrangente, consideramos, nesta tese, a definição de QV estabelecida pela OMS e as dimensões apresentadas no instrumento WHOQOL-*brief*, sendo elas: física, psicológica, social e meio ambiente (FLECK, 2000B; OMS, 1997).

4.5 Panorama atual e perspectivas para o cuidado da unidade familiar em situação de dependência de cuidados

Diante um cenário de transformações, sabe-se que, em pouco tempo, as famílias apresentarão dificuldades para manter o cuidado ao membro dependente. Visto que os processos de transição demográfica e epidemiológica têm apontado para um aumento na proporção de idosos e outros fatores de risco para a ocorrência das DANT, resultando em mais pessoas com sequelas e lesões incapacitantes, dependentes de cuidados (WHO, 2020; MALTA *et al.*, 2019; TAVARES *et al.*, 2020). Ademais, visto que as DANT têm acometido pessoas

mais jovens, estima-se que haverá menos pessoas disponíveis para o cuidado, além de outros fatores como a inserção de mulheres no mercado de trabalho e famílias menores (BRASIL, 2021; TAVARES *et al.*, 2020).

Nesse cenário de transição, as repercussões causadas pelas DANT repercutem significativamente nas famílias, uma vez que o sistema familiar é dinâmico e sua funcionalidade é influenciada por fatores internos e externos, capazes de potencializar ou fragilizar a situação de saúde dos seus membros. A situação de adoecimento e conseqüente dependência de um membro da família é capaz de desestabilizar esse sistema, acarretando conseqüências na unidade familiar, em especial, no membro que se dedica aos cuidados (AMBROSIO *et al.*, 2020; GILLISS; PAN; DAVIS, 2019; ZHANG, 2018).

Os impactos da situação de dependência de cuidados na unidade familiar e na vida do cuidador têm sido amplamente estudados e, embora tenham revelado importantes impactos negativos (BOM *et al.*, 2019; CONTRERAS; MIOSHI; KISHITA, 2021; TAVARES *et al.*, 2020), também há estudos que apontam resultados positivos, entretanto, esses estudos são mais escassos e relativamente recentes na literatura (ASIROT; PAPAZYAN; SONG, 2020; GROVER *et al.*, 2017; WANG *et al.*, 2022).

Os estudos que investigam as repercussões da situação de dependência na qualidade de vida do cuidador familiar apontam para impactos negativos significativos nas dimensões biológicas, sociais e psicológicas do cuidador (BOM *et al.*, 2019), entretanto, tais estudos apresentam, predominantemente, delineamento transversal, o que limita o estabelecimento de relação de causalidade, e também abordagens qualitativas, que aprofundam na subjetividade que permeia a situação de dependência na unidade familiar (CONTRERAS; MIOSHI; KISHITA, 2021; DEL-PINO-CASADO *et al.*, 2019; FEAR, 2021; TAVARES *et al.*, 2020).

Outra característica dessas investigações se refere à população de estudo, as quais, com frequência, abordam cuidadores de pessoas em situação de dependência decorrente de doenças e agravos específicos como demência, pós acidente vascular encefálico, Alzheimer, dentre outras (JING; WILLIS; FENG, 2016; WOODRELL *et al.*, 2021). É importante a realização de investigações desse fenômeno em adultos, no geral, e no território em que essas pessoas vivem, por exemplo, em nível de APS, pois dessa forma será possível medir o impacto nas famílias no território, além de oferecer subsídios para que os profissionais que atuam na APS, sejam capazes de estabelecer cuidados longitudinais aos dependentes, cuidadores e unidade familiar (BIDERMAN *et al.*, 2021; TAVARES *et al.*, 2020).

A realização de estudos longitudinais, capazes de avaliar relação de causalidade, também é recomendada, pois são capazes de oferecer subsídios importantes no que se refere ao desenvolvimento de políticas e programas direcionados para sanar os potenciais fatores que impactam na qualidade de vida do cuidador, pois quando se sabe onde se deve intervir, as estratégias podem ser mais eficazes, evitando despesas desnecessárias e, como mais importante, preservando a saúde do cuidador e a funcionalidade familiar (CALVÓ-PERXAS *et al.*, 2021; FEAR, 2021; TAVARES *et al.*, 2020).

5 MATERIAIS E MÉTODO

Esta tese se configura como um estudo analítico, com múltiplas abordagens (qualitativa, revisão de literatura, quantitativa). Devido ao formato desta tese, esta seção será apresentada de acordo com os três artigos produzidos. Cada artigo buscou alcançar a um dos objetivos específicos e, portanto, haverá descrição individualizada do método das três produções.

5.1 Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

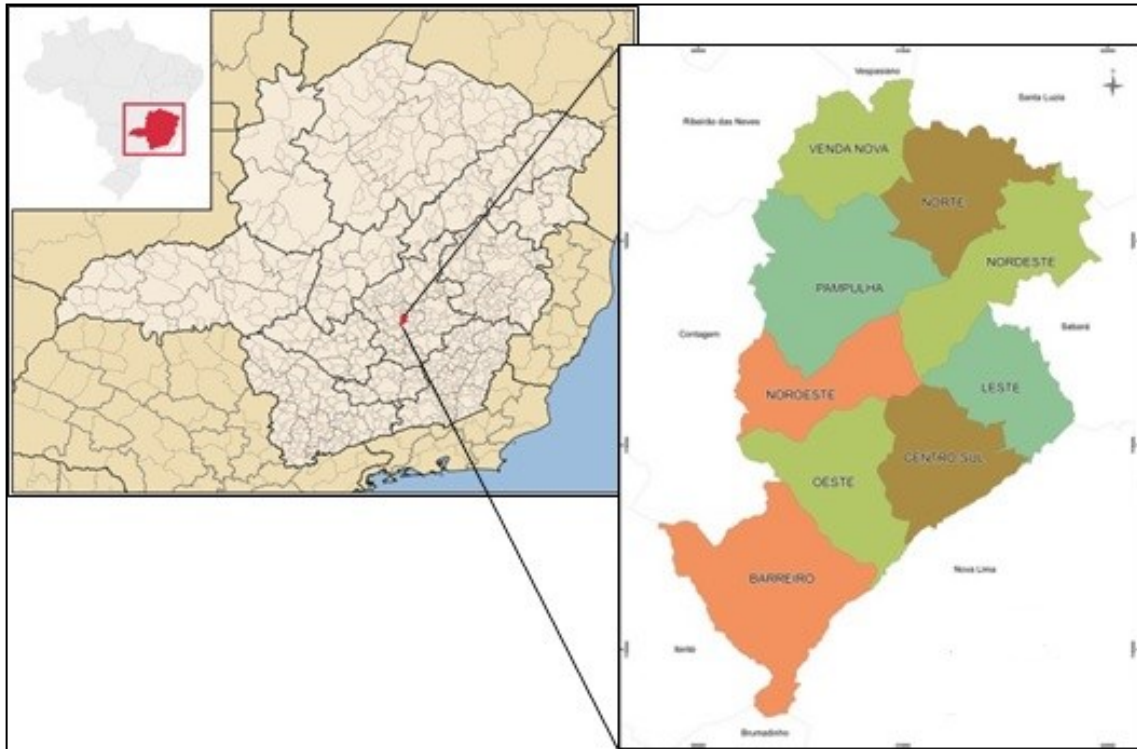
5.1.1 Delineamento

Estudo exploratório de abordagem qualitativa que teve origem em uma pesquisa iniciada em 2016, intitulada “Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados – um estudo de método misto”.

5.1.2 Cenário e amostra

O estudo foi realizado na área de abrangência de duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do Distrito Sanitário Norte, do município de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, cuja localização está representada na **FIG. 2**. As UBS são locais de atendimento das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF). Essa estratégia é o método pelo qual a APS é operacionalizada no Brasil. Possui território definido, atendimento longitudinal, população cadastrada, e é considerada a porta de entrada preferencial para o sistema público de saúde.

Figura 2 – Representação geográfica da localização do município de Belo Horizonte, bem como sua divisão em distritos sanitários



Fonte: Tavares (2018)

A ESF deve atuar, prioritariamente, nas ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde. As equipes de saúde da família (EqSF) estão alocadas em estabelecimentos denominados UBS. Essas equipes são responsáveis pelos cuidados primários às famílias que residem na sua área de abrangência, sendo compostas, minimamente, por um enfermeiro, um médico, um técnico/auxiliar de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Estes últimos fazem o elo entre as famílias e o serviço de saúde (BRASIL, 2017).

Foram incluídos cuidadores da área de abrangência das UBS selecionadas para esse estudo, com idade igual ou superior a 18 anos, cujos indivíduos sob cuidados compreendessem a mesma faixa etária e que apresentassem algum grau de dependência de cuidados, conforme critérios do Índice de Barthel, instrumento que afere o grau de dependência (MINOSSO *et al.*, 2010). Foram excluídos do estudo os cuidadores que fossem remunerados para realizar o cuidado ao dependente.

Para seleção dos cuidadores familiares participantes da etapa qualitativa, iniciamos a entrevista com o primeiro cuidador indicado por um ACS e seguimos até atingir a saturação das informações, ou seja, quando os discursos dos participantes apresentassem semelhança. Portanto, encerrou-se a coleta com 25 cuidadores.

5.1.3 Coleta de dados

As entrevistas foram realizadas por meio de visitas domiciliares por dois pesquisadores, ambos estudantes, sendo um do curso de graduação em enfermagem e outro do curso de mestrado, no período de outubro de 2016 a março de 2017. Em um primeiro momento, foi aplicado um questionário estruturado, elaborado pelos autores do estudo, contendo questões para caracterização sociodemográfica e do estado de saúde dos cuidadores. Em um segundo momento, foi utilizado um roteiro semiestruturado (**APÊNDICE A**) contendo oito questões abertas envolvendo sua experiência com o cuidado. O áudio das entrevistas foi gravado e teve, em média, 30 minutos de duração. Nenhum participante se recusou a participar das entrevistas.

5.1.4 Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas de forma independente pelos dois pesquisadores. Em seguida, foram comparadas para verificar possíveis divergências nas falas transcritas, o que contribuiu para maior credibilidade e confiabilidade do estudo.

O processo de análise foi construído seguindo as fases da análise de conteúdo, modalidade temática (BARDIN, 2016), as quais compreendem: fase 1 – Pré-análise, realizada por meio de sucessivas leituras flutuantes de todo material coletado com a finalidade de proporcionar a aproximação e interação com o conteúdo a ser analisado; fase 2 – Exploração do material, na qual se realizou a exploração e o tratamento, seguido da codificação e categorização inicial do conteúdo de análise. Posteriormente, a categorização inicial do material de análise formou um corpus, passível de ser submetido à fase 3 de Tratamento das Respostas. Nessa última fase, realizou-se um processo de classificação e reagrupamento de elementos que abarcam diferentes variáveis e a mesma significação e este processo resultou nas categorias finais que incluía o discurso dos sujeitos da pesquisa e possibilitaram explorar os fatores que se relacionam com a QV do cuidador. O fato de um dos autores do artigo ser de outra nacionalidade contribuiu para a imparcialidade da interpretação dos dados.

Para melhor compreensão dos resultados, optamos por apresentar as falas dos participantes identificadas pela codificação ‘C’, referente à ‘cuidador’, seguido por um algarismo numérico e o grau de parentesco com o familiar dependente.

5.1.5 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob registro CAAE: 47529021.6.0000.5149. Os cuidadores familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de forma voluntária, após esclarecimento da proposta do estudo em todas as etapas. Foi garantido privacidade e sigilo das informações.

5.2 Iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul

5.2.1 Delineamento

Uma revisão de literatura foi realizada para responder ao segundo objetivo da tese, a qual buscou identificar as iniciativas governamentais existentes em países da América do Sul que oferecem apoio aos cuidadores familiares. A revisão foi conduzida por pesquisadores Ibero-americanos, que utilizaram o PRISMA como instrumento norteador (TRICCO *et al.*, 2018).

Para nortear a busca, definiu-se como pergunta de pesquisa: “Quais iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares existem em países da América do Sul?”.

5.2.2 Critérios de seleção

O estudo foi realizado com países da América do Sul, com exceção das regiões autônomas e territórios ultramarinos, por não apresentarem, em sua maioria, uma legislação própria. Atualmente, a América do Sul é composta por 12 países e três territórios dependentes. O maior país em extensão territorial é o Brasil e, o menor, o Suriname. É considerado um continente com ampla miscigenação racial e cultural, tendo sido colonizado, em sua maior parte, por espanhóis e portugueses. Por tal motivo, o idioma predominante na maioria dos países é o espanhol.

Dentre os documentos pesquisados nas bases de dados, foram incluídos aqueles publicados entre 2006 e 2021, uma vez que as iniciativas governamentais que apoiam famílias que convivem com a situação de dependência de cuidados começaram a ser desenvolvidas nesse período em diferentes partes do mundo. Foram excluídos documentos que abordam

exclusivamente países que não estão incluídos no estudo; que não se relacionam com a temática; pré-prints; e aqueles que não são capazes de responder à pergunta de pesquisa.

Sobre a busca nos sites oficiais dos governos, foram incluídos documentos nacionais do tipo lei, política, programa, norma ou agenda que contemplasse apoio aos cuidadores, independente da data de publicação, mas que ainda estivessem vigentes. Foram excluídos documentos que preconizassem apoio somente à pessoa dependente e não mencionassem os cuidadores familiares.

5.2.3 Estratégia de busca

A estratégia de busca se estruturou em duas fases. A primeira contemplou uma busca de documentos que abordassem a temática (artigos, teses, dissertações etc.), nos portais da PubMed e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), esse último indexa bases como LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), IBECS (Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), sendo muito utilizada por pesquisadores Ibero-americanos. A busca foi realizada em junho de 2021, sendo utilizados, na PubMed, os descritores em saúde *Mesh (Medical Subject Headings): Caregivers; Family Caregivers; Family; Public Policy; Social Policy; Health Policy; Legislation; Argentina; Brazil; Chile; Colombia; Ecuador; Guyana; Paraguay; Peru; Suriname; Uruguay; Venezuela; Latin America; South America*. Já no Portal da BVS, foram utilizados os mesmos descritores e, adicionalmente os seus correspondentes em espanhol e português.

Em uma segunda fase, foram realizadas buscas nos sites oficiais dos governos nacionais sul-americanos, sendo incluídos documentos de abrangência nacional (leis, políticas, programas, normas, agendas).

5.2.4 Extração dos dados

Primeiramente, foram lidos todos os títulos e resumos. Aqueles que atendessem aos critérios de busca foram incluídos em um instrumento, elaborado pelos autores, que contemplou informações como: Título; Tipo de Documento (artigo, tese, dissertação, lei, política, programa etc.); Tipo de Estudo (no caso de artigos, teses e dissertações); Ano de publicação; e País ao qual se refere. Em seguida, os documentos selecionados foram lidos na íntegra, com vistas a

avaliar se ele seria capaz de responder à pergunta de pesquisa. Essa etapa foi realizada por dois pesquisadores, com o objetivo de evitar potenciais vieses de seleção.

5.2.5 Análise dos dados

Foi utilizada análise de conteúdo (BARDIN, 2016), que consistiu em três fases: na fase 1, de pré-análise, foi realizada a primeira leitura das publicações selecionadas, por meio da qual foram identificados diferentes tipos de apoio aos cuidadores; na fase 2, de exploração do material, observamos que os tipos de apoio que eram oferecidos aos cuidadores se assemelhavam entre as publicações. Diante disso, fizemos o seu agrupamento; na fase 3, definimos duas categorias temáticas para serem exploradas, sendo elas: 1 – Qualificação e capacitação de cuidadores familiares; e 2 – O apoio integral e financeiro aos cuidadores familiares.

5.3 Análise longitudinal dos determinantes da diminuição da Qualidade de Vida de cuidadores familiares

5.3.1 Delineamento

Trata-se de um estudo epidemiológico, longitudinal e analítico, vinculado a uma pesquisa mais ampla, intitulada “Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados – um estudo de método misto”.

5.3.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado em duas UBS do Distrito Sanitário Norte do município de Belo Horizonte, a capital do Estado de Minas Gerais, Brasil (**FIG. 2**). Ambas as unidades foram cenários da linha de base do estudo iniciado em 2016, cujas características foram descritas anteriormente.

5.3.3 População e amostra

A seleção dos participantes da linha de base deste estudo ocorreu por meio de um procedimento criterioso em que foi necessário, primeiramente, definir como “cuidador familiar”, o indivíduo que despense cuidados sem remuneração. Para identificação dos indivíduos elegíveis para a pesquisa, foi realizado um levantamento de todos os indivíduos dependentes em duas etapas:

1ª Etapa: Levantamento de usuários dependentes – Por inexistir dados formais da população de dependentes, foi realizado um levantamento em parceria com os ACS. Esses profissionais compõem as EqSF e são considerados o principal elo entre as famílias e os demais profissionais que atuam nas UBS. Apresentam amplo conhecimento sobre as características do território, inclusive sobre as famílias que nele habita. Portanto, são capazes de identificar as famílias que apresentam um membro dependente de cuidados.

Para definição de “dependência”, foi realizada uma capacitação com os ACS, utilizando como referencial o Índice de Barthel, instrumento que afere o nível de dependência (MINOSSO *et al.*, 2010). Essa estratégia foi utilizada com o intuito de reduzir potenciais vieses de seleção. Os usuários classificados como “dependente” em ao menos um dos itens que compõem o instrumento, em primeiro momento, foram selecionados para o estudo.

2ª Etapa: Identificação dos usuários dependentes – Após primeira reunião, foi concedido um período de uma semana para que esses profissionais realizassem o mapeamento de usuários dependentes e, em nova reunião, foram responsáveis por apresentar a relação de dependentes e seus respectivos cuidadores.

Os critérios de inclusão foram todos os dependentes e cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, e cuidadores não remunerados. Foram excluídos do estudo os cuidadores cujo dependente, após ter seu nível de dependência aferido por meio do Índice de Barthel por um pesquisador, fossem classificados como “independentes”. Por fim, foram entrevistados 139 cuidadores familiares.

Na etapa de seguimento, inicialmente, buscou-se entrevistar todos os 139 cuidadores familiares da linha de base. Por se tratar de um estudo longitudinal, era esperado a ocorrência de perdas. Portanto, foram considerados perdas os casos de falecimento ou troca do cuidador, além dos casos de recusa. Para outras situações, foram tomadas as seguintes condutas: 1- no caso de falecimento do dependente, houve tentativa de contato com o cuidador e, se ele aceitasse participar do estudo, sua participação seria contabilizada até a data do óbito do

dependente; 2- cuidadores cujos dependentes mudaram do cenário do estudo foram incluídos no estudo.

O procedimento para averiguação dessas informações foi realizado por meio de reunião com os ACS e contato com os cuidadores que participaram da linha de base. Diante das informações obtidas, a amostra da etapa de seguimento foi constituída por 135 cuidadores familiares. O processo de averiguação pode ser visualizado no **QUADRO 1**.

Quadro 1 – Validação amostral da etapa de seguimento

Item	Quantidade	Conduta
Amostra linha de base	139	-
Óbito do dependente	13	Manteve o cuidador
Óbito do cuidador	2	Excluído
Recusa	2	Excluído
Total de perdas	4	-
Amostra etapa de seguimento	135	-

Fonte: Elaborado pelo autor (2022)

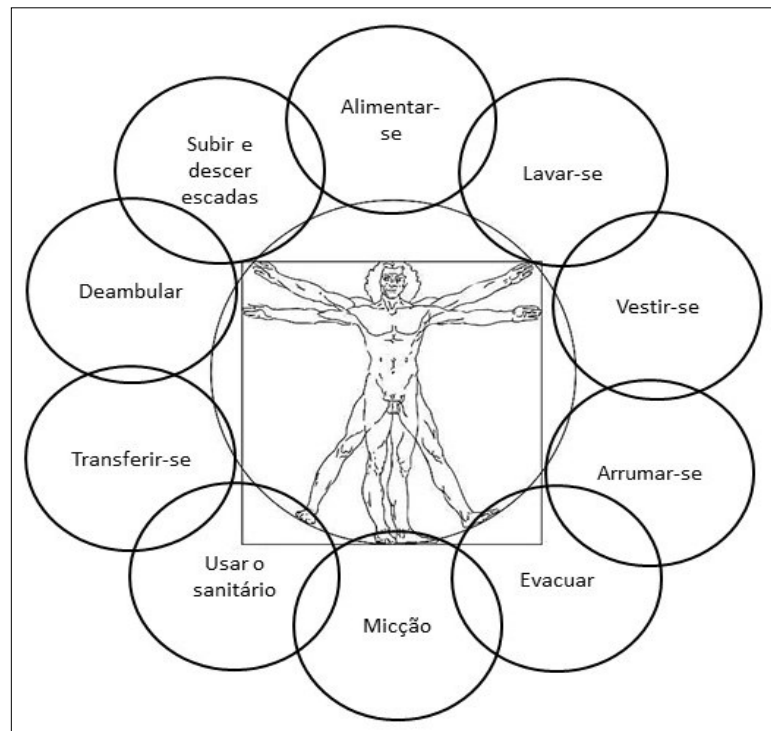
5.3.4 Instrumentos

Na linha de base e na etapa de seguimento foram utilizados os mesmos instrumentos, sendo dois, um para o dependente e o outro para o cuidador familiar. O Instrumento I, referente ao usuário dependente, compreendeu dois questionários, sendo o primeiro, elaborado pelo grupo de pesquisa, composto por perguntas com o intuito de caracterizar o perfil dos dependentes (**APÊNDICE B**). Essas questões eram referentes a informações sociodemográficas, econômicas, hábitos de vida, processo de dependência e situação de saúde. O segundo questionário tratou-se do Índice de Barthel (**ANEXO A**), o qual deu origem à variável “Nível de Dependência”. Esse instrumento é validado no Brasil (MINOSSO *et al.*, 2010) e amplamente utilizado para avaliar a capacidade do indivíduo para realização das atividades de vida diárias. Por meio de questões fechadas, ele avalia a capacidade do indivíduo para a execução de dez tarefas abrangendo diferentes dimensões (**FIG. 3**). A cada tarefa é atribuída uma pontuação que, ao final, poderá variar de 0 a 100, sendo as pontuações mais baixas referentes a um elevado nível de dependência e as mais altas a um baixo nível de dependência ou independência total (MINOSSO *et al.*, 2010).

O Instrumento II refere-se ao cuidador e é composto por dois questionários, sendo o primeiro compreendido por variáveis sociodemográficas, econômicas, hábitos de vida, situação

de saúde e informações referentes às atividades de cuidado (**APÊNDICE C**). O segundo questionário tratou-se da versão abreviada do *World Health Organization Quality of Life – 100* (WHOQOL–100), o *World Health Organization Quality of Life – Bref* (WHOQOL–bref), traduzido e validado para o português (**ANEXO B**) (FLECK *et al.*, 2000B).

Figura 3 – Dimensões avaliadas pelo Índice de Barthel



Fonte: Tavares (2018)

O WHOQOL-*bref* é compreendido por 26 questões, sendo duas questões gerais de QV e as demais 24 representam cada uma das facetas que compõe o instrumento original. Diferentemente do WHOQOL-100, em que cada uma das 24 facetas é avaliada por meio de quatro questões, no WHOQOL-*bref*, cada faceta é avaliada por apenas uma questão. As 24 facetas compreendem quatro domínios a serem avaliados (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e, juntamente às duas questões gerais de percepção da QV e saúde, resultam no Índice Geral de Qualidade de Vida (IGQV). Cada domínio possui uma pontuação que varia de 0 a 100, bem como o IGQV, sendo os valores mais baixos apontadores de baixa QV e os valores mais altos, alta QV (FLECK *et al.*, 2000B). Os domínios e suas respectivas facetas estão representados no **QUADRO 2**.

Quadro 2 – Domínios e facetas que compõe o WHOQOL-*bref*.

Domínio	Faceta*
Físico	1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Atividades da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamentos 12. Capacidade de trabalho
Psicológico	4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória, concentração 6. Autoestima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade/ religião/ crenças pessoais
Relações Sociais	13. Relações pessoais 14. Suporte (apoio) social 15. Atividade sexual
Meio Ambiente	16. Segurança física e proteção 17. Ambiente do lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação em, e oportunidades de recreação/ lazer 22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) 23. Transporte
IGQV	Avaliação da Qualidade de Vida [§] Satisfação com a Saúde [§]

Fonte: FLECK *et al.* (2000); adaptado por Tavares (2018, p. 33)

Nota: *Cada faceta encontra-se acompanhada pelo número da respectiva questão contida no instrumento WHOQOL-100; [§]Questões que compõem o IGQV

5.3.5 Coleta de dados

A coleta da linha de base foi realizada entre outubro de 2016 e agosto de 2017 por uma equipe de quatro pesquisadores previamente treinados, composta por um discente da pós-graduação e três acadêmicos do curso de graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFMG. Ocorreu por meio de visitas domiciliares previamente agendadas. No caso de intercorrências ou impossibilidade em receber o pesquisador no momento da visita, foi agendado retorno.

Ao iniciar a entrevista, o pesquisador explicava os objetivos da pesquisa, de modo a esclarecer eventuais dúvidas do participante e promover melhor compreensão do TCLE. O questionário foi aplicado aos cuidadores familiares de maneira verbal. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos. Após a entrevista, os pesquisadores foram orientados a revisar todos os itens do questionário, de modo a não haver respostas em branco.

Na etapa de seguimento, a coleta de dados também foi realizada por meio de visitas domiciliares previamente agendadas, no período de dezembro de 2021 a julho de 2022, com a aplicação dos mesmos instrumentos da linha de base.

As entrevistas foram conduzidas por dois pesquisadores previamente treinados, sendo um enfermeiro, estudante de pós-graduação, nível doutorado, e uma estudante do curso de graduação em enfermagem. Optou-se por realizar as entrevistas em um cômodo ou local diferente do qual a pessoa dependente se encontrava, com vistas a evitar constrangimento do cuidador em responder às perguntas e, dessa forma, reduzindo potenciais vieses. O tempo transcorrido entre a linha de base e a etapa de seguimento é de aproximadamente cinco anos, o que possibilita melhor avaliação das modificações da QV do cuidador familiar.

No caso de intercorrências ou impossibilidade em receber o pesquisador no momento da visita, foi agendado retorno.

5.3.6 Variáveis de estudo

As variáveis de exposição utilizadas no estudo foram agrupadas em dois blocos. A seguir, no **QUADRO 3**, encontram-se as variáveis sociodemográficas e econômicas referentes aos dependentes e cuidadores:

Quadro 3 – Variáveis de exposição referentes às características sociodemográficas e econômicas dos dependentes e cuidadores

Variável	Dependente	Cuidador
Idade*	adulto (18 – 59 anos) / idoso (\geq 60 anos)	
Sexo	feminino / masculino	
Estado civil	casado / união consensual / divorciado / solteiro / viúvo	
Filhos	não / sim	
Número de filhos*	nenhum / 1 a 4 / acima de 5	
Escolaridade*	sem estudo / primeiro grau incompleto / primeiro grau completo / segundo grau incompleto / segundo grau completo / terceiro grau / pós-graduação (categorizado a partir dos “anos de estudo”)	
Exerce atividade remunerada	qualquer tipo de atividade informal remunerada	-
Situação trabalhista	desempregado / aposentado ou pensionista ou contemplado por outro benefício governamental	-
Ocupação atual	-	desempregado / aposentado ou outro benefício / assalariado ou autônomo
Carga horária semanal*§	-	em horas
Renda familiar*	sem renda / até 1 salário / 1 a 2 salários / 2 a 5 salários / acima de 5 salários (renda bruta de todos os moradores do domicílio)	-
Renda individual*	-	sem renda / até 1 salário / 1 a 2 salários / 2 a 5 salários / acima de 5 salários
Grau de parentesco com dependente	-	filho / cônjuge / pai ou mãe / irmão(ã) / tio(a) / neto(a) / sobrinho(a) / outro

Fonte: Tavares (2018, p. 34)

Nota: *Variáveis disponíveis também no formato contínuo; §Avaliadas apenas para fins descritivos.

As variáveis de exposição que abrangem os hábitos de vida, a situação de saúde e o processo de dependência e de cuidado encontram-se dispostas no **QUADRO 4**.

Quadro 4 – Variáveis de exposição referentes aos hábitos de vida, situação de saúde/doença e processo de dependência e de cuidados

Variável	Dependente	Cuidador
DANT	não / sim	
Quantas DANT	nenhuma / uma / duas / três ou mais	
Qual DANT*§	cardiovascular / neurológica / psiquiátrica / diabetes mellitus / osteomuscular / respiratória / endócrina (exceto diabetes) / nefrológica / oftalmológica / câncer / distúrbios metabólicos / hepática / auditiva / dermatológica / gastrointestinal	
Medicamento de uso contínuo	não / sim	
Tratamento de saúde	-	não / sim
Uso de órtese ou prótese	não / sim	-
Tempo de sono por noite*	em horas	
Atividade física	-	não / sim
Frequência*§	-	quantas vezes por semana e qual o tempo dedicado por dia
Lazer	-	não / sim
Religião	-	não / sim
Internação nos últimos 12 meses	não / sim	-
Tipo de serviço de saúde que utiliza	público / privado / convênio	
Início do processo de dependência	subitamente / gradualmente / congênito	-
Tempo de dependência*	até 1 ano / entre 1 e 5 anos / entre 5 e 10 anos / entre 10 e 20 anos / acima de 20 anos	-
Causa da dependência*§	cardiovascular / neurológica / causas externas / osteomuscular / senilidade / psiquiátrica / oftalmológica / câncer / outras	-
Nível de dependência*	leve / moderado / grave / total	-
Formação para o cuidado	-	não / sim
Reside na mesma casa que o dependente	-	não / sim
Quantos dependentes sob cuidados	-	um / dois / acima de dois (inclui crianças)
Compartilhamento do cuidado	-	não / sim
Há quanto tempo é cuidador*	-	até 1 ano / entre 1 e 5 anos / entre 5 e 10 anos / entre 10 e 20 anos / acima de 20 anos

Fonte: Tavares (2018, p. 35)

Nota: *Variáveis disponíveis também no formato contínuo. §Avaliadas apenas para fins descritivos.

A variável desfecho do estudo, conforme já explicitado, originou-se por meio do instrumento WHOQOL-*bref*. Nesse estudo, consideramos como desfecho as modificações do IGQV e dos quatro domínios da QV (Físico, Psicológico, Social e Meio Ambiente).

Para tal, foram realizados cálculos dos deltas das modificações da QV (IGQV e domínios), subtraindo os escores obtidos no seguimento e na linha de base. Ao final, as diferenças entre os escores foram classificadas em: manteve (escores do seguimento – escores da linha de base = zero); diminuiu (escores do seguimento – escores da linha de base < zero); aumentou (escores do seguimento – escores da linha de base > zero) (**QUADRO 5**).

Quadro 5 – Variável de desfecho: Qualidade de Vida e seus domínios.

Variável	Categorias
Modificação da QV (IGQV e domínios Físico, Psicológico, Social e Meio Ambiente)	Manteve (escores do seguimento – escores da linha de base = zero) Diminuiu (escores do seguimento – escores da linha de base < zero) Aumentou (escores do seguimento – escores da linha de base > zero).

Fonte: Elaborado pelo autor (2022).

5.3.7 Análise dos dados

Os bancos de dados da linha de base e do seguimento foram elaborados por meio do programa EpiInfo 7[®] e os dados inseridos pelos dois pesquisadores que participaram da coleta, com o intuito de evitar inconsistências. Após as inserções e realizações das análises de consistência, os arquivos foram convertidos para análise no *software* Stata 13[®]. Ressalta-se que foi realizado um *linkage* entre os bancos de dados da linha de base e do seguimento a partir do número de identificação comum (ID) atribuído a cada participante.

Inicialmente, os dependentes e seus cuidadores foram caracterizados segundo suas variáveis sociodemográficas e econômicas, de hábitos de vida, de situação de saúde/doença e do processo de dependência e de cuidados.

Para estimar os determinantes da diminuição da QV do cuidador familiar, foi conduzida uma análise multivariada hierarquizada com a técnica de regressão de Poisson. Neste estudo, para a análise multivariada, dividiu-se as variáveis em dois blocos, seguindo modelo teórico adaptado com os resultados de publicação prévia, que demonstrou que as características dos próprios cuidadores familiares se associavam mais às suas QV do que as características dos seus entes dependentes de cuidado (TAVARES *et al.*, 2020). Portanto, no bloco distal, foram

consideradas as variáveis do ente dependente e, no bloco proximal, foram consideradas as variáveis do cuidador familiar.

Assim, na primeira etapa, as variáveis que se associaram à diminuição da QV do cuidador familiar em um nível de 20% na análise bivariada foram selecionadas para o modelo final. Em seguida, cada uma das variáveis do bloco distal foi inserida no modelo final em ordem decrescente de significância estatística e retirada uma a uma pelo método *backward* até que só permanecessem aquelas com nível de significância estatística inferior a 5%. Na sequência, o mesmo processo foi feito para as variáveis do bloco proximal. Portanto, no final, as variáveis do bloco anterior ajustavam as variáveis do bloco subsequente.

5.3.8 Aspectos Éticos

A etapa de seguimento deste estudo foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob registro nº 47529021.6.0000.5149 (ANEXO C). Ademais, também foi aprovado pela Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (ANEXO D).

Aos participantes foi assegurada a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa, deixando de participar deste estudo se assim o desejar, não acarretando ônus ou interferência em suas atividades, além do direito de não responder a qualquer pergunta que, por acaso, sentiu-se constrangido. Os participantes assinaram o TCLE voluntariamente após esclarecimento da proposta do estudo em todas as etapas e foi garantido sigilo das informações, bem como a privacidade e o anonimato.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Artigo 1

REME • Rev Min Enferm. 2022;26:e-1443
DOI: 10.35699/2316-9389.2022.38502

PESQUISA

FATORES SOCIOCULTURAIS QUE CONTRIBUEM PARA A QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS DEPENDENTES DE CUIDADOS CRÔNICOS: UM ESTUDO QUALITATIVO NO BRASIL

SOCIOCULTURAL FACTORS CONTRIBUTING TO THE QUALITY OF LIFE OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC CARE-DEPENDENT ADULTS: A QUALITATIVE STUDY IN BRAZIL

FACTORES SOCIOCULTURALES QUE CONTRIBUYEN A LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE ADULTOS DEPENDIENTES DE CUIDADOS CRÔNICOS: UN ESTUDIO CUALITATIVO EN BRASIL

✉ Marcus Luciano de Oliveira Tavares¹
✉ Livia Cozer Montenegro¹
✉ Mark Anthony Beinrer¹
✉ Cristina Garcia-Vivar²
✉ Adriano Marçal Pimenta³

¹Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública. Belo Horizonte, MG - Brasil.

²Universidade Pública de Navarra - UPNA, Departamento de Ciências da Saúde. Pamplona, NA - Espanha.

³Universidade Federal do Paraná - UFPR, Departamento de Enfermagem. Curitiba, PR - Brasil.

Autor Correspondente: Cristina Garcia-Vivar
E-mail: cristina.garciavivar@unavarra.es

Contribuições dos autores:

Análise estatística: Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; **Aquisição de financiamento:** Livia C. Montenegro; **Coleta de Dados:** Marcus L. O. Tavares; **Conceitualização:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; **Gerenciamento do projeto:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; **Gerenciamento de recursos:** Livia C. Montenegro; **Investigação:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Adriano M. Pimenta; **Metodologia:** Marcus L. O. Tavares, Mark A. Beinrer, Adriano M. Pimenta; **Redação – preparação do original:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Adriano M. Pimenta; **Redação – revisão e edição:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; **Supervisão:** Livia C. Montenegro, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta; **Validação:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar; **Visualização:** Marcus L. O. Tavares, Livia C. Montenegro, Mark A. Beinrer, Cristina Garcia-Vivar, Adriano M. Pimenta.

Fomento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq - 428975/2016-0 e Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais - FAPEMIG - APQ-03246-17.

Submetido em: 21/10/2021

Aprovado em: 13/01/2022

Editores Responsáveis:

✉ Tânia Couto Machado Chianca

RESUMO

Objetivo: explorar os fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos no Brasil. **Método:** estudo qualitativo realizado de outubro de 2016 a março de 2017 em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Vinte e cinco cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos foram entrevistados por dois pesquisadores por meio de visitas domiciliares. Foi utilizado um roteiro com sete questões abertas relacionadas ao processo de cuidar. As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas e, posteriormente, analisadas por meio da análise de conteúdo. O COREQ foi utilizado para adequação da qualidade estrutural do manuscrito. **Resultados:** os participantes do estudo relataram diferentes fatores socioculturais que contribuem para sua qualidade de vida. Esses fatores foram categorizados em três categorias principais: O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar; O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para os cuidadores; e Estado e cuidadores: desafios e possibilidades. **Conclusões:** a qualidade de vida do cuidador é influenciada por suas características e condições socioculturais, apresentando relação com seu modo de viver e de se expressar, sendo, portanto, passível de mudanças. O desenvolvimento de políticas sociais e de saúde para famílias cuidadoras é urgente para a prevenção da sobrecarga familiar e para a promoção de famílias sustentáveis que convivem com doenças crônicas não transmissíveis.

Palavras-chave: Cuidadores; Qualidade de Vida; Doenças não Transmissíveis; Efeitos Psicossociais da Doença; Saúde da Família.

ABSTRACT

Objective: to explore sociocultural factors contributing to the quality of life of family caregivers of chronic care-dependent adults in Brazil. **Methods:** this qualitative study was conducted from October 2016 to March 2017 in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. Twenty-five family caregivers of care-dependent chronic adults were interviewed by two researchers through home visits. A script with seven open questions related to the care process was used. The interviews were recorded in audio, transcribed and then analyzed through conventional content analysis. COREQ was used for adequacy of the manuscript structural quality. **Results:** the study participants described different sociocultural factors contributing to their quality of life. These factors were categorized into three main categories: The impact of sociocultural constructs on the caregiving process; Self-care and its nuances: old challenges for caregivers; and Support from outsiders: challenges and possibilities. **Conclusions:** the caregiver's quality of life is influenced by their sociocultural characteristics and conditions, presenting a relation with their way of living and expressing themselves and, therefore, subject to change. The development of social and healthcare policies for caring families is urgent for prevention of family burden and promotion of sustainable families living with chronic non-communicable diseases.

Keywords: Caregivers; Quality of Life; Noncommunicable Diseases; Cost of Illness; Family Health.

RESUMEN

Objetivo: explorar los factores socioculturales que contribuyen a la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos dependientes de cuidados crônicos en Brasil. **Métodos:** este estudio cualitativo se llevó a cabo de octubre de 2016 a marzo de 2017 en Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. Veinticinco cuidadores familiares de adultos crônicos dependientes de cuidados fueron entrevistados por dos investigadores a través de visitas domiciliarias. Se utilizó un guión con siete preguntas abiertas relacionadas con el proceso de cuidado. Las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas y luego analizadas mediante análisis de contenido convencional. Se utilizó el COREQ para la adecuación de la calidad estructural del manuscrito. **Resultados:** los participantes en el estudio describieron diferentes factores socioculturales que contribuyen a su calidad de vida. Estos factores se clasificaron en tres categorías principales: El impacto de

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

los constructos socioculturales en el proceso de cuidado; El autocuidado y sus matices: antiguos retos para los cuidadores; y El apoyo desde fuera: retos y posibilidades. Conclusiones: la calidad de vida del cuidador está influenciada por sus características y condiciones socioculturales, presentando una relación con su forma de vivir y expresarse y, por tanto, sujeta a cambios. El desarrollo de políticas sociales y sanitarias para las familias cuidadoras es urgente para la prevención de la carga familiar y la promoción de familias sostenibles que viven con enfermedades crónicas no transmisibles.

Palabras clave: Cuidadores; Calidad de Vida; Enfermedades no Transmisibles; Costo de Enfermedad; Salud de la Familia.

INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são responsáveis por aproximadamente 71% das mortes no mundo.¹ Situação epidemiológica semelhante é observada no Brasil, onde essas doenças são responsáveis por 72% das mortes anualmente.² Diante disso, em 2011, o Ministério da Saúde do Brasil, em colaboração com organizações acadêmicas, científicas e não governamentais, coordenou o desenvolvimento do “Plano de Ação Estratégica de Combate às DCNTs no Brasil, 2011-2022”. Esse plano visa garantir ações de colaboração intersetorial no combate às DCNTs e reduzir iniquidades e disparidades em saúde.^{3,4}

Quando as DCNT não resultam em morte, podem contribuir para a pobreza, isolamento e marginalização, além de gerar condições permanentes e lesões incapacitantes que limitam a autonomia do indivíduo, reduzindo sua capacidade de realizar o autocuidado, tornando-o dependente de outras pessoas.^{5,6} Tal situação repercute com maior gravidade em grupos populacionais com alto nível de vulnerabilidade social. Uma situação de dependência de cuidados impacta negativamente a pessoa diagnosticada com doença crônica e seus familiares, que muitas vezes são os cuidadores principais.^{7,8} Além disso, verificou-se que, quando os próprios cuidadores sofrem de doenças crônicas, a qualidade de vida (QV) diminui significativamente.⁹

Ao analisar esse fenômeno sob a ótica dos sistemas familiares, percebemos que a família é profundamente afetada por situações em que as DCNTs resultam num adulto dependente de cuidados. Isso porque qualquer evento de vida vivenciado por um familiar é capaz de afetar a família como um todo, seja ele positivo ou negativo.¹⁰

Ao examinar a situação dos adultos dependentes de cuidados, pode-se perceber que, quanto maior o nível de dependência de cuidados de uma pessoa, menor a QV do cuidador e maiores são os impactos nos familiares. No entanto, um estudo transversal realizado no Brasil explorou a relação entre o nível de dependência de cuidado e

a QV do cuidador familiar. A pesquisa identificou outros fatores que estavam fortemente relacionados à QV do cuidador e não ao grau de dependência de cuidado do indivíduo. Praticamente todos esses fatores poderiam ser modificados, como o incentivo à adoção de hábitos de vida saudáveis, o incentivo da família a compartilhar os cuidados, entre outros.⁹

Esses achados apontam a diversidade de fatores que podem contribuir para as diversas experiências das famílias no cuidado ao membro dependente. As crenças e atitudes também podem influenciar a experiência das famílias e a QV dos cuidadores quando é necessário lidar com condições crônicas complexas.¹⁰ Portanto, as crenças culturais e os contextos sociais devem ser explorados a fim de que sejam compreendidos os significados que a família atribui a uma situação geradora de sofrimento,¹¹ como a situação de dependência de cuidados de um ente querido. Estudos em diferentes contextos são necessários para aprofundar a compreensão dos fatores que influenciam a QV de cuidadores familiares.

No Brasil, onde as famílias têm papel fundamental no cuidado de seus dependentes, o Plano Estratégico de Ação de Combate às DCNTs já promoveu avanços na vigilância, na promoção da saúde e na atenção integral às pessoas com DCNT e seus familiares.^{3,4} No entanto, há poucas informações sobre as experiências de pacientes e familiares em situação de dependência crônica de cuidados. Além disso, poucos estudos exploraram os fatores socioculturais que contribuem para a QV de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos. Portanto, o presente estudo foi realizado para diminuir essa lacuna.

Objetivo

O objetivo deste estudo foi explorar os fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida (QV) de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos no Brasil.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Como parte de um estudo maior, este estudo qualitativo foi conduzido de acordo com as diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*¹² e realizado com uma abordagem de análise de conteúdo, a fim de fornecer descrição detalhada dos

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

fenômenos. Essa abordagem é adequada para a compreensão de um determinado fenômeno na perspectiva de quem o vivencia.¹³ Portanto, no presente estudo, ela foi utilizada para proporcionar uma compreensão detalhada sobre os fatores socioculturais que contribuem para a QV dos cuidadores familiares.

Cenário e amostra

Este estudo foi realizado em áreas de abrangência de duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. As equipes de saúde da família são responsáveis por oferecer atenção primária às famílias. Cada equipe é composta por um médico de família, uma enfermeira, um técnico de Enfermagem ou auxiliar de Enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Esses últimos são elos importantes entre as famílias e a UBS.¹⁴

Foram selecionados cuidadores de famílias registradas nas UBSs selecionadas para este estudo. Os ACSs convidaram cuidadores familiares para participar deste estudo qualitativo. Os critérios de inclusão foram ter idade igual ou superior a 18 anos e os indivíduos sob cuidados deveria estar na mesma faixa etária e apresentar algum grau de dependência de cuidados. Para este estudo, utilizaram-se os critérios do Índice de Barthel, instrumento que avalia o grau de dependência de cuidados.¹⁵ Foram excluídos os cuidadores que eram pagos para prestar cuidados ao adulto dependente de cuidados.

Os participantes foram selecionados com variação máxima, incluindo diferentes idades, tipos de relações familiares e doenças que causam dependência de cuidados. A seleção de amostra foi realizada usando amostragem intencional e continuou até a saturação dos dados. Vinte e cinco cuidadores familiares participaram deste estudo. Nenhum dos participantes convidados recusou a participação.

Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas a partir de um questionário com questões sobre as características sociodemográficas dos participantes, como idade, estado civil, relação familiar com o adulto dependente de cuidados e situação de saúde dos cuidadores. As entrevistas foram continuadas com sete perguntas abertas para explorar as experiências dos cuidadores em relação ao processo de cuidar. Perguntas de sondagem como “Você poderia, por favor,

explicar mais sobre isso? ou “O que você quer dizer com isso” foram utilizadas para compreender as narrativas dos participantes.

As entrevistas foram realizadas durante visitas domiciliares de dois pesquisadores previamente treinados, ambos estudantes de Enfermagem com experiência na coleta de dados qualitativos (um de graduação e outro de pós-graduação). Na tentativa de verificar se os cuidadores participantes do estudo compreenderam, adequadamente, o roteiro de entrevista proposto e o roteiro de perguntas, foram realizadas três entrevistas piloto. Não houve necessidade de modificação do roteiro temático, pois as questões eram claras e precisas, permitindo que os participantes descrevessem suas experiências. Os dados foram coletados no período de outubro de 2016 a março de 2017. As entrevistas foram gravadas em áudio e tiveram duração média de 30 minutos.

Análise dos dados

As 25 entrevistas foram transcritas de forma independente pelos dois entrevistadores. As transcrições das entrevistas não foram devolvidas aos participantes, mas os dois entrevistadores compararam os textos para verificar possíveis divergências nas falas transcritas, o que contribuiu para maior credibilidade e confiabilidade do estudo. A análise dos dados foi realizada por meio da análise de conteúdo trifásica de Bardin.¹⁶ Fase 1 – Pré-análise: realizada por meio de leituras sucessivas de todos os relatos de assuntos coletados (*corpus*) a fim de proporcionar uma aproximação e interação com o conteúdo; Fase 2 – Exploração do relato do cuidador, tendo sido realizada a exploração e tratamento, seguida da codificação e categorização inicial do conteúdo da análise. Posteriormente, a categorização inicial do conteúdo de análise formou um *corpus*, que foi submetido à fase seguinte; Fase 3 – Tratamento das Respostas. Nessa fase final, foram realizados a classificação e o reagrupamento de elementos que englobavam diferentes variáveis e significados semelhantes. Esse processo resultou na identificação de três diferentes categorias temáticas, as quais representam as informações analisadas.

Em seguida, os achados foram relatados na fase de relato de dados. Para uma melhor contextualização dos achados, apresentamos as citações dos participantes, os quais foram identificados por uma codificação utilizando a letra “C”, referindo-se a “cuidador”, seguida de um número e do tipo de relação familiar com o adulto dependente de cuidados (ex: C1 - esposa).

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

Rigor

A transferibilidade foi assegurada pela amostragem de variação máxima. Além disso, o fato de os entrevistados terem boa capacidade de comunicação fez com que os participantes se sentissem à vontade para falar sobre suas experiências de cuidar de um familiar dependente no domicílio, coletando dados de alcance. A credibilidade foi garantida por meio de transcrições e análises meticolosas dos dados e por meio de ricas descrições literais das narrativas dos participantes para apoiar as descobertas. Além disso, a avaliação de códigos emergentes e categorias finais feita por dois pesquisadores seniores em métodos qualitativos promoveu a confiabilidade.

Considerações éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa [Blinded]. Os cuidadores assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após serem informados sobre os objetivos do estudo. A privacidade e a confidencialidade das informações foram garantidas a todos os participantes.

RESULTADOS

Ao todo, 25 cuidadores familiares participaram deste estudo. Vinte e dois participantes (88%) eram do sexo feminino e 18 (72%) tinham entre 18 e 59 anos. Dezesesseis participantes (64%) eram filhos dos dependentes, mais da metade era casada (56%), não possuía formação para o cuidado (92%), pertencia a uma religião (92%), praticava atividades de lazer (72%), não revezava o cuidado com outra pessoa (84%) e 48% responderam ter alguma DCNT. A Tabela 1 mostra as características sociodemográficas dos participantes.

A análise dos dados resultou em três categorias principais, que proporcionaram uma maior compreensão dos fatores socioculturais relacionados à qualidade de vida (QV) dos cuidadores. Essas categorias foram: 1 – O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar; 2 – O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para cuidadores e; 3 – Estado e cuidadores: desafios e possibilidades.

O impacto dos construtos socioculturais no processo de cuidar

Esta categoria descreve como as construções sociais, sejam costumes, crenças ou atitudes, influenciam o processo de cuidar. O cuidado e a execução dos afazeres

domésticos, realizados por cuidadoras do sexo feminino, foram destacados nas narrativas dos participantes.

Também, eu sou a única filha mulher. Tem mais três irmãos homens. Então, como às vezes tem que dar banho, homem não cuida igual a mulher cuida ... (C22 - filha)

Não mudou nada. Por que toda vida eu tive que ser dona de casa, mudou nada não. (C19 - filha)

Alguns participantes apontaram a ajuda da família para o cuidado como fator que contribuiu para o processo de cuidar. Por exemplo, uma filha de 27 anos indicou a importância de contar com a ajuda do marido e do irmão, principalmente quando as tarefas de cuidado exigiam maior força, como levantar ou mover o adulto dependente:

... eu não consigo subir com ela na cadeira de rodas. Aí, junta meu marido e meu irmão. Tem que chamar alguém. (C22 - filha)

Uma filha de 57 anos também achou muito útil o envolvimento do marido no cuidado de seu pai idoso dependente:

Meu marido também me ajuda muito, ele dá banho no meu pai para mim, quando eu estou cansada ... (C8 - filha)

Em contrapartida, quando o cuidado não era compartilhado entre os familiares, os cuidadores expressavam frustração e dificuldades:

... é, conseguir às vezes eu consigo porque não tem a ajuda de outra pessoa, mas é muito difícil. (C1 - esposa)

Se não tiver alguém aqui pra me ajudar, eu faço tudo sozinha, mas é bem mais difícil. (C22 - filha)

Além do compartilhamento das atividades de cuidado, a prática religiosa foi percebida como um fator sociocultural influente na experiência de cuidar. Para a maioria dos participantes, a religião foi vista como um fator atenuante que auxiliou a enfrentar a sobrecarga psicológica. As crenças religiosas pareciam melhorar o controle do estresse, oferecendo melhores mecanismos de enfrentamento:

Eu estava ficando muito estressada nos primeiros anos. Fui pedindo [a] Deus sabedoria todo dia. A situação piorava por aqui, eu deitava na cama, ia pedindo [a] Deus sabedoria e ele foi me dando ... (C16 - filha)

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados, Belo Horizonte (MG), Brasil, 2016 (N=25)

ID	Idade	Sexo	Parentesco	E. Civil ^a	Treinamento	DANT ^b	Religião	Lazer	Reveza
C1	77	Feminino	Cônjuge	Viúvo	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C2	19	Masculino	Neto	Solteiro	Não	Não	Sim	Sim	Sim
C3	70	Feminino	Filha	Viúvo	Não	Não	Sim	Sim	Não
C4	41	Feminino	Cônjuge	Casado	Não	Sim	Não	Sim	Não
C5	35	Masculino	Filho	Solteiro	Não	Não	Sim	Sim	Sim
C6	61	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C7	72	Feminino	Cônjuge	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C8	57	Feminino	Filha	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C9	53	Feminino	Filha	Casado	Sim	Não	Sim	Sim	Não
C10	41	Feminino	Irmã	Separado	Não	Não	Sim	Não	Não
C11	42	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C12	48	Feminino	Filha	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C13	48	Feminino	Filha	Casado	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C14	49	Masculino	Filho	Solteiro	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C15	52	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C16	47	Feminino	Filha	Solteiro	Não	Sim	Não	Sim	Não
C17	37	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Não	Não
C18	62	Feminino	Cônjuge	Casado	Não	Sim	Sim	Não	Não
C19	51	Feminino	Filha	Separado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C20	52	Feminino	Irmã	Solteiro	Não	Sim	Sim	Sim	Não
C21	53	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C22	27	Feminino	Filha	Casado	Não	Não	Sim	Sim	Não
C23	59	Feminino	Filha	Viúvo	Não	Sim	Sim	Não	Sim
C24	65	Feminino	Irmão	Viúvo	Sim	Não	Sim	Não	Não
C25	59	Feminino	Irmã	Casado	Não	Sim	Sim	Não	Sim

^aEstado Civil; ^bDoença Crônica Não Transmissível; *Qualidade de Vida

Portanto, a religião foi uma poderosa fonte de força para lidar com os desafios físicos e mentais para cuidar de um familiar.

O autocuidado e suas nuances: velhos desafios para cuidadores

Esta categoria diz respeito às questões que envolvem a disposição dos cuidadores para realizarem algum tipo de autocuidado. Para alguns cuidadores, que consideravam sua saúde ruim por sofrerem de alguma doença crônica, era difícil conciliar o cuidado do familiar dependente com o cuidado da própria doença. Isso foi ilustrado na narrativa de uma filha de 57 anos que teve que abandonar o trabalho por problemas de saúde e que cuidava de sua mãe dependente de cuidados.

Ah, antes eu trabalhava fora né, agora não. Eu tive que largar. Eu larguei também por causa da minha doença, porque eu trabalhava na rua, com vendas, e como eu tomo remédio controlado, e o efeito colateral dele era de urinar muito, então eu parei de tomar o remédio e fui parar no hospital. Aí, foi

melhor largar, e também por ela, por que eu chegava aqui em casa e achava ela fazendo coisa errada. Então, tudo culminou com uma coisa só. (C8 - filha)

As atividades de lazer, consideradas um forte preditor da QV, também foram abandonadas pelos cuidadores, seja porque as atividades eram inerentes ao processo de cuidar ou, ainda, como na narrativa a seguir, cedendo aos desejos do próprio familiar dependente de cuidados.

... tive que abrir mão de algumas coisas, de um emprego, até da vida social um pouco... Lazer, por exemplo, eu não posso sair e deixar ela sozinha. Tem tanta coisa que piorou, sabe. Por exemplo, ela tem ciúmes de mim. Ela não gosta quando vem muitas pessoas aqui, principalmente as que vem com maior frequência. (C5 - filho)

Outro fator percebido durante as entrevistas e que está relacionado ao autocuidado foram os hábitos de sono do cuidador, que, quando alterados e inadequados, podem afetar a rotina normal e a dinâmica familiar. Isso pode

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

ser identificado na seguinte citação de uma filha de 52 anos cuidando de seu pai idoso:

Noite toda, parece que ele não está normal. A noite toda andando dentro de casa. Às vezes, eu e nem os outros moradores dormem. No outro dia, a gente tem que ir trabalhar morrendo de sono, que é quando ele vai dormir e a gente vai trabalhar. A situação não está fácil. (C15 - filha)

Estado e cuidadores: desafios e possibilidades

Esta última categoria aborda aspectos em que o apoio do setor público por meio da formulação de políticas e programas pode favorecer o processo de cuidar e, consequentemente, contribuir para a QV dos cuidadores.

Todos os participantes, independentemente de sua situação assistencial, perceberam a importância do apoio dos profissionais de saúde e dos órgãos de saúde. Muitos cuidadores relataram ter que aprender procedimentos de cuidado como rotina diária, sem treinamento ou orientação.

... a gente vai aprendendo no dia a dia mesmo, porque prática e curso não têm. Então, você vai aos tropeços, caindo, levantando e aprendendo. (C20 - irmã)

No entanto, alguns cuidadores manifestaram sua satisfação e a importância de receberem orientações e apoio dos profissionais de saúde:

Acho, muito importante, por exemplo, o neurologista fez uma orientação da medicação dela. Desde então, ela teve um ressecamento, eu fiquei um pouco desorientada porque eu não sabia como lidar com isso. Então, essa dificuldade foi muito grande e a orientação dela foi fundamental pra mim, porque resolveu o problema. (C11 - filha)

A renda familiar também foi influenciada pela experiência de cuidar de um adulto dependente de cuidados. Por um lado, o fato de alguns cuidadores terem que abandonar seus empregos para cuidar de seu familiar doente teve um impacto significativo na família. Por outro, alguns participantes indicaram que toda a renda do adulto dependente de cuidados estava sendo utilizada para a compra de itens de higiene pessoal, como fraldas e produtos de higiene.

O dinheiro dele está sendo usado totalmente para comprar fraldas. (C25 - irmã)

Para alguns participantes, a falta de recursos financeiros os obrigou a continuar cuidando, apesar de que, para outros, o desejo era poder colocar seu familiar em uma casa de repouso.

Já tentei colocá-la em uma casa de repouso, em um lugar que ela pode ficar, que eles vão colocar ela para levantar, tomar café, tomar um banho. Tem que ser uma coisa assim, mas eu não consigo aposentar ela e não tem dinheiro pra pagar, porque é muito caro. (C17 - filha)

Por outro lado, quando as famílias estavam financeiramente saudáveis e podiam contratar suporte especializado, a experiência acabava sendo mais positiva para os cuidadores, contribuindo para sua QV. Além disso, todos os cuidadores relataram o quanto era importante poder contar com o serviço público, embora algumas vezes chegasse atrasado.

...tudo que eu precisei eu consigo, lógico que não da forma que gostaríamos, imediatamente, é um pouco mais demorado. (C20 - irmã)

No entanto, o apoio ineficaz dos serviços públicos de saúde e o atendimento inadequado dos profissionais de saúde contribuíram significativamente para a má experiência de cuidar.

... não tem estrutura no posto de saúde pra isso. (C1 - esposa)

DISCUSSÃO

O presente estudo traz novos dados qualitativos sobre os fatores socioculturais que contribuem para as experiências de cuidar de um adulto dependente de cuidados no Brasil e como essas experiências impactam a qualidade de vida (QV) dos cuidadores. Os achados mostraram que há diversos os fatores que influenciam o processo de cuidar dos brasileiros que cuidam de seus familiares dependentes. Os principais fatores foram: a predominância das mulheres para o cuidado, porque é entendido que “o cuidado é um dever da mulher”; a dependência dos próprios cuidadores para cuidar de seu familiar, o que os leva a abandonar suas próprias vidas e hábitos; e a necessidade de apoio formal recebido pelos serviços de saúde. Os achados deste estudo qualitativo são semelhantes aos que a literatura mostra. É indicado que características como ser do sexo masculino, estar separado ou divorciado, praticar

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

de atividades de lazer, ter padrão de sono, prática religiosa, possuir alguma formação para cuidar, revezar o cuidado e a idade avançada do adulto dependente se relacionaram positivamente com a QV do cuidador. Por outro lado, ser diagnosticado com alguma doença crônica não transmissível DCNT, fazer uso de medicamento e ser dependente do serviço público de saúde resultou em uma relação negativa com a QV.⁹

Considerações socioculturais no cuidado de adultos dependentes de cuidados

O processo de cuidar é permeado por construções sociais e culturais, sendo uma delas o envolvimento predominante da mulher como cuidadora.¹⁷ Entretanto, nas últimas décadas, novas concepções sobre a identidade feminina vêm sendo discutidas. Desconstruiu-se o estereótipo que atribui, à mulher, os afazeres domésticos, a maternidade e a dependência do homem. Isso resultou numa “emancipação feminina”, a qual é capaz de empoderar as mulheres, que passaram a ter novas possibilidades de maior independência e autonomia sobre suas vidas.¹⁸ Os discursos das participantes deste estudo destacam as construções sociais e culturais sobre como a identidade da mulher está vinculada aos afazeres domésticos, além de suscitar discussões sobre a (in)capacidade do homem para o cuidado, mostrando a necessidade urgente de desconstruir esses conceitos. Este estudo mostrou que o cuidado era delegado às mulheres, sem ser compartilhado com outros membros da família. A sobrecarga representada pelo cuidado informal, quando compartilhada entre os cuidadores, minimiza os efeitos negativos, além de ser considerada um dos principais suportes relatados pelos cuidadores.^{19,20}

Os achados também mostraram que a religião foi um fator contribuinte para melhor gerenciar uma situação de cuidado de longo prazo. Isso está de acordo com outros estudos que constataram que a prática religiosa ou mesmo a espiritualidade são capazes de dar sentido à vida do cuidador, agregando resiliência e melhorando seu modo de enfrentamento diante da sobrecarga causada pelo processo de cuidar.^{21,22} Além disso, cuidadores divorciados e solteiros podem apresentar menor QV do que cuidadores casados.^{9,23} Diante dos resultados deste estudo, podemos supor que o apoio conjugal pode ser capaz de reduzir os impactos da sobrecarga de cuidado. Tal apoio pode não ser encontrado entre cuidadores divorciados e solteiros.

Os resultados indicaram que o autocuidado é, muitas vezes, negligenciado pelos cuidadores, devido a diversos

fatores, levando ao adoecimento e à situação de “pessoas doentes cuidando de outras pessoas doentes”. Esses problemas podem, além de limitar suas atividades pessoais, influenciar o processo de cuidar. Em famílias nessa situação, os enfermeiros devem assistir com maior proximidade, pois são profissionais capazes de reconhecer fragilidades e potencialidades, implementando intervenções familiares sob medida e elaborando planos de promoção da saúde, prevenção de doenças e detecção precoce das DCNTs.^{10,24,25} No Brasil, os enfermeiros têm um papel importante na implementação de políticas públicas de saúde. Mais recentemente, estão trabalhando para lidar com as consequências a longo prazo da COVID-19.²⁶ Ou seja, os enfermeiros devem ser capacitados para realizar avaliações e intervenções com as famílias, promover o funcionamento familiar positivo e aliviar o sofrimento.¹⁰

Promovendo cuidadores familiares saudáveis

Os resultados do estudo indicaram que a prática de atividades de lazer era inexistente, pois o cuidado com o familiar dependente era a prioridade. No entanto, evidências sugerem que a realização de atividades de lazer leva ao bem-estar emocional, tendo se mostrado benéfica para reduzir a ocorrência e o impacto das DCNTs, resultando em níveis mais elevados de QV dos cuidadores.²⁷ Isso evidencia uma importante lacuna a ser abordada pelos enfermeiros, que poderão compreender melhor as barreiras que impedem o cuidador de praticar atividades de lazer. Tal estratégia poderia contribuir para o direcionamento das ações, como forma de intervir, junto à família diante das barreiras que impedem que o cuidador realize tais atividades, além da necessidade de redefinir o lazer para o cuidador.²⁷ Um cuidador relatou que foi privado de tais práticas devido aos sentimentos de ciúmes, expressos pelo familiar dependente de cuidados. Isso chama a atenção para a necessidade de desenvolver ações, não apenas limitadas ao cuidador, mas que possam ser utilizadas para compreender melhor a relação que é construída entre os entes envolvidos no processo de cuidar. Daí a importância de reconhecer a família como um sistema relacional dinâmico, influenciado por fatores externos e internos.¹⁰

Um fator importante que contribuiu para a QV dos cuidadores foi o estado de saúde e os sentimentos de depressão, ansiedade e fadiga, sintomas que estão associados aos distúrbios do sono.²⁸ A maioria dos participantes referiu a má qualidade do sono em decorrência do cuidado contínuo do familiar dependente de cuidados, o que exige um estado de alerta prolongado, além

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

de repetidos despertares, gerando esgotamento físico e emocional. A busca por estratégias que aumentem a qualidade do sono dos cuidadores pode contribuir para minimizar esses impactos.²⁹

A necessidade de políticas e regulamentos governamentais para apoiar as famílias

Diante das repercussões intersetoriais causadas pela sobrecarga de cuidar, é necessário que gestores e formuladores de políticas se atentem para melhorias no apoio aos cuidadores e suas famílias.³⁰ Programas que visem à capacitação para as atividades de cuidado seriam importantes, pois os cuidadores deste estudo que receberam algum tipo de capacitação expressaram satisfação e sentimento de competência em cuidar de seu familiar dependente de cuidados. Esse achado coincide com outro estudo que constatou que treinamento e orientação resultaram em maior otimismo e competência de resolução de problemas entre os cuidadores.³²

Além disso, a maioria dos participantes apontou um impacto do cuidado, a longo prazo, nas finanças da família, sendo necessárias ações governamentais para reduzir esse problema, uma vez que algumas famílias não têm recursos financeiros para comprar suprimentos básicos.³³ No Brasil, aposentados que apresentam incapacidade permanente ou invalidez e que necessitam da assistência de um cuidador recebem um adicional de 25% na aposentadoria.³⁴ No entanto, esse benefício adicional não se estende a outros aposentados que necessitem de cuidador, nem a pessoas que se tornaram dependentes e que não atingiram a idade de aposentadoria. Uma abordagem semelhante é usada no Canadá, onde há um crédito fiscal não reembolsável criado pelo governo federal para ajudar os canadenses que cuidam de familiares com deficiência física ou mental. O valor do crédito é variável de acordo com o grau de parentesco entre o cuidador e seu familiar.^{35,36}

A dificuldade de acesso ou demora no acesso ao serviço público de saúde também esteve relacionada à experiência de insatisfação dos cuidadores, o que também foi encontrado em outro estudo.³⁷ No Brasil, embora haja carência de políticas específicas para atender as famílias nessa situação, existem iniciativas em alguns municípios. Em Belo Horizonte, Minas Gerais, foi desenvolvido, em 2011, o “Programa Maior Cuidado”, por meio de uma parceria entre o setor de serviço social e o setor de saúde. Nesse programa, as famílias com idosos dependentes de cuidados são selecionadas para receber o atendimento formal, em datas e horários específicos, de um cuidador

treinado.³⁸ Iniciativas semelhantes foram encontradas internacionalmente. Por exemplo, a *Eurocarers*, que é uma rede europeia de organizações de cuidadores de 26 países, visa promover iniciativas de alocação de subsídios para a criação de políticas e programas intersetoriais de apoio informal.³⁹ Portanto, parece importante poder contar com serviços públicos de saúde bem estruturados e políticas sociais que busquem melhorar as condições de saúde e bem-estar das famílias que vivem com condições crônicas complexas e em situação de dependência de cuidados.

Os achados do presente estudo trazem uma nova perspectiva sobre a diversidade de fatores socioculturais que influenciam a QV dos cuidadores familiares brasileiros. A maioria desses fatores está relacionada às atitudes, às crenças e ao modo de vida dos cuidadores, sendo fatores que podem ser modificados. Os profissionais de saúde podem ser solidários, reconhecendo o trabalho valioso e essencial dos cuidadores familiares, principalmente nos momentos desafiadores. Podem educá-los para que tenham hábitos saudáveis, como praticar exercícios e atividades de lazer, alimentar-se bem, promover o sono adequado e compartilhar as tarefas de cuidado dentro da família. Além disso, estratégias capazes de oferecer suporte social, financeiro e psicológico aos cuidadores e às famílias podem ter um impacto positivo nas agendas nacionais de saúde.

AGRADECIMENTO

Agradecemos ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem, da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG, que apoiou com recursos do PROAP/CAPES. Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq/Brasil) e à Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG/Brasil). Agradecemos também aos alunos envolvidos.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles 2018. Geneva: WHO; 2018[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>
2. Malta DC, Andrade SSSA, Oliveira, TP, Moura L, Prado RR, Souza MFM. Probability of premature death for chronic non-communicable diseases, Brazil and Regions, projections to 2025. *Rev Bras Epidemiol.* 2019[citado em 2021 set. 10];22:e190030. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190030>
3. Ministry of Health (BR). Strategic Action Plan to Tackle Non-communicable Diseases (NCDs) in Brazil, 2011-2022. Brasília: MS; 2011[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/BRA_B3_Plano%20DCNT%20-%20ingl%20C%3AAAs.pdf

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

4. Malta DC, Oliveira TP, Santos MAS, Andrade SSCA, Silva MMA. Progress with the Strategic Action Plan for Tackling Chronic Non-Communicable Diseases in Brazil, 2011-2015. *Epidemiol Serv Saúde*. 2016[citado em 2021 set. 10];25(2):373-90. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000200016>
5. World Health Organization. Time to deliver: report of the WHO Independent High-level Commission on Noncommunicable Diseases. Geneva: WHO; 2018[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272710>
6. Jan S, Laba T, Essue BM, Gheorghe A, Muhunthan J, Engelgau M, et al. Action to address the household economic burden of non-communicable diseases. *Lancet*. 2018[citado em 2021 set. 10];391(10134):2047-58. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30323-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30323-4)
7. Del-Pino-Casado R, Cardoso MR, Lopez-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: a systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019[citado em 2021 set. 10];14(5):e0217648. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
8. James K, Thompson C, Nevins DH, Davis KK, Willie-Tyndale D, Davis JM, et al. Socio-demographic, Health and Functional Status Correlates of Caregiver Burden Among Care Recipients Age 60 Years and Older in Jamaica. *J Community Health*. 2021[citado em 2021 set. 10];46(1):174-81. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10900-020-00865-1>
9. Tavares MLO, Pimenta AM, Garcia-Vivar C, Beininger MA, Montenegro LC. Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *J Fam Nurs*. 2020[citado em 2021 set. 10];26(1):65-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>
10. Wright LM, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. 6th ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2013.
11. Montoro-Gurich C, Garcia-Vivar C. The Family in Europe: Structure, Intergenerational Solidarity, and New Challenges to Family Health. *J Fam Nurs*. 2019[citado em 2021 set. 10];25(2):170-89. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840719841404>
12. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021[citado em 2021 jan. 11];34:eAPE02631. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
13. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2013[citado em 2021 set. 10];15(3):398-405. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
14. Ministry of Health (BR). Ordinance 2,436 of September 21, 2017. Approves the National Primary Care Policy, establishing the revision of guidelines for the organization of Primary Care, within the scope of the Unified Health System (UHS). Brasília: MS; 2017[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html
15. Minosso JSM, Amendola F, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm*. 2010[citado em 2021 set. 10];23(2):218-23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>
16. Bardin L. Content analysis. São Paulo: Edições 70; 2016.
17. Xiong C, Biscardi M, Astell A, Nalder E, Cameron JI, Mihailidis A, et al. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: a systematic review. *PLoS One*. 2020[citado em 2021 set. 10];15(4):e0231848. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
18. Machado JSA, Penna, CMM, Caleiro RCL. Cinderella's shoe broken: maternity, no maternity, and parenting in stories told by women. *Saúde Debate*. 2019[citado em 2021 set. 10];43(123):1120-131. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912311>
19. Charles L, Brémault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Sacrey L. Understanding How to Support Family Caregivers of Seniors with Complex Needs. *Can Geriatr J*. 2017[citado em 2021 set. 10];20(2):75-84. Disponível em: <https://doi.org/10.5770/cgj.20.252>
20. Pereira LSM, Soares SM. Factors influencing the quality of life of family caregivers of the elderly with dementia. *Ciênc Saúde Colet*. 2015[citado em 2021 set. 10];20(12):3839-51. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912311>
21. Pessotti CFC, Fonseca LC, Tedrus GMAS, Laloni DT. Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. *Dement Neuropsychol*. 2018[citado em 2021 set. 10];12(4):408-14. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040011>
22. Vigna PM, Castro I, Fumis RRL. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliat Care*. 2020[citado em 2021 set. 10];19(1):77. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2>
23. Molebasi K, Ndetei D, Opondo PR. Caregiver burden and correlates among caregivers of children and adolescents with psychiatric morbidity: a descriptive cross sectional study. *J Child Adolesc Ment Health*. 2017[citado em 2021 set. 10];29(2):117-27. Disponível em: <https://doi.org/10.2989/17280583.2017.1340301>
24. Mitchell PH. Nursing science and health policy – opportunities in the year of the nurse and the midwife. *Int Nurs Rev*. 2020[citado em 2021 set. 10];67:1-3. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/inr.12577>
25. International Council Of Nurses. Action on NCDs – mobilising nurses and midwives for promotion, prevention and early detection. *Nursing Now*. 2021[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/Action%20on%20NCDs_joint%20statement-%20final.pdf
26. Cauton H. Global challenges in health and health care for nurses and midwives everywhere. *Int Nurs Rev*. 2020[citado em 2021 set. 10];67:4-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/inr.12578>
27. Mandani B, Hosseini SA, Hosseini MA, Noori AK, Ardakani MRK. Perception of family caregivers about barriers of leisure in care of individuals with chronic psychiatric disorders: a qualitative study. *Electronic Physician*. 2018[citado em 2021 set. 10];10(3):6516-26. Disponível em: <https://doi.org/10.19082/6516>
28. Byun E, Lerdal A, Gay CL, Lee KA. How Adult Caregiving Impacts Sleep: a Systematic Review. *Curr Sleep Med Rep*. 2016[citado em 2021 set. 10];2(4):191-205. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40675-016-0058-8>
29. Peng HL, Chang YP. Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: a review of the literature. *Perspect Psychiatr Care*. 2013[citado em 2021 set. 10];49(2):135-46. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ppc.12005>

Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil

30. Hamilton C, Snow ME, Clark N, Gibson S, Dehnadi M, Lui M, *et al.* Quality of patient, family, caregiver and public engagement in decision-making in healthcare systems: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2019[citado em 2021 set. 10];9(11):e032788. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032788>
31. Mollica MA, Litzelman K, Rowland JH, Kent EE. The role of medical/Nursing skills training in caregiver confidence and burden: a CanCORS study. *Cancer.* 2017[citado em 2021 set. 10];123(22):4481-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/cncr.30875>
32. Chase JD, Russell D, Rice M. Caregivers' Experiences Regarding Training and Support in the Post-Acute Home Health-Care Setting. *J Patient Exp.* 2019[citado em 2021 set. 10];7(4):561-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2374373519869156>
33. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, *et al.* Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-oncol.* (Chichester). 2016[citado em 2021 set. 10];25(2):217-24. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.3904>
34. Union Official Diary (BR). Law Nº. 8,213, of July 24, 1991. Provides for Social Security Benefit Plans and provides other measures. Brasília: Union Official Diary; 1991.
35. Government of Canada. The Canada caregiver credit. Updated January 18, 2021[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/canada-caregiver-amount.html>
36. Stall N. We should care more about caregivers. *CMAJ.* 2019[citado em 2021 set. 10];191(9):E245-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1503/cmaj.190204>
37. Campos RTO, Ferrer AI, Gama CAP, Campos GWS, Trapé TI, Dantas DV. Assessment of quality of access in primary care in a large Brazilian city in the perspective of users. *Saúde Debate.* 2014[citado em 2021 set. 10];38(spe):252-64. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.2014S019>
38. Belo Horizonte City Hall. Greater Care Program; 2019. Updated August 28, 2021[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://prefeitura.pbh.gov.br/smasac/programa-maior-cuidado>
39. Eurocarers. Annual Report - 2019[citado em 2021 set. 10]. Disponível em: <https://eurocarers.org/publications/2019-annual-report/>

6.2 Artigo 2

Iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul

Government's initiatives to support family caregivers in South America

RESUMO

A situação de dependência de cuidados tem se tornado cada vez mais frequente nos países em desenvolvimento, nesse contexto, o cuidador familiar é quem assume os cuidados e sua qualidade de vida é profundamente afetada, pois apresenta repercussões intersetoriais. Países desenvolvidos já apresentam iniciativas governamentais de apoio aos cuidadores familiares, no entanto, ele não é percebido nas nações em desenvolvimento. Diante disso, este estudo buscou identificar iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul, por meio de uma revisão de escopo. Foram realizadas buscas nos portais da PubMed e Biblioteca Virtual em Saúde, além dos sites oficiais dos governos dos doze países do continente sul-americano. Por fim, foram encontradas 19 publicações, sendo 16 governamentais e três científicas, as quais foram analisadas e categorizadas conforme o tipo de apoio oferecido ao cuidador. Este estudo mostrou que existem iniciativas governamentais relacionadas à temática, entretanto, não foi encontrada nenhuma legislação vigente específica para o cuidador familiar. É importante que profissionais de saúde conheçam as iniciativas intersetoriais que são disponibilizadas, pois serão capazes de orientar cuidadores e famílias, propiciando o seu acesso a programas que, para muitos, podem ser desconhecidos.

Palavras-chave: Cuidadores; Política Pública; América do Sul; Política de Saúde; Doença Crônica

ABSTRACT

The situation of dependence on care has become increasingly frequent in developing countries, in this context, the family caregiver is the one who assumes the care and, in this process, their quality of life is deeply affected since it has intersectoral repercussions. Developed countries already have government initiatives to support family caregivers, however the same is not clearly seen in developing nations. Therefore, this study sought to identify government initiatives to support family caregivers in South American countries, through a scope review. Searches were carried out in the portals of PubMed and the Virtual Health Library in addition to the official websites of the governments of the twelve countries of the South American continent. 19 publications were found, 16 governmental and 3 scientific, which were analyzed and categorized according to the type of support offered to the caregiver. This study showed that there are government initiatives related to the theme, however, no specific legislation in force for family caregivers was found. It is crucial for health professionals to be aware of the intersectoral initiatives that are made available, as they will be able to guide caregivers and families, providing their access to programs that, for many, may be unknown.

Keywords: Caregivers; Public Policy; South America; Health Policy; Chronic Disease

TEMÁTICA

Promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida;

CONTRIBUIÇÕES PARA A DISCIPLINA

Diante do aumento da quantidade de pessoas dependentes de cuidados, é necessário refletir sobre o que os países têm feito para amparar os cuidadores familiares, visto que a situação de cuidado, por vezes, gera repercussões intersetoriais. Os enfermeiros devem (re)conhecer a legislação que ampara cuidadores familiares, uma vez que eles atuam nos serviços de APS,

oferecendo atendimento longitudinal à população. Cientes das iniciativas governamentais de apoio existentes em seu país, enfermeiros e outros profissionais de saúde serão capazes de estabelecer estratégias de promoção da saúde, com vistas a preservar a saúde dos cuidadores familiares.

INTRODUÇÃO

As transições demográfica e epidemiológica que vem ocorrendo tardiamente nos países em desenvolvimento, têm ocasionado o aumento do quantitativo de pessoas dependentes de cuidados. Tal fato deve-se, além do acréscimo na proporção de idosos, à elevação da ocorrência de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), as quais causam sequelas incapacitantes e impedem os indivíduos de executar ações de autocuidado⁽¹⁾.

A situação de dependência exige que a família, por vezes, despenda um cuidador que possa auxiliar o indivíduo dependente nas suas atividades diárias. No entanto, historicamente, as pessoas às quais esse cuidado é delegado, como mulheres, filhas e esposas, atualmente não apresentam a mesma disponibilidade que tinham no passado, visto que hoje estão inseridas no mercado de trabalho formal, o que as impede de abandonar as atividades laborais para cuidar do ente dependente. Com isso, resta à família pagar pelos cuidados de um cuidador profissional ou que algum membro abandone o seu emprego para desempenhar as atividades de cuidado. Nesse contexto, muitas famílias têm suas rendas reduzidas, dependendo de doações ou ações governamentais⁽²⁾.

O sistema familiar também é profundamente afetado nessa situação e o cuidador familiar, por vezes, se priva de suas atividades pessoais e de sua liberdade, tornando-se “dependente de uma situação de dependência”. Essa situação pode resultar em fragilidades nas interações entre os indivíduos que compõem o sistema familiar, uma vez que a experiência de

um membro da família afeta todo esse sistema, o qual deve ser visto como unidade de cuidados⁽³⁾.

O trabalho realizado por cuidadores familiares tem sido muito estudado e pode apresentar resultados positivos no nível micro, o qual é percebido na melhoria da qualidade de vida da pessoa sob seus cuidados. Além disso, percebe-se também resultados em nível macro, pois seu trabalho assume responsabilidades que o governo e instituições responsáveis pelo bem-estar da população deveriam ofertar, mas que, por vezes, não são capazes devido ao baixo investimento ou por ausência de iniciativas que ofereçam suporte às famílias que convivem com um membro dependente. Entretanto, o cuidado informal também apresenta efeitos negativos nas dimensões micro e macrosociais. No nível micro, a literatura aponta redução significativa da qualidade de vida do cuidador familiar, além dos impactos na sua saúde física e mental, ausência de garantias trabalhistas, de assistência econômica e de cobertura em programas de proteção social, o que impacta na economia das famílias, aumentando seus níveis de pobreza⁽⁴⁻⁵⁾. No nível macro, as repercussões negativas incluem o desperdício de mão de obra qualificada que se limita às tarefas do cuidado informal, além de maiores gastos do poder público com saúde e seguridade social⁽⁶⁾.

É urgente a necessidade da formulação de leis, políticas e programas de assistência às famílias que convivem com um membro dependente, especialmente para amparar o dependente e seu cuidador. Há iniciativas em países desenvolvidos, os quais já propuseram estratégias específicas e prioritárias para reformar seus sistemas de proteção social, capazes de atender às necessidades das pessoas dependentes e cuidadores⁽⁷⁾. Tais iniciativas, encontradas em países desenvolvidos, não se repetem naqueles em desenvolvimento, cuja intensidade das repercussões causadas pelas DCNT, associadas ao envelhecimento populacional, problemas sociais e econômicos e a sobrecarga causada pelo cuidado, pode prejudicar ainda mais a saúde dos cuidadores, assim como o sistema familiar⁽⁵⁻⁶⁾. Neste sentido, os países da América do Sul

apresentam grandes disparidades socioeconômicas. Em 2019, os maiores índices de desenvolvimento humano (IDH) foram atribuídos ao Chile (0,851), Argentina (0,845) e Uruguai (0,817), já o IDH mais baixo pertence à Guiana (0,682). Em relação ao Produto Interno Bruto (PIB) per capita de 2020, o Uruguai é o país com valor mais elevado (US\$ 16.190,13), e a Bolívia tem o valor mais baixo (US\$ 3.552,07)⁽⁸⁾. Tais dados evidenciam as disparidades existentes no continente.

Nesse cenário de transformações e características sociais tão distintas, é necessário aprofundar os conhecimentos acerca do apoio que recebem os cuidadores familiares que convivem com um familiar dependente de cuidados. Diante disso, esse estudo teve por objetivo identificar iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul.

MÉTODOS

Uma revisão de escopo foi realizada para responder ao objetivo do estudo, sendo conduzida por pesquisadores Ibero-americanos, os quais utilizaram o PRISMA como instrumento norteador⁽⁹⁾.

Para nortear a busca, definiu-se como pergunta de pesquisa: “Quais iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares existem nos países da América do Sul?”.

Crítérios de seleção

O estudo foi realizado com os países da América do Sul, com exceção das regiões autônomas e territórios ultramarinos por não apresentarem, em sua maioria, uma legislação própria. Atualmente, a América do Sul é composta por 12 países e três territórios dependentes. O maior país em extensão territorial é o Brasil e, o menor, Suriname. É considerado um continente com ampla miscigenação racial e cultural, tendo sido colonizado, em sua maior

parte, por espanhóis e portugueses. Por tal motivo, o idioma predominante na maioria dos países é o espanhol.

Dentre os documentos pesquisados nas bases de dados, foram incluídos aqueles publicados entre 2006 e 2021, uma vez que as iniciativas governamentais que apoiam famílias que convivem com a situação de dependência de cuidados começaram a ser desenvolvidas nesse período em diferentes partes do mundo. Foram excluídos documentos que abordam exclusivamente países que não estão incluídos no estudo; que não se relacionam com a temática, pré-prints; e aqueles que não são capazes de responder à pergunta de pesquisa.

Sobre a busca nos sites oficiais dos governos, foram incluídos documentos nacionais do tipo lei, política, programa, norma ou agenda que contemplasse apoio aos cuidadores, independente da data de publicação, mas que ainda estivesse vigente. Foram excluídos documentos que preconizassem apoio somente à pessoa dependente e não mencionassem os cuidadores familiares.

Estratégia de busca

A estratégia de busca se estruturou em duas fases. A primeira contemplou uma busca de documentos que abordassem a temática (artigos, teses, dissertações etc.), nos portais da PubMed e BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), esse último indexa bases como LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), IBECS (Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde) e SciELO (Scientific Electronic Library Online), sendo muito utilizada por pesquisadores ibero-americanos. A busca foi realizada em junho de 2021, sendo utilizados, na PubMed, os descritores em saúde (Medical Subject Headings - Mesh): Caregivers; Family Caregivers; Family; Public Policy; Social Policy; Health Policy; Legislation; Argentina; Brazil; Chile; Colombia; Ecuador; Guyana; Paraguay; Peru; Suriname;

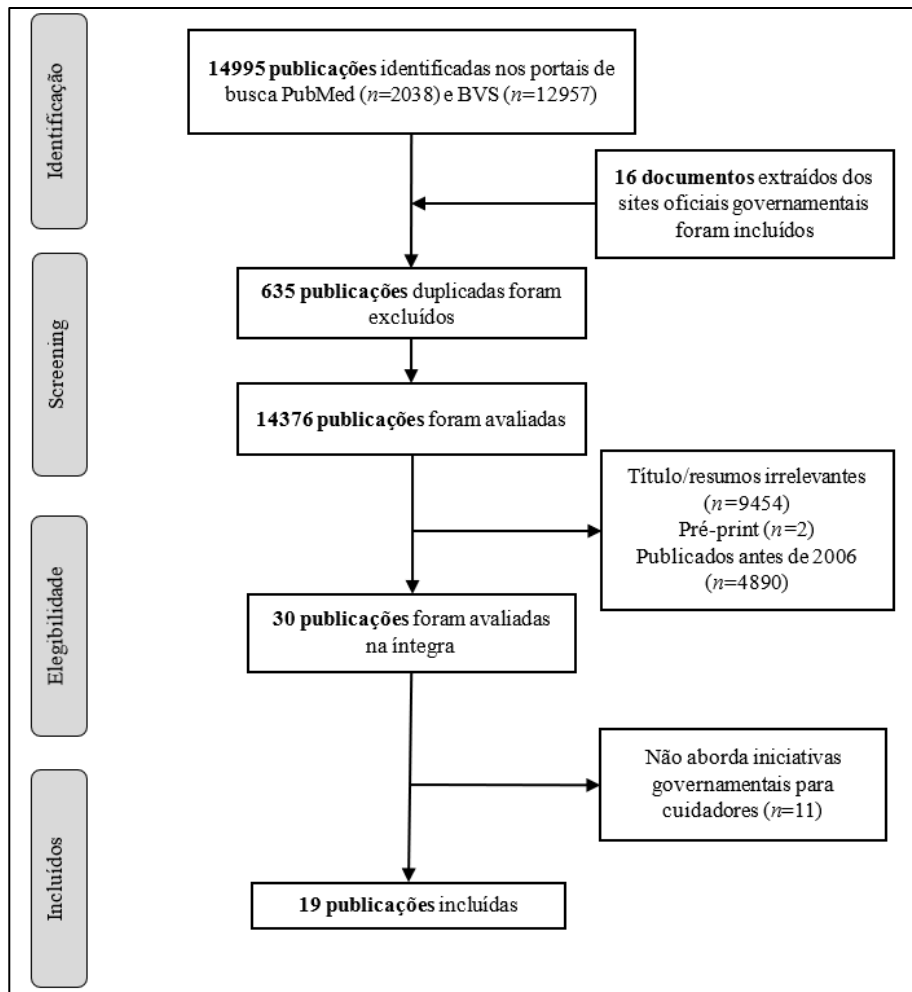
Uruguay; Venezuela; Latin America; South America. Já no Portal da BVS, foram utilizados os mesmos descritores e, adicionalmente os seus correspondentes em espanhol e português.

Em uma segunda fase, foram realizadas buscas nos sites oficiais dos governos nacionais sul-americanos, sendo incluídos documentos de abrangência nacional (leis, políticas, programas, normas, agendas). O fluxograma do refinamento dos documentos pode ser observado na **Figura 1**.

Extração dos dados

Primeiramente, foram lidos todos os títulos e resumos, aqueles que atendessem aos critérios de busca foram incluídos em um instrumento, elaborado pelos autores, o qual contemplou informações como: Título; Tipo de Documento (artigo, tese, dissertação, lei, política, programa etc.); Tipo de Estudo (no caso de artigos, teses e dissertações); Ano de publicação; e País ao qual se refere. Em seguida, os documentos selecionados foram lidos na íntegra, com vistas a avaliar se ele seria capaz de responder à pergunta de pesquisa. Essa etapa foi realizada por dois pesquisadores, com o objetivo de evitar potenciais vieses de seleção.

Figura 1 - Fluxograma ilustrando o processo de seleção das publicações extraídas das bases de dados científicas e websites governamentais, Belo Horizonte, MG, Brasil, 2021



Fonte: Elaborado pelos autores.

Análise dos dados

Foi utilizada análise de conteúdo⁽¹⁰⁾, a qual consistiu de três fases: na fase 1, de pré-análise, foi realizada a primeira leitura das publicações selecionadas, por meio da qual foram identificados diferentes tipos de apoio aos cuidadores; na fase 2, de exploração do material, observamos que os tipos de apoio que eram oferecidos aos cuidadores se assemelhavam entre as publicações, diante disso, fizemos o seu agrupamento; na fase 3, definimos duas categorias temáticas para serem exploradas, sendo elas: 1 – Qualificação e capacitação de cuidadores familiares; e 2 – O apoio integral e financeiro aos cuidadores familiares.

RESULTADOS

Foram encontradas 14995 publicações, das quais foram incluídas neste estudo um total de 19 publicações, sendo três provenientes das bases de dados e 16 identificadas nos websites oficiais dos respectivos países (Ministério da Saúde, Desenvolvimento Social etc.).

Torna-se importante ressaltar que os resultados deste estudo apontam para a inexistência de iniciativas governamentais específicas para cuidadores familiares. No entanto, nos 12 países incluídos neste estudo (exceto Suriname, Guiana e Bolívia), existem diversas legislações, políticas e programas direcionados às pessoas e famílias que convivem com situações de dependência de cuidados e, embora não haja especificidade para cuidadores, estes são contemplados nesses documentos. Foram encontrados documentos que recomendam e preconizam a qualificação e capacitação de cuidadores para exercício das atividades no domicílio e aqueles que estabelecem o fornecimento de apoio integral aos cuidadores, o que inclui apoio social e financeiro. Para tanto, os resultados foram apresentados em categorias de acordo com o tipo de apoio que é oferecido. No **Quadro 1** pode ser observada a relação de publicações encontradas nos sites oficiais dos países investigados, já no **Quadro 2**, estão elencadas as publicações encontradas nas buscas realizadas nas bases de dados científicas.

Quadro 1 – Iniciativas governamentais de apoio a cuidadores familiares na América do Sul, 2021.

País	Iniciativa	Tipo de apoio
Argentina	Programa Nacional de Cuidados Domiciliários Resolução n° 1.120 de 05 de setembro de 2002	Qualificação Capacitação
Bolívia	-	-
Brasil	Lei n° 8.213, de 24 de julho de 1991	Financeiro
	Programa Nacional de Cuidador de Idosos (Portaria n° 2.048 de 03/09/2009)	Qualificação Capacitação
	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (Portaria n° 1.060 de 05 de junho de 2002)	Capacitação
	Programa de Atenção Domiciliar (Portaria n° 825, de 25 de abril de 2016)	Capacitação Apoio integral
Chile	Red Local de Apoyos y Cuidados - SNAC	Apoio integral
	Programa de Pagamento de Cuidadores de Pessoas com Deficiência (Decreto n° 28 de 2016)	Financeiro
	Programa de Atención Domiciliar a Personas con dependencia severa (Resolución n° 435 de 2016)	Apoio integral Capacitação
Colômbia	Ley estatutaria 1618 de 2013	Apoio integral Capacitação
	Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013-2022	Qualificação Capacitação
Equador	Bono Joaquín Gallegos Lara (Decreto Ejecutivo n° 422/2010)	Capacitação
	Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades	Financeiro
Guiana	-	-
Paraguai	Documento Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el Paraguay	Apoio integral Capacitação Qualificação
Peru	Política Nacional Multisectorial para las Personas Adultas Mayores al 2030 (Decreto Supremo n° 006-2021)	Capacitação
Suriname	-	-
Uruguai	Sistema Nacional Integrado de Cuidados (Lei n° 19.353 de 08 de dezembro de 2015)	Apoio integral Capacitação Qualificação
Venezuela	Ley de Sistemas de Cuidados para Vida	Apoio integral

Fonte: Elaborado pelos autores.

Quadro 2 – Relação de artigos recuperados nas bases de dados investigadas, 2021.

Autor	Ano de Publicação	Título
Minayo MCS	2021	Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente
Souza ID, Pereira JÁ, Silva EM	2018	Entre o Estado, a sociedade e a família: o care das mulheres cuidadoras.
Arias-Rojas M, Carreño S, Chaparro-Díaz L.	2019	Percepción sobre el soporte social brindado a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica

Fonte: Elaborado pelos autores.

1 – Qualificação e capacitação de cuidadores familiares

As iniciativas governamentais que abordam a temática e envidam esforços para apoiar as pessoas que convivem com a situação de cuidado são amplas e, com frequência, preconizam ações de capacitação e formação de recursos humanos para execução de atividades de cuidado no domicílio, embora nenhuma iniciativa fosse específica para o cuidador familiar. Dentre os

países que apresentaram iniciativas, a maioria apresenta algum tipo de programa de capacitação ou qualificação para os cuidadores familiares. Neste estudo, consideramos como “capacitação” todas as ações direcionadas para cuidadores familiares que visam orientá-los acerca das atividades de cuidado no domicílio, já por “qualificação” entende-se como qualquer iniciativa que busque a formação de cuidadores, ou seja, leigos ou cuidadores familiares que passem por um processo formal de qualificação profissional.

O “Programa Nacional de Cuidados Domiciliários” (PNCD), desenvolvido pela Diretoria Nacional de Políticas para Idosos e aprovado pela Resolução do Ministério do Desenvolvimento Social nº 1.120, de 5 de setembro de 2002⁽¹¹⁾, é uma iniciativa desenvolvida na Argentina, que visa a qualificação e capacitação de cuidadores domiciliares em todo o país. Com isso, se evita processos de institucionalização desnecessária, o que confere aos idosos dependentes maior convivência em sua residência. O PNCD apresenta dois eixos, um que trabalha na formação de cuidadores e outro para a prestação de serviços a idosos em situação de vulnerabilidade social, por cuidadores previamente treinados. Assim, espera-se que a atuação desses cuidadores reduza a sobrecarga causada aos cuidadores familiares. Além disso, esse programa pode ser considerado uma política de cuidado e emprego, pois cuidadores que foram qualificados podem, posteriormente, obter uma fonte de renda.

O “Programa Nacional de Cuidadores de Idosos” (PNCI), instituído no Brasil em 1999, mas regido atualmente pela Portaria nº 2.048/2009, do Ministério da Saúde, visa capacitar e qualificar cuidadores familiares e não familiares para o cuidado às pessoas idosas, com o apoio de universidades e entidades não-governamentais⁽¹²⁾. De encontro com o PNCI, a “Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência”, de 2002, também preconiza ações de capacitação de cuidadores para melhorias na assistência ofertada às pessoas com deficiência⁽¹³⁾. O “Programa de Atenção Domiciliar”, revisado em 2016, atribui a capacitação dos cuidadores às equipes de profissionais de saúde que atendem às famílias que convivem com situação de

dependência de cuidados⁽¹⁴⁾. Embora existam essas iniciativas no Brasil, a cobertura da atenção aos cuidadores familiares é insuficiente, além de existir uma invisibilidade do protagonismo das mulheres à frente desse cuidado⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

No Chile, o “Programa de Atenção Domiciliar a Pessoas com Dependência Severa”, vinculado ao Ministério da Saúde, além de preconizar ações de cuidado aos indivíduos dependentes, classificados por meio do Índice Barthel, também tem o objetivo de capacitar familiares e cuidadores. Tal iniciativa, assim como grande parte dos programas de proteção social chilenos estão sob responsabilidade do “Chile Cuida”, que é um subsistema vinculado ao Sistema Intersetorial de Proteção Social⁽¹⁷⁾.

Na Colômbia, a Lei Estatutária nº 1.618 de 2013, que estabelece as disposições para garantir o pleno exercício dos direitos das pessoas com incapacidades, define que devem ser estabelecidos projetos de apoio e formação de cuidadores⁽¹⁸⁾. A “Política Pública Nacional de Deficiência e Inclusão Social” (PPNDIS), do Ministério da Saúde, criada em 2013, estabelece a elaboração e implementação de um programa de treinamento e qualificação de cuidadores, justificando que o exercício do cuidado os impede de se inserir no circuito econômico. Portanto, a qualificação seria uma opção produtiva que não prejudica sua função de cuidador⁽¹⁹⁾. Embora haja essa iniciativa na Colômbia, cuidadores relatam dificuldades no acesso aos serviços⁽²⁰⁾.

A capacitação permanente de cuidadores também é preconizada no Equador e integra o “Programa Joaquin Gallegos Lara”⁽²¹⁾. Trata-se de um programa que fornece um repasse financeiro para pessoas com elevado grau de dependência, no valor de US\$240, o que equivale a aproximadamente 50% de um salário-mínimo do país (US\$400 em 2021). O Ministério de Inclusão Econômica e Social (MIES) é um dos órgãos do governo que atua na implementação e controle desse programa que visa oferecer assistência adequada às pessoas acometidas por doenças severas e outras condições.

No Paraguai, não foram encontradas iniciativas vigentes que preconizam o apoio aos cuidadores. No entanto, está disponível o “Documento Marco para o desenho da Política Nacional de Cuidados”, o qual foi elaborado pelo Ministério da Mulher e publicado em 2020, com apoio da União Europeia e ONU Mulheres. Esse documento propõe uma ampla discussão social e institucional que busque um consenso no país sobre a política assistencial e sua constituição como um dos pilares do sistema de proteção social e, em seu texto, percebe-se a contemplação cuidadores familiares com iniciativas ligadas à capacitação e qualificação⁽²²⁾.

Devido ao intenso processo de envelhecimento populacional que tem ocorrido no Peru, o Ministério da Mulher e Populações Vulneráveis reformulou a política para idosos existente no país, resultando na “Política Nacional Multisetorial para Idosos até 2030”, aprovada por meio do Decreto Supremo nº 006-2021. Apesar de não fazer menção a cuidador familiar ou cuidador informal no Decreto, o texto completo da política preconiza a criação de serviços de especialização que desenvolvam capacidades e habilidades para o exercício do cuidado realizado no domicílio⁽²³⁾.

Em 2015, foi criado no Uruguai o “Sistema Nacional Integrado de Cuidados” (SNIC), por meio da Lei nº 19.353, de 08 de dezembro de 2015. Esse sistema define que o cuidado é um direito e, em seu texto base, não faz referência direta aos cuidadores familiares. No entanto, orienta a elaboração e implementação de políticas públicas que valorizem e assistam aos cuidadores. Além disso, busca reconhecer o cuidado como trabalho remunerado e incentiva a profissionalização, dispondo de uma rede de formação para tal fim⁽²⁴⁾. Ainda em relação ao Uruguai, o “Plano Nacional de Cuidados 2016-2020”, integrado ao SNIC, contempla, em seu texto, ações de formação e orientação de cuidadores, tanto informais, quanto formais⁽²⁵⁾.

2 – Iniciativas de apoio integral e financeiro aos cuidadores familiares

Além de iniciativas que contemplam qualificação e formação de cuidadores, alguns dos países pesquisados, como o Brasil, Chile, Colômbia e Uruguai, também apresentaram estratégias que visam apoio integral aos cuidadores. Entende-se como apoio integral, o fornecimento de recursos que promovam e favoreçam as atividades de cuidado e atendam às demandas do cuidador, como atendimento à saúde, espaços de convivência e trocas de experiências, suporte emocional, recursos materiais e humanos para apoiar as atividades de cuidado e reduzir a sobrecarga, dentre outros. Ainda que, em sua maioria, não se trata de políticas criadas especificamente para esse público, percebe-se que essa população é contemplada nos textos analisados.

A Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social no Brasil, em seu artigo 45, determina o acréscimo de 25% sobre o valor da aposentadoria por invalidez do segurado que necessitar da assistência permanente de um cuidador⁽²⁶⁾.

O “Programa de Atenção Domiciliar” brasileiro aborda, além da capacitação de cuidadores, a promoção de espaços de cuidado que fomentem a troca de experiências, promovendo, assim, apoio integral aos cuidadores⁽¹⁴⁾. Destaca-se ainda que, no Brasil, tramita na instância legislativa nacional, o Projeto de Lei nº 6.892/10, que cria uma política nacional de apoio ao cuidador familiar e ao atendente pessoal não remunerado de pessoas em situação de dependência⁽²⁷⁾.

No Chile, o propósito do “Chile Cuida” é promover o bem-estar social por meio do acompanhamento e apoio a pessoas em situação de dependência, seus cuidadores e família. Portanto, apresenta recursos que visam o apoio integral. O “Programa Rede Local de Apoio e Cuidados”, desenvolvido pelo Ministério de Desenvolvimento Social, visa oferecer às pessoas em situação de dependência e seus cuidadores, acesso a serviços e benefícios sociais de apoio

e cuidado, de forma organizada e de acordo com suas necessidades. Esse programa integra ações no domicílio, por meio da comunidade e/ou de instituições públicas ou privadas prestadoras de serviços de atenção e/ou apoio. Apresenta dois eixos, sendo um serviço de atenção domiciliar que oferece atendimento básico de cuidado nos domicílios, reduzindo a sobrecarga do cuidador familiar; e serviços especializados, os quais consistem no fornecimento de bens ou prestação de serviços que promovam atenção integral como, por exemplo, cabeleireiro, terapia ocupacional, apoio técnico, adaptações no domicílio, dentre outros, além de contemplar o fornecimento de insumos como artigos de higiene e cuidados, roupas, dentre outros^(17,28).

Ainda com relação ao Chile, além das ações de capacitação, conforme já foi apresentado, o “Programa de Atenção Domiciliar a Pessoas com Dependência Severa” também oferece aos cuidadores e familiares, as ferramentas necessárias para assumir o cuidado integral dos pacientes por meio de visitas domiciliares. Nessas visitas, são elaborados planos de cuidados baseados no quadro clínico do indivíduo, além de prestação de cuidados e apoio à família na realização dos mesmos⁽²⁸⁾.

Também desenvolvido pelo Ministério do Desenvolvimento Social, o “Programa de Pagamento de Cuidadores de Pessoas com Deficiência”, do Chile, oferece um auxílio financeiro aos cuidadores de pessoas classificadas com dependência grave, inscritos no “Programa de Atenção Domiciliar a Pessoas com Dependência Severa” do estabelecimento de saúde da sua área de abrangência, cujos critérios para ser contemplados são avaliados pelas equipes de saúde dos municípios. O valor do auxílio é de \$29.682 (US\$37,6), o que equivale a aproximadamente 9% do salário-mínimo do país (US\$427,24 em 2021)⁽²⁸⁾. Essas iniciativas contemplam demandas sociais e sanitárias das famílias que convivem com situação de dependência grave.

No Equador, a “Agenda Nacional para a Igualdade nas Deficiências 2017-2021” revela que cuidadores enfrentam dificuldades de acesso à Previdência Social devido à falta de um

sistema de seguro especial para cuidadores de pessoas com deficiência grave, para isso, essa agenda propõe a criação de um modelo de seguro voltado para os cuidadores, diferente do “Programa Joaquín Gallegos Lara”⁽²¹⁾, que é um repasse para as pessoas com dependência, além do estabelecimento de estratégias de cuidados aos cuidadores nos serviços de proteção social e saúde⁽²⁹⁾.

O “Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC)”, do Uruguai, dispõe de diversos serviços que oferecem apoio às pessoas em situação de dependência e suas famílias, além de contar com apoio intersetorial com intuito de oferecer assistência integral nas áreas de educação, saúde e proteção social. Outra proposta é equilibrar a responsabilidade pelos cuidados entre homens e mulheres, visto que, histórica e socialmente, essa função é atribuída às mulheres, ficando essas mais sobrecarregadas⁽²⁴⁾.

Ainda com relação ao Uruguai, o “Plano Nacional de Cuidados 2016-2020”, integrado ao SNIC, determina que os cuidadores familiares devem ser assistidos pelos ‘Centros Dia’, os quais se configuram como um recurso social, de base comunitária, com funcionamento diurno, e que visam o cuidado e manutenção da autonomia de idosos em situação de dependência moderada e leve, o que pode ser capaz de reduzir a sobrecarga no cuidador⁽²⁵⁾.

Na Venezuela não foram encontradas iniciativas vigentes para cuidadores familiares. No entanto, o parlamento venezuelano aprovou, recentemente, a “Lei de Sistemas de Cuidados para a Vida” que reconhece o papel desempenhado por cuidadores e busca oferecer apoio aos mesmos⁽³⁰⁾.

DISCUSSÃO

A necessidade da realização deste estudo se traduziu na urgência em oferecer apoio e proteção aos cuidadores familiares de pessoas dependentes⁽¹⁵⁾. Dentre as publicações analisadas, percebemos predomínio de iniciativas que contemplam qualificação e capacitação,

no entanto, escassez daquelas voltadas para um suporte integral às famílias. Em se tratando especificamente do cuidador, este é, por vezes, apenas “incluído” em leis, políticas e programas direcionados para pessoas com deficiência e idosos, sendo assim, ações voltadas para essa população, por vezes não são claras ou bem delimitadas.

Ao analisar as atividades de cuidado sob a ótica das relações sociais, sabe-se que esse fenômeno expressa relações assimétricas de poder, influenciadas pelo gênero, idade, etnia e classe social⁽⁶⁾. Dessa forma, existe desigualdade na recepção e oferta de cuidados, especialmente nos países em desenvolvimento, como nos da América do Sul, em que percebemos, ainda, variações significativas em relação a indicadores socioeconômicos como o IDH e PIB *per capita*, além do predomínio de mulheres executando o cuidado, o que remete a necessidade de se estabelecer iniciativas governamentais capazes de reduzir as desigualdades que geram repercussões na saúde dos cuidadores⁽⁶⁾.

Diante das repercussões intersetoriais causadas pela sobrecarga do cuidado, é necessário que gestores e formuladores de políticas se atentem para melhorias no apoio aos cuidadores e famílias⁽³¹⁾. Tais melhorias podem ser realizadas com foco nas demandas apresentadas. Como foi percebido na maioria das iniciativas, programas que visem capacitação e qualificação para execução de atividades de cuidado são importantes, pois cuidadores que receberam algum tipo de treinamento apresentam menores níveis de sobrecarga relacionada ao cuidado e, indiretamente, sua QV é menos impactada do que aqueles que executam o cuidado sem treinamento ou orientação^(4,32). No entanto, é necessário que tais iniciativas sejam colocadas em prática, visto que, por vezes, o que é preconizado nas políticas e programas, não é cumprido. Além disso, há cuidadores que percebem abandono do Estado, incluindo a falta de reconhecimento de seu trabalho, pois ainda que o papel de cuidador seja visto como algo moralmente prestigiado, ele se torna um fardo que empobrece, principalmente mulheres e

pessoas em situação de vulnerabilidade socioeconômica^(15,20). Daí a necessidade de intervenções contínuas do Estado a essa população.

A organização dos cuidados nos países da América do Sul, assim como nos demais da América Latina, apresentam característica mista, sendo oferecidos por meio de organizações públicas e privadas⁽⁶⁾. Em outras partes do mundo, existem iniciativas que têm oferecido suporte aos cuidadores e famílias que convivem com situação de dependência. Na União Europeia (UE), por exemplo, legislações, políticas e programas de amparo às famílias em que ocorra o cuidado informal variam significativamente entre os países membros, bem como a identificação do cuidado informal e suas repercussões⁽³³⁾. Entretanto, há que se destacar iniciativas como a Eurocarers, a qual trata-se de uma rede constituída por organizações de cuidadores e instituições de ensino e pesquisa de 26 países da UE, com o objetivo de promover e desenvolver iniciativas capazes de oferecer subsídios para o desenvolvimento de políticas e programas intersetoriais para amparar cuidadores familiares⁽³⁴⁾.

Os países escandinavos apresentam sistemas de proteção amplo e organizado, voltados especificamente para cuidadores. Outros países como Alemanha, Espanha, Canadá e Estados Unidos, também apresentam iniciativas avançadas de apoio aos cuidadores, no entanto com algumas lacunas como influência de instituições privadas e assistência a pessoas em situação de maior vulnerabilidade, deixando de lado, por exemplo, a classe média, dentre outras⁽¹⁵⁾.

Dentre os documentos analisados neste estudo, houve iniciativas que oferecem apoio financeiro aos cuidadores, o que é visto como positivo, pois cuidadores mais jovens, devido à dedicação ao cuidado, frequentemente tornam-se desempregados, o que os obriga a viver da renda do indivíduo sob seus cuidados, comprometendo sua QV⁽³⁵⁾. Esse tipo de apoio, visto como uma estratégia de proteção social, é utilizado em países desenvolvidos como o Canadá, onde o poder público oferece um crédito fiscal não reembolsável criado pelo governo federal para ajudar os canadenses que cuidam de familiares que apresentam deficiência física ou

mental; o valor do crédito é variável de acordo com o grau de parentesco entre o cuidador e seu familiar⁽³⁶⁻³⁷⁾.

O cuidado informal é um tema que apresenta repercussões intersetoriais, as quais perpassam as áreas da saúde, proteção social e até mesmo a justiça. Uma estratégia fundamental seria a criação sistemas nacionais de cuidado, como tem sido feito no Chile e Uruguai. Para isso, é importante a participação dos entes envolvidos: profissionais, gestores e sociedade civil, essa última representada pelos atores que participam desse processo, como os cuidadores e demais familiares⁽¹⁵⁾.

Neste estudo, realizamos uma ampla pesquisa eletrônica por meio de bases de dados científicas, além de incluirmos literatura cinzenta proveniente de websites oficiais dos governos dos países investigados. Por se tratar de um estudo de revisão de iniciativas governamentais em países com características distintas, seja em relação ao seu ordenamento jurídico ou até o modo com que divulgam suas leis, políticas e programas, esse estudo pode apresentar limitações que compreendem o não esgotamento das iniciativas que, de fato, possam existir. Além disso, não avaliamos criticamente as publicações selecionadas, conforme orienta as Diretrizes Prisma⁽⁹⁾, no entanto, o objetivo desta revisão de escopo, foi explorar as iniciativas governamentais existentes.

Este estudo mostrou que existem iniciativas governamentais nos países da América do Sul que oferecem algum tipo de apoio aos cuidadores familiares, entretanto, não foi encontrada nenhuma legislação voltada especificamente para essa população.

Por se tratar de leis, políticas e programas de amparo à situação de vulnerabilidade de pessoas dependentes de cuidados, as ações que contemplem cuidadores, por vezes, são descontínuas e, devido à situação de cuidado impactar a vida dos cuidadores em diferentes aspectos, como o de saúde, físico, mental e social, torna-se urgente a criação de estratégias

intersetoriais que contemplem o cuidado a essas pessoas em sua integralidade, uma vez que a não assistência a eles pode levar a prejuízos

É importante, ainda, que profissionais de saúde conheçam as iniciativas intersetoriais que são disponibilizadas pelos governos, pois dessa maneira serão capazes de orientar cuidadores e famílias que convivem com a situação de dependência, propiciando o seu acesso a programas que, para muitos, podem ser desconhecidos.

REFERÊNCIAS

1. Disease And Injury Incidence And Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*. 2018;392(10159):1789–858. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32279-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32279-7)
2. Del-Pino-Casado R, Cardoso MR, Lopez-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in caregivers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*. 2019;14(5):e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
3. Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. 7th ed. Philadelphia (PA): F.A. Davis; 2019.
4. Tavares MLO, Pimenta AM, García-Vivar C, Beinner M, Montenegro, LC. Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *J Fam Nurs*. 2020;26(1):65-76. DOI: <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>
5. Xiong C, Biscardi M, Astell A, Nalder E, Cameron JI, Mihailidis A, et al. Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with

- dementia: A systematic review. PLoS One. 2020;15(4):e0231848. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>
6. Guimarães NA, Hirata H, organizadores. El cuidado en América Latina Mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay. 1st ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Medifé Edita; 2020.
 7. Minayo MCS. The imperative of caring for the dependent elderly person. Cien Saude Colet. 2019;24(1):247-52. DOI: <https://orcid.org/0000-0001-6187-9301>
 8. OECD. Data [Internet]. OECD Statistics; 2021 [cited 2022 Feb 10]. Available from: <https://data.oecd.org/>.
 9. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. Ann Intern Med. 2018;169(7):467–73. DOI: <https://10.7326/M18-0850>
 10. Bardin, L. Análise de Conteúdo. 1st ed. São Paulo (SP): Edições 70; 2016.
 11. Gobierno de Argentina. Resolución del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación n° 1120 del 5 de Septiembre de 2002. Programa Nacional de Cuidadores Domiciliarios. 2002.
 12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 2.048 de 03 de setembro de 2009. Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União. 2009; 03 set.
 13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 1.060 de 05 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Diário Oficial da União. 2002; 05 jun.
 14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Diário Oficial da União. 2016; 25 abr.

15. Minayo MCS. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Cien Saude Colet.* 2021;26(01):7-15. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>
16. Souza ID, Pereira JA, Silva EM. Entre o Estado, a sociedade e a família: o care das mulheres cuidadoras. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(sup 6):2720-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0111>
17. Gobierno del Chile. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Chile Cuida - Sistema de Apoyos y Cuidados. 2021a. [cited 2021 Aug 03]. Disponível em: <https://www.chilecuida.gob.cl>.
18. Republica de Colombia. Ley Estatutaria n° 1.618 de 27 de febrero de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. *D.O.* 2013.
19. Republica de Colombia. Consejo Nacional de Política Económica y Social. Documento Conpes n° 166, de 2013. Aprueba la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. 2013.
20. Arias-Rojas M, Carreño S, Chaparro-Díaz L. Percepção do apoio social prestado a familiares cuidadores de pessoas com doença crônica. *Cult de los Cuid.* 2019;55:11-24. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.55.02>
21. Republica del Ecuador. Decreto Ejecutivo n° 422. Crea el Bono Joaquin Gallegos Lara a favor de personas con discapacidad. *Registro Oficial.* 2010, 15 jul.
22. Republica del Paraguay. Documento Marco para el Diseño de la Política Nacional de Cuidados en el Paraguay. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo; 2015.
23. Gobierno del Peru. Decreto Supremo 006-MIMP-202. Decreto Supremo que aprueba la Política Nacional Multisectorial para las Personas Adultas Mayores al 2030. *El Peruano.* 2021.

24. Gobierno del Uruguay. Ley n° 19353. Creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). 2015, 18 nov.
25. Junta Nacional de Cuidados. Plan Nacional de Cuidados 2016-2020. 2015.
26. Brasil. Casa Civil. Lei n° 8.213, de 02 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União. 1991; 24 jul.
27. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei n° 6.892 de 2010 [Internet]. [cited 2022 Feb 10] 2010. Available from: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=8309E663CC88E981F3C44B3E91E960A6.proposicoesWebExterno2?codteor=1302363&filename=Avulso+-PL+6892/2010
28. Gobierno del Chile. Chile Atiente [Internet]. [cited 2022 Feb 10] 2021. Available from: <https://www.chileatiende.gob.cl>.
29. Consejo Nacional Para La Igualdad Intergeneracional. Resolución Administrativa Nro. RA-PCNII-002-2018, Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional 2017-2021; 2018.
30. Republica Bolivariana da Venezuela. Asamblea Nacional. Asamblea Nacional aprueba en primera discusión la Ley de Sistemas de Cuidados para Vida [Internet]. [cited 2022 Feb 10] 2021, 29 Apr. Available from: <http://www.asambleanacional.gob.ve/noticias/an-aprueba-en-primera-discusion-la-ley-de-sistemas-de-cuidados-para-vida>.
31. Hamilton C, Snow ME, Clark N, Gibson S, Dehnadi M, Lui M, et al. Quality of patient, family, caregiver and public engagement in decision-making in healthcare systems: a scoping review protocol. BMJ Open. 2019;9(11):e032788. DOI: <https://10.1136/bmjopen-2019-032788>

32. Mollica MA, Litzelman K, Rowland JH, Kent EE. The role of medical/nursing skills training in caregiver confidence and burden: A CanCORS study. *Cancer*. 2017;123:4481-7. DOI: <http://10.1002/cncr.30875>
33. Petrini M, Cirulli F, D'Amore A, Masella R, Venerosi A, Carè A. Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Ann Ist Super Sanita*. 2019;55(1):41-50. DOI: https://10.4415/ANN_19_01_08
34. Eurocarers. Annual Report – 2019 [Internet]. [cited 2022 Feb 15] 2019. Available from: <https://eurocarers.org/2019-annual-report/>
35. Nunes DP, Brito TRP, Duarte YAO, Lebrão ML. Caregivers of elderly and excessive tension associated to care: evidence of the Sabe Study. *Rev Bras Epidemiol*. 2018;21(supl 2):e180020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720180020.supl.2>
36. Government of Canada. The Canada caregiver credit [Internet]. [cited 2022 Feb 10] 2021, 18 Jan. Available from: <https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/canada-caregiver-amount.html>
37. Stall N. We should care more about caregivers. *CMAJ*. 2019;191(9):E245–6. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.190204>

6.3 Artigo 3

Análise longitudinal dos determinantes da diminuição da Qualidade de Vida de cuidadores familiares

Longitudinal analysis of the determinants of the decrease in the Quality of Life of family caregivers

RESUMO

Objetivo: Estimar os determinantes da diminuição da qualidade de vida (QV) de cuidadores familiares. **Método:** Estudo epidemiológico, longitudinal e analítico, realizado com 135 cuidadores familiares da linha de base de um estudo iniciado em 2016. Nesta onda de coleta de dados, os pesquisadores retornaram aos participantes da linha de base entre dezembro de 2021 e julho de 2022, utilizando instrumentos para caracterização sociodemográfica, hábitos de vida e do estado de saúde dos cuidadores e dependentes, além do Índice de Barthel e WHOQOL-bref. Os determinantes da diminuição da QV foram estimados pela análise multivariada hierárquica com técnica de regressão de Poisson. **Resultados:** Foram identificados oito determinantes da diminuição da QV, dentre eles, quatro de proteção (religião, atividade física, compartilhamento do cuidado, tempo de sono) e quatro de risco (internação nos últimos doze meses, piora do nível de dependência, idade do cuidador, tempo na função de cuidador). **Conclusão:** A maioria dos fatores relacionados à diminuição da QV dos cuidadores familiares são passíveis de intervenção. Portanto, se faz necessária a elaboração de programas e políticas públicas de suporte aos cuidadores familiares a fim de proteger e promover a saúde e a QV destas pessoas.

Descritores: Cuidadores; Qualidade de Vida; Família; Enfermagem Familiar; Política Pública.

ABSTRACT

Objective: To estimate the determinants of the decrease in quality of life (QoL) of family caregivers. **Method:** Epidemiological, longitudinal and analytical study, conducted with 135 baseline family caregivers from a study initiated in 2016. In this wave of data collection, the researchers returned to the participants of the baseline between December 2021 and July 2022, using instruments for sociodemographic characterization, life habits and health status of caregivers and dependents, in addition to the Barthel Index and WHOQOL-bref. The determinants of decrease in QoL were estimated by hierarchical multivariate analysis with Poisson's regression technique. **Results:** Eight determinants of the decrease in QoL, among them, four of protection (religion, physical activity, sharing of care, sleeping time) and four of risk (hospitalization in the last twelve months, worsening in the dependency level, caregiver's age, length of service as a caregiver) were identified. **Conclusion:** Most factors related to the decrease in the QoL of family caregivers are likely to be intervened. Therefore, it is necessary to develop programs and public policies to support family caregivers to protect and promote their health and QoL.

Descriptors: Caregivers; Quality of Life; Family; Family Nursing; Public Policy.

INTRODUÇÃO

Os processos de transição demográfica e epidemiológica tem apontado para um aumento na proporção de idosos, bem como dos fatores de risco para a ocorrência das doenças e agravos não transmissíveis (DANT), o que poderá resultar na elevação da ocorrência de sequelas e lesões incapacitantes causadas por essas enfermidades, resultando em pessoas dependentes de cuidados (Malta et al., 2019; Tavares et al., 2020).

O adoecimento e, conseqüentemente, a dependência de um familiar, acarreta conseqüências em todos os membros da família, em especial, àquele que confere cuidados, conhecido como cuidador familiar ou cuidador informal (Bom et al., 2019; Contreras et al., 2021).

O cuidador familiar tem sido sujeito de estudo de muitos pesquisadores, visto que essa figura é considerada a principal fonte de apoio às pessoas em situação de dependência de cuidados, chegando a sustentar os sistemas de cuidados em longo prazo em diferentes países (Lima-Costa et al., 2017; Bauer & Sousa-Poza, 2015; Oliva-Moreno et al., 2019).

Achados científicos têm demonstrado que a qualidade de vida (QV) do cuidador familiar é profundamente afetada devido ao fardo que o cuidado representa para esta pessoa, uma vez que ela tem que abdicar de sua vida, despendendo seu tempo para executar as atividades de cuidado ao dependente (Bom et al., 2019; Contreras et al., 2021). Tais repercussões na QV, ocasiona adoecimento físico e mental do cuidador familiar.

Em estudo sobre a temática, desenvolvido com cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista ou transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, houve evidências de maior sofrimento psicológico, estresse percebido, ansiedade, depressão e problemas de saúde física do que pessoas não cuidadoras. Além disso, os cuidadores familiares apresentavam altas concentrações plasmáticas de proteína C reativa (PCR), indicando maior risco de doença inflamatória (Lovell et al. 2012).

Ainda que existam estudos que investigam as repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar, esses apresentam, em sua maioria, abordagens transversais, o que limita o estabelecimento de relação de causalidade (Del-Pino-Casado et al., 2019).

Portanto, a realização de estudos longitudinais é necessária para revelar à comunidade científica, profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas (Gilliss et al., 2019), fatores que prejudicam ou potencializam a QV do cuidador ao longo do tempo. O maior grau

de evidência científica dos resultados de estudos longitudinais poderia, ainda, apontar potenciais áreas de intervenção para os profissionais de saúde, particularmente aqueles que atuam na Atenção Primária à Saúde (APS), de modo a mitigar os efeitos negativos que a situação de dependência causa QV do cuidador e potencializar os fatores que protegem a QV destas pessoas.

Assim, o objetivo deste estudo foi estimar os determinantes da diminuição da QV de cuidadores familiares.

MÉTODO

Delineamento

Trata-se de um estudo epidemiológico, longitudinal e analítico, vinculado a uma pesquisa mais ampla, intitulada “Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados – um estudo de método misto”.

Cenário

O estudo foi realizado em dois serviços de APS, pertencentes ao Distrito Sanitário Norte do município de Belo Horizonte, a capital do Estado de Minas Gerais, Brasil. Ambos os serviços foram cenários da linha de base do estudo iniciado em 2016.

População e amostra

A seleção dos participantes da linha de base deste estudo ocorreu por meio de um procedimento criterioso em que foi necessário, primeiramente, definir como “cuidador familiar”, o indivíduo que despende cuidados sem remuneração. Para identificação dos indivíduos elegíveis para a pesquisa, foi realizado um levantamento de todos os indivíduos dependentes em duas etapas: 1ª Etapa: Levantamento de usuários dependentes; 2ª Etapa: Identificação dos usuários dependentes e respectivos cuidadores familiares.

Os critérios de inclusão foram todos os dependentes e cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos, e cuidadores não remunerados. Foram excluídos do estudo os cuidadores cujo dependente, após ter seu nível de dependência aferido por meio do Índice de Barthel (Minosso et al., 2010) por um pesquisador, fossem classificados como “independentes”.

Por se tratar de um estudo longitudinal, era esperado a ocorrência de perdas. Portanto, foram considerados perdas os casos de falecimento ou troca do cuidador, além dos casos de recusa. Para outras situações, foram tomadas as seguintes condutas: 1- no caso de falecimento do dependente, houve tentativa de contato com o cuidador e, se ele aceitasse participar do estudo, sua participação seria contabilizada até a data do óbito do dependente; 2- cuidadores cujos dependentes mudaram do cenário do estudo foram incluídos no estudo.

O procedimento para averiguação dessas informações foi realizado por meio de reunião com os agentes comunitários de saúde, profissionais que fazem a articulação entre o serviço de APS e comunidade, e contato com os cuidadores que participaram da linha de base.

Do total de 139 cuidadores familiares entrevistados na linha de base houve quatro perdas, duas por recusa em continuar a participar da pesquisa e duas em decorrência de óbitos. Assim, a amostra final deste estudo foi constituída de 135 dependentes e seus respectivos cuidadores familiares.

Instrumentos

Foram utilizados dois instrumentos na etapa de seguimento (os mesmos utilizados na linha de base). O Instrumento I compreendeu dois questionários, sendo o primeiro, elaborado pelo grupo de pesquisa, composto por perguntas para caracterização do perfil dos dependentes. Essas questões eram referentes a informações sociodemográficas, econômicas, hábitos de vida, processo de dependência e situação de saúde. O segundo questionário tratou-se do Índice de Barthel, o qual deu origem à variável “Nível de Dependência”. Esse instrumento é validado no Brasil (Minosso et al., 2010) e amplamente utilizado para avaliar a capacidade do indivíduo

para realização das atividades de vida diárias. Por meio de questões fechadas, ele avalia a capacidade do indivíduo para a execução de dez tarefas abrangendo diferentes dimensões. A cada tarefa é atribuída uma pontuação que, ao final, poderá variar de 0 a 100, sendo as pontuações mais baixas referentes a um elevado nível de dependência e as mais altas a um baixo nível de dependência ou independência total (Minosso et al., 2010).

O Instrumento II refere-se ao cuidador e é composto por dois questionários, sendo o primeiro compreendido por variáveis sociodemográficas, econômicas, hábitos de vida, situação de saúde e informações referentes às atividades de cuidado. O segundo questionário tratou-se do *World Health Organization Quality of Life – Bref (WHOQOL–bref)*, traduzido e validado para o português do Brasil (Fleck et al., 2000).

O WHOQOL-*bref* é compreendido por 26 questões, sendo duas gerais de QV e as demais 24 representam cada uma das facetas que compõe o instrumento original. Diferentemente do WHOQOL-100, em que cada uma das 24 facetas é avaliada por meio de quatro questões, no WHOQOL-*bref*, cada faceta é avaliada por apenas uma questão. As 24 facetas compreendem quatro domínios a ser avaliados (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e, juntamente das duas questões gerais de percepção da QV e saúde, resultam no Índice Geral de Qualidade de Vida (IGQV). Cada domínio possui uma pontuação que varia de 0 a 100, bem como o IGQV, sendo os valores mais baixos apontadores de baixa QV e os valores mais altos, alta QV (Fleck et al., 2000).

Coleta de dados

A coleta de dados da etapa de seguimento foi realizada por meio de visitas domiciliares previamente agendadas, no período de dezembro de 2021 a julho de 2022, com a aplicação dos mesmos instrumentos da linha de base.

As entrevistas foram conduzidas por dois pesquisadores previamente treinados, sendo um enfermeiro, estudante de pós-graduação, nível doutorado, e uma estudante do curso de

graduação em enfermagem. Optou-se por realizar as entrevistas em um cômodo ou local diferente do qual a pessoa dependente se encontrava, com vistas a evitar constrangimento do cuidador em responder as perguntas, dessa forma, reduzindo potenciais vieses. O tempo transcorrido entre a linha de base e a etapa de seguimento é de aproximadamente cinco anos, o que possibilita melhor avaliação das modificações da QV do cuidador familiar.

Análise dos dados

Os bancos de dados da linha de base e do seguimento foram elaborados por meio do programa EpiInfo 7[®] e os dados inseridos pelos dois pesquisadores que participaram da coleta, com o intuito de evitar inconsistências. Após as inserções e realizações das análises de consistência, os arquivos foram convertidos para análise no software Stata 13[®]. Ressalta-se que foi realizado um *linkage* entre os bancos de dados da linha de base e do seguimento a partir do número de identificação comum (ID) atribuído a cada participante.

Inicialmente, os dependentes e seus cuidadores foram caracterizados segundo suas variáveis sociodemográficas e econômicas, de hábitos de vida, de situação de saúde/doença e do processo de dependência e de cuidados.

Para estimar os determinantes da diminuição da QV do cuidador familiar, foi conduzida uma análise multivariada hierarquizada com a técnica de regressão de Poisson. Neste estudo, para a análise multivariada, dividiu-se as variáveis em dois blocos, seguindo modelo teórico adaptado com os resultados de publicação prévia, que demonstrou que as características dos próprios cuidadores familiares se associavam mais às suas QV do que as características dos seus entes dependentes de cuidado (Tavares et al., 2020). Portanto, no bloco distal, foram consideradas as variáveis do ente dependente e, no bloco proximal, foram consideradas as variáveis do cuidador familiar.

Assim, na primeira etapa, as variáveis que se associaram à diminuição da QV do cuidador familiar em um nível de 20% na análise bivariada foram selecionadas para o modelo

final. Em seguida, cada uma das variáveis do bloco distal foi inserida no modelo final em ordem decrescente de significância estatística e retirada uma a uma pelo método *backward* até que só permanecessem aquelas com nível de significância estatística inferior a 5%. Na sequência, o mesmo processo foi feito para as variáveis do bloco proximal. Portanto, no final, as variáveis do bloco anterior ajustavam as variáveis do bloco subsequente.

Aspectos Éticos

A etapa de seguimento deste estudo foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob registro nº 47529021.6.0000.5149. Ademais, recebeu anuência institucional da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte.

Aos participantes foi assegurada a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa, deixando de participar deste estudo se assim o desejar, não acarretando ônus ou interferência em suas atividades, além do direito de não responder a qualquer pergunta que, por acaso, sentiu-se constrangido. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido voluntariamente após esclarecimento da proposta do estudo em todas as etapas e foi garantido sigilo das informações, bem como a privacidade e o anonimato.

RESULTADOS

Na **Tabela 1**, estão representadas as características basais dos dependentes e seus cuidadores, por meio da qual é possível identificar predomínio de dependentes do sexo feminino, idosos, solteiros ou separados, com filhos, primeiro grau completo, renda familiar mediana de R\$ 2.500, com mediana de tempo de sono de 9 horas por dia, acometidos por alguma DANT, com mediana de tempo de dependência de 5 anos e sem histórico de internação nos últimos 12 meses.

Tabela 1 – Características basais dos dependentes e de seus cuidadores (n = 135). Belo Horizonte, MG, 2022.

Características	Dependente		Cuidador	
	n ou mediana	% ou Intervalo Interquartis	n ou mediana	% ou Intervalo Interquartis
Sexo				
Feminino	84	62,2	107	79,3
Masculino	51	37,8	28	20,7
Idade (anos)				
Adulto (18–59)	32	23,0%	77	55,4%
Idoso (≥ 60)	107	77,0%	62	44,6%
Estado civil				
Solteiro/Separado	49	36,3	49	36,3
Casado	42	31,1	71	52,6
Viúvo	44	32,6	15	11,1
Filhos				
Não	38	28,2	36	26,7
Sim	97	71,8	99	73,3
Escolaridade				
Analfabeto	39	28,9	3	2,1
1º grau completo	81	60,0	65	46,8
2º ou 3º grau completo	15	11,1	71	51,1
Renda (R\$)	2500*	1874-3748*	937 [†]	0-1000 [†]
Atividade física (min/sem)				
0	-	-	91	67,4
1 a 149	-	-	19	14,1
≥ 150	-	-	25	18,5
Atividades de lazer				
Não	-	-	60	44,4
Sim	-	-	75	55,6
Religião				
Não	-	-	21	15,6
Sim	-	-	114	84,4
Sono (horas/noite)	9	8-10	7	6-8
DANT				
Não	8	5,9	54	40,0
Sim	127	94,1	81	60,0
Tempo de dependência (anos)	5	2,5-15	-	-
Internação últimos 12 meses				
Não	81	60,0	-	-
Sim	54	40,0	-	-
Tempo de cuidador (anos)	-	-	5	2-12
Nº de dependentes				
1	-	-	116	85,9
2 ou mais	-	-	19	14,1
Compartilha o cuidado				
Não	-	-	71	52,6
Sim	-	-	64	47,4
Capacitação para o cuidado				
Não	-	-	120	88,9
Sim	-	-	15	11,1

Nota: *Renda familiar; [†]Renda individual.

Já em relação aos cuidadores familiares, houve predomínio do sexo feminino, adultos, casados, com filhos, segundo grau ou ensino superior completo, renda individual mediana de R\$ 937, que não praticam atividade física, que praticam alguma atividade de lazer, praticam alguma religião, com mediana de tempo de sono de 7 horas por dia, acometidos por alguma DANT, com mediana de tempo como cuidador de 5 anos, com apenas uma pessoa dependente

sob cuidados, que não compartilhavam o cuidado e que não tinham feito capacitação para o cuidado (**Tabela 1**).

Em relação ao nível de dependência, ao analisarmos sua variação entre a linha de base e etapa de seguimento, identificamos diferenças significativas. Houve redução média de -11,2 (DP=13,8) quando analisamos essa variável de maneira contínua, indicando piora no grau de dependência ao longo do tempo. No seu formato categórico, em que são considerados quatro estratos, identificamos alteração significativa nas pessoas classificadas como dependentes leves, em que na linha de base eram 61% e na etapa de seguimento, 45%, também indicando que esses dependentes pioraram sua situação de dependência de leve para os demais estratos (moderado, grave ou total) ao longo do tempo (**Tabela 2**).

Tabela 2 – Variação do grau de dependência dos dependentes entre a linha de base e o seguimento (n = 122). Belo Horizonte, MG, 2022.

Grau de dependência	Média	DP	Mediana	Intervalo Interquartis
Índice de Barthel (contínuo)				
Seguimento	41,4	26,5	47,5	20,0 – 60,0
Linha de base	52,5	30,5	57,5	25,0 – 80,0
Modificação (diferença geral)*	-11,2	13,8	-10,0	-15,0 – 0,0
Piorou (n = 73; 59,8%)	-18,5	13,4	-15,0	-20,0 – -10,0
Manteve (n = 49; 40,2%)	-	-	-	-
Índice de Barthel (categórico)				
Seguimento [n, % (IC 95%)]				
Total	33		27,1% (19,8% – 35,7%)	
Grave	16		13,1% (8,1% – 20,4%)	
Moderado	28		22,9% (16,2% – 31,3%)	
Leve†	45		36,9% (28,6% – 45,9%)	
Índice de Barthel (categórico)				
Linha de base [n, % (IC 95%)]				
Total	26		21,3% (14,8% – 29,5%)	
Grave	14		11,5% (6,8% – 18,5%)	
Moderado	21		17,2% (11,4% – 25,0%)	
Leve†	61		50,0% (41,0% – 58,9%)	

Nota: IGQV = Índice Geral de Qualidade de Vida; *Diferenças estatisticamente significativas entre os escores de Qualidade de Vida do seguimento e da linha de base segundo o teste de Wilcoxon ($p < 0,05$); †Diferenças estatisticamente significativas, pois não tem interseção entre os Intervalos de Confiança de 95% (IC 95%) das proporções do seguimento e da linha de base.

Ao comparar a situação da QV dos cuidadores familiares entre a linha de base e a etapa de seguimento, identificamos redução significativa dos níveis nos quatro domínios da QV e no seu índice geral. Percebe-se maior redução no índice geral, com perda média de -5,9 (DP=16,0),

seguido pelo domínio psicológico (-3,3, DP=8,1), social (-3,2, DP=9,9), físico (-1,6, DP=8,6) e meio ambiente (-1,3, DP=8,6) (**Tabela 3**).

Tabela 3 – Variação da qualidade de vida dos cuidadores entre a linha de base e o seguimento (n = 135). Belo Horizonte, MG, 2022.

Qualidade de vida	Média	DP	Mediana	Intervalo Interquartis
IGQV				
Seguimento	58,9	23,7	62,5	37,5 – 75,0
Linha de base	64,9	20,4	62,5	50,0 – 75,0
Modificação (diferença geral)*	-5,9	16,0	0,0	-12,5 – 0,0
Diminuiu (n = 47; 34,8%)	-22,3	12,7	-12,5	-25,0 – -12,5
Manteve (n = 77; 57,0%)	-	-	-	-
Aumentou (n = 11; 8,2%)	22,7	15,6	12,5	12,5 – 25,0
Domínio físico				
Seguimento	69,1	18,3	75,0	57,1 – 82,1
Linha de base	70,7	18,0	75,0	57,1 – 82,1
Modificação (diferença geral)*	-1,6	8,6	0,0	-3,5 – 0,0
Diminuiu (n = 45; 33,3%)	-9,5	7,5	-7,1	-14,2 – -3,5
Manteve (n = 71; 52,6%)	-	-	-	-
Aumentou (n = 19; 14,1%)	10,9	9,1	7,1	3,5 – 14,2
Domínio psicológico				
Seguimento	65,1	18,7	70,8	50,0 – 79,2
Linha de base	68,3	16,1	70,8	58,3 – 79,1
Modificação (diferença geral)*	-3,3	8,1	0,0	-8,3 – 0,0
Diminuiu (n = 51; 37,8%)	-11,1	7,2	-8,3	-16,6 – -4,1
Manteve (n = 68; 50,4%)	-	-	-	-
Aumentou (n = 16; 11,8%)	7,2	5,5	4,1	4,1 – 8,3
Domínio social				
Seguimento	66,5	21,8	66,6	50,0 – 83,3
Linha de base	69,8	20,9	75,0	58,3 – 83,3
Modificação (diferença geral)*	-3,2	9,9	0,0	0,0 – 0,0
Diminuiu (n = 28; 20,7%)	-18,7	10,7	-16,6	-25,0 – -8,3
Manteve (n = 101; 74,8%)	-	-	-	-
Aumentou (n = 6; 4,5%)	13,8	10,0	8,3	8,3 – 16,6
Domínio meio ambiente				
Seguimento	61,2	14,5	62,5	53,1 – 68,7
Linha de base	62,5	13,6	62,5	53,1 – 71,8
Modificação (diferença geral)*	-1,3	4,8	0,0	-3,1 – 0,0
Diminuiu (n = 39; 28,9%)	-7,1	4,0	-6,2	-9,3 – -3,1
Manteve (n = 79; 58,5%)	-	-	-	-
Aumentou (n = 17; 12,6%)	5,8	3,6	6,2	3,1 – 6,2

Nota: IGQV = Índice Geral de Qualidade de Vida; *Diferenças estatisticamente significativas entre os escores de Qualidade de Vida do seguimento e da linha de base segundo o teste de Wilcoxon ($p < 0,05$).

Na **Tabela 4** são apresentados os fatores independentemente associados à QV dos cuidadores familiares para o IGQV e os quatro domínios. No IGQV, a diminuição da QV do cuidador esteve associada à internação do dependente nos últimos 12 meses (RR=1,62; IC 95% 1,05-2,49), à piora do nível de dependência (RR=1,90; IC 95% 1,13-3,18), e ao fato do cuidador ser idoso (RR=2,19; IC 95% 1,41-3,42). As variáveis de proteção foram a prática religiosa (RR=0,35; IC 95% 0,23-0,55) e o compartilhamento do cuidado (RR=0,62 IC 95% 0,41-0,94).

Em relação ao domínio Físico, a QV dos cuidadores familiares diminuiu de acordo com o tempo em que atuavam como cuidadores (RR=1,02; IC 95% 1,01-1,04). A prática religiosa (RR=0,53; IC 95% 0,33-0,85) e o compartilhamento do cuidado (RR=0,39; IC 95% 0,22-0,67) foram fatores de proteção contra a diminuição da QV no domínio Físico (**Tabela 4**).

No domínio Psicológico, cuidadores cujos dependentes eram do sexo masculino (RR=1,58 IC 95% 1,03-2,45) apresentam risco para menores níveis de QV. Já em relação aos fatores que protegem a QV nesse domínio, identificamos a prática de atividade física acima de 150 minutos por semana (RR=0,38; IC 95% 0,16-0,93) e o compartilhamento do cuidado (RR=0,55; IC 95% 0,34-0,89) (**Tabela 4**).

Cuidadores cujos dependentes apresentam apenas o primeiro grau de escolaridade completo (RR=2,76; IC 95% 1,02-7,48), apresentam maior risco para diminuição da sua QV no domínio Social. Dentre os fatores que protegem a QV do cuidador no domínio Social, foram identificados a prática religiosa (RR=0,32; IC 95% 0,16-0,66), maior período de sono por dia (RR=0,83; IC 95% 0,72-0,96) e o compartilhamento do cuidado (RR=0,38; IC 95% 0,18-0,78) (**Tabela 4**).

No domínio Meio Ambiente, o tempo que atuavam como cuidador (RR=1,02; IC 95% 1,01-1,03) se configurou como fator de risco para diminuição da QV, enquanto a prática religiosa (RR=0,52; IC 95% 0,30-0,90) e o compartilhamento do cuidado (RR=0,44; IC 95% 0,22-0,77) foram fatores protetores da QV (**Tabela 4**).

Por fim, optamos por realizar uma análise multivariada de sensibilidade com a exclusão de 13 participantes cujos seus dependentes faleceram ao longo do seguimento. Os resultados foram similares aos apresentados anteriormente, exceto para o domínio Meio Ambiente, cujas variáveis religião e tempo de cuidador perderam significância estatística (**Tabela 5**).

Tabela 4 – Fatores independentemente associados à alteração da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Belo Horizonte, MG, 2022.

Características	Domínios									
	IGQV (n=122)*		Físico (n = 135)		Psicológico (n = 135)		Social (n = 135)		Meio ambiente (n = 135)	
	RR	IC 95%	RR	IC 95%	RR	IC 95%	RR	IC 95%	RR	IC 95%
Dependentes										
Internação últimos 12 meses										
Não	1	Ref.	-	-	-	-	-	-	-	-
Sim	1,62	1,05-2,49	-	-	-	-	-	-	-	-
Piora do grau de dependência										
Não	1	Ref.	-	-	-	-	-	-	-	-
Sim	1,90	1,13-3,18	-	-	-	-	-	-	-	-
Cuidadores										
Idade (anos)										
Adulto (18-59)	1	Ref.	-	-	-	-	-	-	-	-
Idosos (≥ 60)	2,19	1,41-3,42	-	-	-	-	-	-	-	-
Atividade física (min/sem)										
0	-	-	-	-	1	Ref.	-	-	-	-
1 a 149	-	-	-	-	0,60	0,29-1,29	-	-	-	-
≥ 150	-	-	-	-	0,38	0,15-0,95	-	-	-	-
Religião										
Não	1	Ref.	1	Ref.	-	-	1	Ref.	1	Ref.
Sim	0,35	0,23-0,55	0,53	0,33-0,85	-	-	0,32	0,16-0,66	0,52	0,30-0,90
Sono (horas/noite)	-	-	-	-	-	-	0,83	0,72-0,96	-	-
Tempo de cuidador (anos)	-	-	1,02	1,01-1,04	-	-	-	-	1,02	1,01-1,03
Compartilha o cuidado										
Não	1	Ref.	1	Ref.	1	Ref.	1	Ref.	1	Ref.
Sim	0,62	0,41-0,94	0,39	0,22-0,67	0,55	0,34-0,89	0,39	0,19-0,80	0,42	0,22-0,77

Nota: para análise do IGQV, foram excluídos os cuidadores cujos dependentes sob cuidados foram a óbito durante o período de seguimento.

Tabela 5 – Análise de sensibilidade dos fatores independentemente associados à alteração da qualidade de vida dos cuidadores familiares. Belo Horizonte, MG, 2022 (n = 122).

Características	Domínios									
	IGQV		Físico		Psicológico		Social		Meio ambiente	
	RR	IC 95%	RR	IC 95%	RR	IC 95%	RR	IC 95%	RR	IC 95%
Dependentes										
Internação últimos 12 meses										
Não	1	Ref.	-	-	-	-	-	-	-	-
Sim	1,62	1,05-2,49	-	-	-	-	-	-	-	-
Piora do grau de dependência										
Não	1	Ref.	-	-	-	-	-	-	-	-
Sim	1,90	1,13-3,18	-	-	-	-	-	-	-	-
Cuidadores										
Idade (anos)										
Adulto (18-59)	1	Ref.	-	-	-	-	-	-	-	-
Idosos (≥ 60)	2,19	1,41-3,42	-	-	-	-	-	-	-	-
Atividade física (min/sem)										
0	-	-	-	-	1	Ref.	-	-	-	-
1 a 149	-	-	-	-	0,56	0,28-1,15	-	-	-	-
≥ 150	-	-	-	-	0,39	0,16-0,95	-	-	-	-
Religião										
Não	1	Ref.	1	Ref.	-	-	1	Ref.	-	-
Sim	0,35	0,23-0,55	0,60	0,37-0,97	-	-	0,48	0,25-0,92	-	-
Sono (horas/noite)	-	-	-	-	-	-	0,84	0,73-0,97	-	-
Tempo de cuidador (anos)	-	-	1,02	1,01-1,04	-	-	-	-	-	-
Compartilha o cuidado										
Não	1	Ref.	1	Ref.	1	Ref.	1	Ref.	1	Ref.
Sim	0,62	0,41-0,94	0,40	0,23-0,69	0,56	0,35-0,89	0,40	0,20-0,81	0,45	0,25-0,82

Nota: para análise do IGQV, foram excluídos os cuidadores cujos dependentes sob cuidados foram a óbito durante o período de seguimento.

DISCUSSÃO

Este estudo se propôs a analisar os determinantes da diminuição da QV de cuidadores familiares no período de cinco anos, dentre os quais, foram identificados oito, sendo quatro protetores (religião; compartilhamento do cuidado; prática de atividade física; e tempo de sono), e quatro de risco (histórico de internação nos últimos 12 meses; piora do nível de dependência; idade avançada do cuidador; e tempo como cuidador). A maioria dos determinantes são fatores passíveis de modificação, o que possibilita a realização de intervenções por parte dos profissionais de saúde.

Variação da qualidade de vida dos cuidadores familiares

Em relação à variação da QV dos cuidadores, houve redução significativa dos níveis, evidenciando a necessidade de se atentar para os fatores promotores, de modo a preservar a QV, o que reduziria morbidade e mortalidade dessas pessoas (Phyo et al., 2020). Entretanto, por não haver comparação, neste estudo, com uma amostra de pessoas não cuidadores, não podemos afirmar que o cuidador perde mais ou menos QV simplesmente por exercer essa função.

Fatores protetores da qualidade de vida dos cuidadores familiares

Sob a perspectiva da família enquanto sistema, quando um membro adoece, os demais também são afetados (Shajani & Snell, 2019). Ainda que o impacto da condição crônica repercute em toda a família, causando alterações na sua dinâmica, a redistribuição de papéis altera o sistema familiar para uma nova posição de equilíbrio, visando manter a funcionalidade da família (Jabbari & Rouster, 2021; Shajani & Snell, 2019). Neste estudo, o compartilhamento do cuidado foi identificado como fator protetor em todos os domínios da QV do cuidador familiar. Esse fator é importante à medida que oferece oportunidade de descanso para o cuidador, oferecendo alívio para as responsabilidades inerentes ao cuidado (Doyle et al., 2021).

McCauley et al. (2021), em revisão de literatura, identificou que o apoio de outros membros da família pode permitir maior envolvimento emocional entre dependentes e

cuidadores familiares, aliviando o sofrimento destes últimos. No entanto, “a percepção de falta de apoio dos cuidadores familiares por parte de outros membros da família pode tornar mais difícil para os primeiros ajustarem-se às demandas do cuidado” (McCauley et al., 2021, p. 883).

Sob a lógica dos sistemas, em famílias funcionais, as estruturas de poder e as relações de papéis se alteram de forma flexível, modificando a dinâmica familiar (Kimura et al., 2019; Shajani & Snell, 2019). O papel de cuidador familiar, quando compartilhado entre os membros da família, é capaz de reduzir a sobrecarga do cuidado, minimizando os impactos na sua QV e mantendo a homeostase do funcionamento familiar (Kimura et al., 2019).

Por vezes, os cuidadores também são vistos como uma extensão das equipes de saúde no domicílio (Sherman, 2019). Ao entender que a família é maior que a soma de suas partes, os profissionais de saúde são capazes de observar as interações de seus membros, encontrando fragilidades e potencialidades para desenvolver estratégias de cuidado à unidade familiar, capazes de promover o compartilhamento do cuidado entre seus membros, aliviando a rotina de cuidados, reduzindo a sobrecarga no cuidador familiar e preservando sua saúde (Becqué et al., 2021; Doyle et al., 2021; Teixeira et al., 2020).

Embora as famílias reconheçam a necessidade de se compartilhar o cuidado por meio da divisão das tarefas, há um importante atributo moral que considera a diferença de gêneros. Dessa forma, a distribuição das atividades se torna desigual, penalizando as mulheres (Ahmad et al., 2020).

A contratação de cuidadores remunerados seria uma estratégia importante para o compartilhamento do cuidado, pois são capazes de fornecer apoio funcional e emocional às pessoas dependentes e cuidadores familiares (Shaw et al., 2021). Entretanto, a realidade financeira das famílias impossibilita essa modalidade de cuidado. Isso demonstra a necessidade de iniciativas governamentais que promovam a inserção de cuidadores profissionais, seja por

meio dos serviços de APS ou em iniciativas específicas, dessa forma, poderia reduzir a sobrecarga do cuidador familiar.

Estimular a família a perceber que o compartilhamento do cuidado poderia promover QV do cuidador também seria uma importante estratégia a ser trabalhada, por exemplo, pelos enfermeiros de família que atuam na APS, ainda que resulte em mudanças nas regras e dinâmica da família (Shajani & Snell, 2019).

Nossos resultados apontam que a prática religiosa atua como fator protetor da QV do cuidador familiar no seu IGQV, além dos domínios físico, social e meio ambiente. Sabe-se que a prática religiosa e a espiritualidade estão associadas a níveis mais elevados de QV nas pessoas (Borges et al., 2021). É na religião que muitos cuidadores recebem cuidados espirituais, os quais são considerados componentes essenciais, mas negligenciado por profissionais de saúde de acordo com pacientes e seus cuidadores em vários países (Selman et al., 2018).

O envolvimento com as práticas religiosas é capaz de melhorar a saúde física e o bem-estar das pessoas, reduzindo o impacto causado pela doença (Pessotti et al., 2018). O uso da religião como estratégia de enfrentamento, conhecido como '*coping* religioso', tem sido feito com frequência por cuidadores, especialmente aqueles com idade avançada, maior sobrecarga, que são cônjuges ou mães, e que cuidam de indivíduos hospitalizados, com doença crônica ou elevado nível de dependência (Farinha et al., 2021). Além disso, o suporte social oferecido pelos membros de uma comunidade religiosa pode potencializar melhores níveis de QV (Counted et al., 2018).

As chances de uma pessoa religiosa cuidar de uma pessoa dependente são maiores quando comparado com pessoas não religiosas, o que pode estar relacionado ao que é comumente tido como doutrina nas religiões: a importância de amar o próximo e ajudar os necessitados (Verbakel et al., 2017). Ainda que tenhamos encontrado esse resultado em nosso estudo, sua interpretação deve ser feita com cautela devido à pluralidade de práticas religiosas.

A prática de atividade física é um terceiro fator que atua como protetor da QV do cuidador familiar. Os benefícios que a atividade física apresenta não se limitam apenas a repercussões físicas, como melhoria da aptidão cardiorrespiratória, muscular, saúde óssea e metabólica, mas também resulta em melhorias na saúde mental e social (Kapoor et al., 2022). Há fortes evidências que indicam que atividade física melhora a QV e o bem-estar de quem pratica (Marquez et al., 2020) e a Organização Mundial de Saúde recomenda que todos os adultos devem praticar de 150 a 300 minutos de atividade física de intensidade moderada, por semana, para se manterem saudáveis (Bull et al., 2020). Cuidadores que praticam atividade física podem melhorar sua saúde psicossocial e física, inclusive quando se exercitam junto com os receptores de cuidados (Doyle et al., 2021).

Uma má qualidade do sono está relacionada, dentre outros fatores, ao tempo que uma pessoa dorme por dia. Pessoas que apresentam qualidade do sono ruim, apresentam comprometimento da sua QV (Lee et al., 2021). Nosso estudo evidenciou que cuidadores que dormem por tempo maior, apresentam melhores níveis de QV, ou seja, o sono é um importante fator de proteção da QV. Já foi evidenciado que cuidadores podem apresentar altas taxas de insônia, risco de apneia do sono, má qualidade do sono e má QV (Thakker et al., 2022).

Determinantes negativos da qualidade de vida do cuidador familiar

Da mesma forma que a necessidade de reforçar os fatores protetores da QV do cuidador familiar poderia contribuir para evitar repercussões negativas na sua saúde, ao reconhecer os fatores que impactam negativamente na sua QV, profissionais de saúde e formuladores de políticas públicas podem criar estratégias para mitigar esses fatores, reduzindo o risco de piora na QV e consequentes impactos na saúde.

Em estudo transversal, que constituiu a linha de base deste estudo, a hipótese investigada, que fora refutada, era de que o nível de dependência de cuidados impacta na QV do cuidador familiar (Tavares et al., 2020). Ao analisar a situação de saúde dos cuidadores e

dependentes após cinco anos, com uma abordagem longitudinal, podemos estabelecer relação de causalidade. Diante disso, nossos resultados apontam evidências sólidas de que níveis mais elevados de dependência impactou negativamente na QV do cuidador, especialmente no seu IGQV.

Os cuidados a uma pessoa com alto grau de dependência se tornam mais complexos, requerendo maior esforço e dedicação do cuidador familiar, o qual, por vezes, o exerce sem orientação e/ou apoio de outros familiares e profissionais de saúde, causando sobrecarga (Silverio et al., 2022; Tuttle et al., 2022).

O processo de envelhecimento apresenta uma multiplicidade de fatores que determinam como o organismo do indivíduo se comporta. Esses fatores incluem alterações fisiológicas, psicossociais, dentre outros que, ao interagir, determinam a capacidade intrínseca de uma pessoa, sendo essa definida como a composição de todas as capacidades físicas e mentais (Beard et al., 2016). Em nosso estudo, o fato do cuidador ser idoso aumentou o risco para redução da sua QV em relação ao IGQV. Esse resultado é justificável à medida que entendemos que o cuidado a uma pessoa dependente resulta em sobrecarga do cuidador. As atividades de cuidado demandam capacidade física, mental e cognitiva do cuidador familiar, as quais são afetadas pelo envelhecimento e o desgaste causado pelas próprias atividades de cuidado (Bom et al., 2019; Contreras et al., 2021; Del-Pino-Casado et al., 2019).

Nesse cenário, percebe-se a existência de um ciclo vicioso que reforça características do envelhecimento patológico do cuidador. O processo natural de envelhecimento resulta na perda de capacidade intrínseca (Beard et al., 2016) somado à sobrecarga do cuidado (Bom et al., 2019; Del-Pino-Casado et al., 2019), pode resultar em indivíduos envelhecendo sem saúde que, por sua vez, pode resultar em perda acentuada da sua capacidade intrínseca.

Nosso estudo evidenciou que cuidadores cujos dependentes foram hospitalizados nos últimos 12 meses apresentaram risco para diminuição da QV no seu IGQV, o que pode ser

justificado pelo desgaste que esse processo causa no cuidador e pelo esforço necessário para que a família recupere sua funcionalidade após esse evento.

Devido às adaptações que devem ser feitas durante a internação hospitalar, além dos sentimentos de medo, insegurança e preocupação, o período de hospitalização pode se configurar como um evento traumático, capaz de interferir na dinâmica familiar, desestabilizando o sistema. Para o cuidador familiar, esse evento pode ser ainda mais intenso, visto que é ele quem abdica da sua rotina e “experimenta”, diretamente, a rotina hospitalar, sendo exposto a situações complexas e fragilizadoras, comuns da rotina hospitalar (Arruda et al., 2019).

Para reduzir os impactos causados pela internação, é importante que a família pactue o revezamento diário, minimizando a sobrecarga no cuidador e, além disso, a promoção da ampliação da rede de apoio social, como amigos, vizinhos e associações, e o envolvimento da família extensa (Arruda et al., 2019).

O cuidado a uma pessoa dependente crônica é uma atividade duradoura, devido ao caráter comumente irreversível da condição. Tal afirmação é baseada neste estudo, que mostrou, no período analisado, piora ou estabilidade do nível de dependência. Não houve um indivíduo com melhora. Sendo assim, o papel de cuidador familiar é contínuo, sofrendo influência de diversos outros fatores. Esse caráter contínuo, em nosso estudo, foi avaliado como o tempo que o cuidador familiar exercesse essa função. Tal fator, se configura como risco para diminuição da sua QV, especialmente nos domínios físico e meio ambiente. Para justificar esse resultado, em relação à dimensão física, podemos basear na deterioração do seu estado de saúde e perda da capacidade intrínseca, causada pelo envelhecimento (Beard et al., 2016).

Em relação ao impacto do tempo em que o cuidador exerce essa função no domínio meio ambiente da sua QV, podemos relacionar à saúde financeira da família, que deteriora com o tempo. Famílias que vivem com um salário-mínimo não conseguem satisfazer suas

necessidades básicas como alimentação, medicamentos, insumos e transporte (Lima-Costa et al., 2016). As despesas com saúde nas situações de acidente vascular cerebral, câncer e doença hepática, por exemplo, causam impactos significativos no bem-estar das famílias mais pobres e essas despesas tendem a aumentar com o tempo (Xu & Yang, 2022).

Em famílias que convivem com dependência crônica de cuidados, essa situação é agravada por outro fator importante: o desemprego do cuidador (Liu et al., 2019; Teixeira et al., 2020). Cuidadores familiares se veem obrigados a se afastar das suas atividades laborais para cuidar do dependente ao longo dos anos, o que impacta na renda familiar durante longo período. Em famílias mais pobres, a renda é totalmente direcionada para as necessidades básicas, o que a impossibilita a realização de melhorias nas condições de moradia, alimentação, aquisição de bens e utilização de serviços que são avaliados no domínio meio ambiente da QV (Xu et al., 2022).

Nosso estudo buscou investigar os determinantes da diminuição da QV de cuidadores familiares ao longo do tempo. Dentre os determinantes encontrados, quatro se configuraram como proteção (religião; compartilhamento do cuidado; prática de atividade física; e tempo de sono), e quatro como risco (histórico de internação nos últimos 12 meses; piora do nível de dependência; idade avançada do cuidador; tempo como cuidador).

A maioria desses fatores apresentam possibilidade de ser manipulados (retirados ou reforçados), como o compartilhamento do cuidado, a prática de atividade física, o tempo de sono, histórico de internação, nível de dependência e o tempo como cuidador. Entretanto, para que isso aconteça, é necessário que seja criada uma frente intersetorial envolvendo formuladores de políticas, gestores, profissionais de saúde e famílias. Com o passar dos anos, a demanda por cuidadores familiares tende a aumentar, por isso, é urgente a inclusão dessa temática nas agendas das nações (Hudson et al., 2020; Minayo, 2021).

Devido às características do território investigado, e por se tratar de um estudo longitudinal, tivemos perdas que, ainda que não fossem significativas, a critério estatístico, pode configurar como fator limitador dos nossos resultados. A generalização dos nossos achados para além da população estudada deve ser feita com cautela e as comparações com os resultados de outros existentes na literatura deve considerar as especificidades dos instrumentos utilizados, devido a existência de outros instrumentos que avaliem QV e nível de dependência.

CONCLUSÃO

Inferimos que políticas de apoio aos cuidadores familiares e estratégias desenvolvidas por profissionais de saúde poderiam contribuir para melhorias nos níveis da sua QV, seja por meio da promoção dos fatores protetores e/ou redução dos fatores de risco. Tais iniciativas seriam capazes, inclusive, de resultar em redução das despesas do Estado com o tratamento de doenças, visto que cuidadores com baixo nível de QV podem ficar enfermos e onerar o serviço público de saúde.

O desenvolvimento de uma rede de cuidados que ofereça suporte às famílias também se faz necessário, pois só o cuidado à unidade familiar contribui para a sua dinâmica e o seu funcionamento, reduzindo o risco de adoecimento dos seus membros e preservando suas saúdes físicas, mentais, sociais e econômicas.

REFERÊNCIAS

Ahmad, M., van den Broeke, J., Saharso, S., & Tonkens, E. (2020). Persons With a Migration Background Caring for a Family Member With Dementia: Challenges to Shared Care. *The Gerontologist*, 60(2), 340–349. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz161>

- Arruda, C. P., Gomes, G. C., Nicoletti, M. C., Tarouco, V. da S., Costa, C. C. S. de S., & Grehs, A. N. (2019). Facing the hospitalization of the adult patient by the caregiver family member. *Rev. enferm. UFSM.*, *9*, e47. <https://doi.org/10.5902/2179769233506>
- Bauer, J., Sousa-Poza, A. (2015). Impact of informal care on caregivers employment, health and family. *Population Ageing*, *8*,113-145. <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Becqué, Y. N., Rietjens, J. A. C., van der Heide, A., & Witkamp, E. (2021). How nurses support family caregivers in the complex context of end-of-life home care: a qualitative study. *BMC palliative care*, *20*(1), 162. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00854-8>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, *59*(5), e629–e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Borges, C. C., Dos Santos, P. R., Alves, P. M., Borges, R. C. M., Lucchetti, G., Barbosa, M. A., Porto, C. C., & Fernandes, M. R. (2021). Association between spirituality/religiousness and quality of life among healthy adults: a systematic review. *Health and quality of life outcomes*, *19*(1), 246. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01878-7>
- Bull, F. C., Al-Ansari, S. S., Biddle, S., Borodulin, K., Buman, M. P., Cardon, G., Carty, C., Chaput, J. P., Chastin, S., Chou, R., Dempsey, P. C., DiPietro, L., Ekelund, U., Firth, J., Friedenreich, C. M., Garcia, L., Gichu, M., Jago, R., Katzmarzyk, P. T., Lambert, E., Willumsen, J. F. (2020). World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *British journal of sports medicine*, *54*(24), 1451–1462. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2020->
- Contreras, M. L., Mioshi, E., & Kishita, N. (2021). Factors Related to the Quality of Life in Family Carers of People With Dementia: A Meta-Analysis. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, *34*(5), 482–500. <https://doi.org/10.1177/0891988720924713>

- Counted, V., Possamai, A., & Meade, T. (2018). Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: an integrative research review. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0895-x>
- Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(5), e0217648. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>
- Doyle, K. L., Toepfer, M., Bradfield, A. F., Noffke, A., Ausderau, K. K., Andreae, S., & Pickett, K. A. (2021). Systematic Review of Exercise for Caregiver-Care Recipient Dyads: What Is Best for Spousal Caregivers-Exercising Together or Not at All?. *The Gerontologist*, 61(6), e283–e301. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa043>
- Farinha, F. T., Bom, G. C., Manso, M. M. F. G., Razera, A. P. R., Mondini, C. C. D. S. D., & Trettene, A. D. S. (2021). Factors related to the use of religious coping by informal caregivers: an integrative review. *Rev Bras Enferm*, 74(3), e20201227. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1227>
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Revista de saude publica*, 34(2), 178-183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
- Gilliss, C. L., Pan, W., & Davis, L. L. (2019). Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. *Journal of family nursing*, 25(1), 3–27. <https://doi.org/10.1177/1074840718822365>
- Giovanella, L., Bousquat, A., Schenkman, S., Almeida, P. F., Sardinha, L. M. V., & Vieira, M. L. F. P. (2021). The Family Health Strategy coverage in Brazil: what reveal the 2013 and 2019 National Health Surveys. *Cobertura da Estratégia Saúde da Família no Brasil:*

- o que nos mostram as Pesquisas Nacionais de Saúde 2013 e 2019. *Ciencia & saude coletiva*, 26(suppl 1), 2543–2556. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.1.43952020>
- Kapoor, G., Chauhan, P., Singh, G., Malhotra, N., & Chahal, A. (2022). Physical Activity for Health and Fitness: Past, Present and Future. *Journal of lifestyle medicine*, 12(1), 9–14. <https://doi.org/10.15280/jlm.2022.12.1.9>
- Kimura, H., Nishio, M., Kukihara, H., Koga, K., & Inoue, Y. (2019). The role of caregiver burden in the familial functioning, social support, and quality of family life of family caregivers of elders with dementia. *J Rural Med*, 14(2), 156–164. <https://doi.org/10.2185/jrm.2999>
- Lee, S., Kim, J. H., & Chung, J. H. (2021). The association between sleep quality and quality of life: a population-based study. *Sleep medicine*, 84, 121–126. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2021.05.022>
- Lima-Costa, M. F., Mambrini, J. V., Peixoto, S. V., Malta, D. C., & Macinko, J. (2016). Socioeconomic inequalities in activities of daily living limitations and in the provision of informal and formal care for noninstitutionalized older Brazilians: National Health Survey, 2013. *International journal for equity in health*, 15(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0429-2>
- Lima-Costa, M. F., Peixoto, S. V., Malta, D. C., Szwarcwald, C. L., & Mambrini, J. V. M. (2017). Informal and paid care for Brazilian older adults (National Health Survey, 2013). *Revista de saude publica*, 51(suppl 1), 6s. <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000013>
- Liu, Y., Dokos, M., Fauth, E. B., Lee, Y. G., & Zarit, S. H. (2019). Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family

Caregivers. *The Gerontologist*, 59(5), e512–e520.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnz099>

Lovell, B., Moss, M., & Wetherell, M. (2012). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37(4), 534–542.

<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2011.08.003>

Malta, D. C., Andrade, S. S. C. A., Oliveira, T. P., Moura, L., Prado, R. R. D., & Souza, M. F. M. (2019). Probability of premature death for chronic non-communicable diseases, Brazil and Regions, projections to 2025. Probabilidade de morte prematura por doenças crônicas não transmissíveis, Brasil e regiões, projeções para 2025. *Rev Bras Epidemiol*, 22, e190030. <https://doi.org/10.1590/1980-549720190030>

Marquez, D. X., Aguiñaga, S., Vásquez, P. M., Conroy, D. E., Erickson, K. I., Hillman, C., Stillman, C. M., Ballard, R. M., Sheppard, B. B., Petruzzello, S. J., King, A. C., & Powell, K. E. (2020). A systematic review of physical activity and quality of life and well-being. *Translational behavioral medicine*, 10(5), 1098–1109.

<https://doi.org/10.1093/tbm/ibz198>

McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., & Foley, G. (2021). Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative medicine*, 35(5), 875–885.

<https://doi.org/10.1177/0269216321999962>

Minosso, J. S. M., Amendola, F., Alvarenga, M. R. M., & Oliveira M. A. C. (2010) Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta paulista de enfermagem*, 23(2), 218-223. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>

<https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>

- Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., García-Mochón, L., Del Río Lozano, M., Mosquera Metcalfe, I., & García-Calvente, M. D. M. (2019). The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). *PloS one*, *14*(5), e0217016. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217016>
- Pereira, L. S. M., Soares, S. M. (2015). Factors influencing the quality of life of family caregivers of the elderly with dementia. *Cien Saude Colet*, *20*(12), 3839-3851. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>
- Pessotti, C. F. C., Fonseca, L. C., Tedrus, G. M. A. S., & Laloni, D. T. (2018). Family caregivers of elderly with dementia Relationship between religiosity, resilience, quality of life and burden. *Dementia & neuropsychologia*, *12*(4), 408–414. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn12-040011>
- Phyo, A. Z. Z., Freak-Poli, R., Craig, H., Gasevic, D., Stocks, N. P., Gonzalez-Chica, D. A., & Ryan, J. (2020). Quality of life and mortality in the general population: a systematic review and meta-analysis. *BMC public health*, *20*(1), 1596. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09639-9>
- Selman, L. E., Brighton, L. J., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Powell, R. A., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N., Hope, J., & InSpirit Collaborative (2018). Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries. *Palliative medicine*, *32*(1), 216–230. <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>
- Shajani, Z., Snell, D. (2019). *Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (7th ed.). F.A. Davis Company.
- Shaw, A. L., Riffin, C. A., Shalev, A., Kaur, H., & Sterling, M. R. (2021). Family Caregiver Perspectives on Benefits and Challenges of Caring for Older Adults With Paid

- Caregivers. *J Appl Gerontol*, 40(12), 1778–1785.
<https://doi.org/10.1177/0733464820959559>
- Sherman, D. W. (2019). A Review of the Complex Role of Family Caregivers as Health Team Members and Second-Order Patients. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 7(2), 63.
<https://doi.org/10.3390/healthcare7020063>
- Silverio, V. S., Porras, V. A., & Costa, I. R. (2022). Caregiver burden in relation to cognitive status and dependence on activities of daily living in stroke patients: A cross-sectional study in the Dominican Republic. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.*, 56, 37-42.
<https://doi.org/10.1016/j.sedeng.2021.05.001>
- Teixeira, D. (2016). Atenção à saúde do homem: análise da sua resistência na procura dos serviços de saúde. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(4).
<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/985>
- Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC palliative care*, 19(1), 73.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>
- Thakker, S., Robbins, R., Carter, P., Jean-Louis, G., Siu, K., Sanchez Nolasco, T., Byrne, N., Orstad, S. L., Myrie, A., & Loeb, S. (2022). Poor sleep health and quality of life among caregivers of patients with prostate cancer. *BJUI compass*, 3(5), 331–333.
<https://doi.org/10.1002/bco2.157>
- Tuttle, D., Griffiths, J., & Kaunnil, A. (2022). Predictors of caregiver burden in caregivers of older people with physical disabilities in a rural community. *PloS one*, 17(11), e0277177. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0277177>
- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the

social determinants of health. *Eur J Public Health*, 27(suppl_1), 90–95.

<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>

Xu, X., & Yang, H. (2022). Does Elderly Chronic Disease Hinder the Sustainability of Borderline Poor Families' Wellbeing: An Investigation From Catastrophic Health Expenditure in China. *International journal of public health*, 67, 1605030.

<https://doi.org/10.3389/ijph.2022.1605030>

Xu, X., Wang, Q., & Li, C. (2022). The Impact of Dependency Burden on Urban Household Health Expenditure and Its Regional Heterogeneity in China: Based on Quantile Regression Method. *Frontiers in public health*, 10, 876088.

<https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.876088>

Beard, J. R., Officer, A., de Carvalho, I. A., Sadana, R., Pot, A. M., Michel, J. P., Lloyd-Sherlock, P., Epping-Jordan, J. E., Peeters, G. M. E. E. G., Mahanani, W. R., Thiyagarajan, J. A., & Chatterji, S. (2016). The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. *Lancet (London, England)*, 387(10033), 2145–2154. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00516-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00516-4)

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo, que buscou analisar os fatores relacionados à QV de cuidadores familiares e iniciativas governamentais de apoio, foi fomentado por meio dos achados de um estudo transversal que nos instigou a aprofundar o corpo de conhecimento na área.

Nossos resultados contribuem para o avanço no conhecimento sobre a temática, uma vez que avaliou os participantes da pesquisa no contexto em que eles vivem, em nível de APS. Além disso, buscou-se analisar os impactos que a situação de dependência causa nas famílias tanto de maneira subjetiva (estudo qualitativo) quanto de maneira objetiva (estudo quantitativo). Ao analisar longitudinalmente as alterações na QV do cuidador familiar, nos foi possível garantir causalidade e temporalidade dos resultados, o que se configura como um dos principais diferenciais deste estudo.

Nossos achados revelaram importantes dados para balizar a atenção aos cuidadores familiares e famílias. Identificamos que é necessário aperfeiçoar os suprassistemas nos quais as famílias estão inseridas, especialmente os socioculturais. Ao mesmo tempo, revelamos que não existem iniciativas governamentais de apoio que sejam específicas para os cuidadores familiares no Brasil, o que representa um fator que fragiliza os suprassistemas de apoio a essas famílias. Por meio da análise longitudinal, foram identificados oito fatores independentemente associados à diminuição da QV do cuidador familiar, dentre eles, quatro de proteção (religião, atividade física, compartilhamento do cuidado, tempo de sono) e quatro de risco (internação do dependente nos últimos doze meses, piora do nível de dependência, idade do cuidador, tempo na função de cuidador).

Há um vasto campo de atuação para os profissionais de saúde, especialmente para os enfermeiros de família, que, no contexto da saúde pública brasileira, executam as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde a partir de um modelo de equipe de saúde da família que tem como atribuição o vínculo e o cuidado longitudinal dos usuários cadastrados nos serviços de APS.

Os enfermeiros de família podem realizar abordagens capazes de promover e fortalecer os fatores protetores identificados neste estudo, além de explorar o contexto das famílias que assistem, visando identificar e mitigar os fatores de risco para a redução da QV dos cuidadores.

Importante destacar, ainda, que nossos resultados apontam para a necessidade de mobilização dos gestores e formuladores de políticas públicas. A criação, implementação e fiscalização do cumprimento de iniciativas governamentais em nível nacional poderia

promover melhorias nos suprassistemas que influenciam nas famílias, o que contribuiria para a QV dos cuidadores e famílias, além de oferecer subsídios para atuação dos enfermeiros de família. Nesse contexto, tanto as iniciativas governamentais quanto as ações dos profissionais de saúde da APS, particularmente, o enfermeiro de família, devem ser direcionadas à elaboração de estratégias que levem ao compartilhamento do cuidado, porque este foi o principal fator de proteção da diminuição da QV do cuidador familiar no IGQV e em todos os domínios.

Dado o dinamismo do território investigado, tivemos perdas que, ainda que não fossem significativas, a critério estatístico, pode se configurar como fator limitador dos nossos resultados. A generalização para além da população estudada deve ser feita com cautela, dado o fato de ser um estudo local, compreendendo características comuns da população residente no território investigado. As comparações dos nossos achados com os resultados de outros estudos existentes na literatura também se tornaram uma limitação, pois há diversos instrumentos que aferem QV, sendo necessário análise crítica de cada dimensão avaliada pelos instrumentos.

O cuidado à unidade familiar deve ser entendido como premissa pelos profissionais que atuam nos serviços de APS, especialmente no Brasil, a qual é operacionalizada, na maior parte do território nacional, pelas equipes que compõem a Estratégia Saúde da Família. Para cuidar da saúde da família, é preciso reconhecê-la como um sistema vivo e dinâmico, cuja funcionalidade depende do papel que cada membro da família exerce, afinal, a família é maior do que a soma das suas partes. Cuidadores familiares desempenham um importante papel social que contribui, ainda, para a sustentabilidade do sistema público de saúde brasileiro.

REFERÊNCIAS

- ALESINA, A.; GIULIANO, P. Family ties. **NBER Work Pap Ser**, 18966, 2013. DOI: 10.3386/w18966. Disponível em: <http://www.nber.org/papers/w18966.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2022.
- ALESINA, A.; GIULIANO, P. J. The power of the family. **Journal of economic growth**, 15, 93-125, 2010. DOI: 10.1007/s10887-010-9052-z. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10887-010-9052-z>. Acesso em: 02 dez. 2022.
- AMBROSIO, L. *et al.* Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review. **Clin Nurs Res**, v. 30, n. 5, p. 579-590. Jun. 2021. DOI: 10.1177/1054773820947983. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1054773820947983>. Acesso em: 03 dez. 2022.
- ASIROT, M. G.; PAPAZYAN, A.; SONG, Y. Positive Aspects of Caregiving Among Family Caregivers of Individuals With Dementia. **Innov Aging**, v. 4, p. 358–359. 16 dez. 2020. Supl. 1. DOI: 10.1093/geroni/igaa057.1153. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geroni/igaa057.1153>. Acesso em: 03 dez. 2022.
- BARBIERI-FIGUEIREDO, M. do C. Caring for the family of the child or young person with chronic illness: An imperative for nurses. **Enferm Clin (Engl Ed)**, v. 31, n. 3, p. 133-134, 2021. DOI: 10.1016/j.enfcli.2021.04.001. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.04.001>. Acesso em: 03. dez. 2022.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. São Paulo, SP: Edições 70, 2016.
- BARNHILL, R. Healthy family systems. **Fam Coord**, v. 28, p. 94-100, 1979. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/583274>. Acesso em: 03 dez. 2022.
- BAUER, J., SOUSA-POZA, A. Impact of informal care on caregivers employment, health and family. **J Popul Ageing**, v. 8, p. 113, 2015. DOI: 10.1007/s12062-015-9116-0. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>. Acesso em: 03 dez. 2022.
- BHIMANI, R. Understanding the burden on caregivers of people with Parkinson's: a scoping review of the literature. **Rehabil Res Pract**, v. 2014, p. 1-8, 2014. DOI: 10.1155/2014/718527. Disponível em: <https://doi.org/10.1155/2014/718527>. Acesso em: 03 dez. 2022.

BIDERMAN, A. *et al.* Care for caregivers- a mission for primary care. **BMC Fam Pract**, v. 22, 227, 2021. DOI: 10.1186/s12875-021-01579-6. Disponível em:

<https://doi.org/10.1186/s12875-021-01579-6>. Acesso em: 03 dez. 2022.

BOM, J. *et al.* The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. **Gerontologist**, v. 59, n. 5, e629, 2019. DOI: 10.1093/geront/gny137. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>. Acesso em: 03 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. 118 p.

BRASIL. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília, 2017.

CAI, Y. *et al.* Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. **Int J Nurs Sci**, v. 8, n. 2, p. 227–236, 2021. DOI: 10.1016/j.ijnss.2021.03.006. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2021.03.006>. Acesso em: 03 dez. 2022.

CALVÓ-PERXAS, L. *et al.* A longitudinal study on public policy and the health of in-house caregivers in Europe. **Health Policy**, v. 125, n. 4, p. 436–441, 2021. DOI: 10.1016/j.healthpol.2021.02. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.02>. Acesso em: 03 dez. 2022.

CANGA-ARMAYOR, A.; GARCÍA-VIVAR, C.; NAVAL, C. Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar. **An. sist. sanit. Navar.**, v. 34, n. 3, p. 463-469, 2011. DOI: 10.4321/S1137-66272011000300012. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272011000300012>. Acesso em: 03 dez. 2022.

CECCON, R. F. *et al.* Aging and dependence in Brazil: sociodemographic and care characteristics of older adults and caregivers. **Cien Saude Colet**, v. 26, n. 01, p. 17-26, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30352020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30352020>. Acesso em: 03 dez. 2022.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev bras reumatol.**, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999. Disponível em:

https://www.ufjf.br/renato_nunes/files/2014/03/Valida%C3%A7%C3%A3o-do-Question%C3%A1rio-de-qualidade-de-Vida-SF-36.pdf. Acesso em: 03 dez. 2022.

CONTRERAS, M; MIOSHI, E.; KISHITA, N. Factors predicting quality of life in family carers of people with dementia: The role of psychological inflexibility. **J Contextual Behav Sci**, v. 22, p. 7-12, 2021. DOI: 10.1016/j.jcbs.2021.08.003. Disponível em:

<https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2021.08.003>. Acesso em: 03 dez. 2022.

COSTA, T. F. da *et al.* Quality of life of caregivers for patients of cerebrovascular accidents: association of (socio-demographic) characteristics and burden. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 49, n. 2, p. 245-252, abr. 2015. DOI: 10.1590/S0080-623420150000200009.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000200009>. Acesso em: 03 dez. 2022.

COUTO, A.; CASTRO, E. A. B.; CALDAS, C. P. Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. **Rev Rene (Online)**., v. 17, n. 1, p. 76-85, 2016.

DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100011. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>. Acesso em: 03 dez. 2022.

COZZOLINO, A. S. M.; GATTI, A. L.; SALLES, R. J. Atividade, sentimentos e percepções de mulheres diante do processo de envelhecimento. **Bol. Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v.

39, n. 96, p. 25-32, jun. 2019. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 03 dez. 2022.

DEL-PINO-CASADO, R. *et al.* Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. **PLoS ONE**, v. 16, n. 3, e0247143, 2021.

DOI: 10.1371/journal.pone.0247143. Disponível em:

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>. Acesso em: 03 dez. 2022.

DEL-PINO-CASADO, R. *et al.* The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis.

PLoS ONE, v. 14, n. 5, e0217648, 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0217648. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>. Acesso em: 03 dez. 2022.

DINIZ, M. A. A. *et al.* Comparative study between formal and informal caregivers of older adult. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 23, n. 1, p. 3789-3798, nov. 2018. DOI: 10.1590/1413-812320182311.16932016. Disponível : <https://doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>. Acesso em: 03 dez. 2022.

DUARTE, Y. A. O. Cuidadores de idosos: uma questão a ser analisada. **Mundo saúde**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 226-230, 1997. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-211710>. Acesso em: 04 dez. 2022.

ELIOPOULOS, C. **Enfermagem gerontológica**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005. 533p.

ESPANHA. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. **Boletín Oficial del Estado**: Madrid, n. 299, p. 44142, 15 dez. 2006.

EUROCARERS. Annual Report – 2021. 2021. Disponível em:

<https://eurocarers.org/download/37870/>. Acesso em: 03 dez. 2022.

EUROPEAN COMMISSION. **Report Informal care in Europe. Exploring formalisation, availability and quality**. 2018. Disponível em:

<http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19681&langId=en>. Acesso em: 03 dez. 2022.

FEAR, N. T. The Value of Longitudinal Research and the Contribution of the Canadian Armed Forces Members and Veterans Mental Health Follow-up Survey. **Can J Psychiatry**, v. 66, n. 11, p 940-941, nov. 2021. DOI: 10.1177/07067437211019666. Disponível em:

<https://doi.org/10.1177/07067437211019666>. Acesso em: 03 dez. 2022.

FLECK M. P. A. *et al.* O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000A. DOI: 10.1590/S1413-81232000000100004. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>. Acesso em: 03 dez. 2000.

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 (Online)**, São Paulo,

v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000B. DOI: 10.1590/S0034-89102000000200012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>. Acesso em: 03 dez. 2022.

FLORES, N. *et al.* Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores. **Eur J Investig Health Psychol Educ**, v. 4, n. 2, p. 79-88, 2014. DOI: 10.1989/ejihpe.v4i2.55. Disponível em: <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v4i2.55>. Acesso em: 03 dez. 2022.

FRANCISCO, P. M. S. B. *et al.* Prevalence of chronic diseases in octogenarians: data from the National Health Survey 2019. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 27, n. 7, p. 2655-2665, 2022. DOI: 10.1590/1413-81232022277.22482021EN. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022277.22482021EN>. Acesso em: 03 dez. 2022.

GANAPATHY, V. *et al.* Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. **Clin Interv Aging**, v. 10, p. 1793-1802, nov. 2015. DOI: 10.2147/CIA.S91123. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/CIA.S91123>. Acesso em 03 dez. 2022.

GILLISS, C. L.; PAN, W.; DAVIS, L. L. Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. **J Fam Nurs**, v. 25, n. 1, p. 23-27, fev. 2019. DOI: 10.1177/1074840718822365. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840718822365>. Acesso em: 03. dez. 2022.

GOLICS, C. J. *et al.* The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. **Int J Gen Med**, v. 18, p. 787-798, set. 2013. DOI: 10.2147/IJGM.S45156. Disponível em: <https://doi.org/10.2147/IJGM.S45156>. Acesso em: 03 dez. 2022.

GRAD, J., SAINSBURY, P. Mental illness and the family. **Lancet**, v.1, n. 7280, p. 544-547, mar. 1963. DOI: 10.1016/s0140-6736(63)91339-4. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(63)91339-4). Acesso em: 03 dez. 2022.

GROISMAN, D. *et al.* Cuida-Covid: **Pesquisa nacional sobre as condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia – Principais resultados**. Rio de Janeiro: EPSJV/ICICT/Fiocruz, 2021. Disponível em: <https://www.covid19.cuidadores.fiocruz.br/#:~:text=A%20Pesquisa,por%20pessoas%20contratadas%20para%20tal>. Acesso em: 03 dez. 2022.

GROVER, S. *et al.* Positive Aspects of Caregiving Experience among Caregivers of Patients with Dementia. **East Asian Arch Psychiatry**, v. 27, p. 71-78, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28652500/>. Acesso em: 03 dez. 2022.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. (org.). **El cuidado en América Latina Mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay**. 1. ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Medifé Edita, 2020. Disponível em: <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20200810034952/El-Cuidado-en-Am-Latina.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2022.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. (org.). **El cuidado en América Latina Mirando los casos de Argentina, Brasil, Chile, Colombia y Uruguay**. 1. ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Medifé Edita, 2020. Disponível em: <https://www.printfriendly.com/p/g/gFw9cu>. Acesso em: 03 dez. 2022.

HARALDSTAD, K *et al.* A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. **Qual Life Res**, v. 28, p. 2641-50, 2019. DOI: 10.1007/s11136-019-02214-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>. Acesso em: 03 dez. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional de Saúde 2019: percepção do estado de saúde, estilos de vida, doenças crônicas e saúde bucal: Brasil, grandes regiões**. Rio de Janeiro: IBGE; 2020.

JABBARI, B., ROUSTER, A. S. **Family Dynamics**. Treasure Island: StatPearls Publishing, jan. 2022. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560487/#_NBK560487_pubdet Acesso em: 03 dez. 2022.

JING, W. WILLIS, R. FENG, Z. Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. **Arch Gerontol Geriatr**, v. 66, p. 23-41, 2016. DOI: 10.1016/j.archger.2016.04.009. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.009>.

KARSCH, U. M. S. (org.) **Envelhecimento com Dependência: Revelando Cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998. 248 p.

LAW, S. *et al.* "Caregiving is like on the job training but nobody has the manual": Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. **BMC Geriatr**, v. 21, n. 1, 404, 2021. DOI: 10.1186/s12877-021-02354-z. Disponível em:

<https://doi.org/10.1186/s12877-021-02354-z>. Acesso em: 03 dez. 2022.

LEAHEY, M., WRIGHT, L. M. Families and chronic illness: Assumptions, assessment and intervention. *In*: WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. (eds.). **Families & Chronic Illness**. Springhouse: Springhouse, 1987. cap. 3, p. 55-76.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paul Enf**, v. 13, n. 1, p. 80-85, jan./abr. 2000. Disponível em: <https://acta-ape.org/en/article/o-cuidador-e-sua-qualidade-de-vida/>. Acesso em: 03 dez. 2022.

LIMA-COSTA, M. F. *et al.* Informal and paid care for Brazilian older adults (National Health Survey, 2013). **Rev. saúde pública (Online)**, v. 51, supl. 1, 6s, 2017. DOI: 10.1590/S1518-8787.2017051000013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000013>. Acesso em: 03 dez. 2022.

LIU, Z.; HEFFERNAN, C.; TAN, J. Caregiver burden: A concept analysis. **Int J Nurs Sci**, v. 7, n. 4, p. 438–445, 2020. DOI: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MALTA, D. C. *et al.* Mortality and years of life lost by interpersonal violence and self-harm: in Brazil and Brazilian states: analysis of the estimates of the Global Burden of Disease Study, 1990 and 2015. **Rev Bras Epidemiol**, v. 20, 142–156, 2017. Supl. 1. DOI: 10.1590/1980-5497201700050012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-5497201700050012>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MALTA, D. C. *et al.* Probability of premature death for chronic non-communicable diseases, Brazil and Regions, projections to 2025. **Rev Bras Epidemiol**, v. 22, e190030, 1 abr. 2019. DOI: 10.1590/1980-549720190030. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-549720190030>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MAR, J. *et al.* Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. **Rev esp geriatr gerontol**, v. 46, n.4, p. 200-205, 2011. DOI: 10.1016/j.regg.2011.01.010. Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.regg.2011.01.010>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MARINHO, F; PASSOS, V. M. de A.; FRANCA, E. B. Novo século, novos desafios: mudança no perfil da carga de doença no Brasil de 1990 a 2010. **Epidemiol. Serv Saúde**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 713-724, dez. 2016. DOI: 10.5123/S1679-49742016000400005. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400005>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MEDEIROS, M. M. C.; FERRAZ, M. B.; QUARESMA, M. R. Cuidadores as "vítimas ocultas" das doenças crônicas. **Rev. bras. reumatol.**, n. 38, p. 189-192, 1998.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. p. 549.

MINAYO, M. C. S. Caring for those who care for dependent older adults: for a necessary and urgent policy. **Cien Saude Colet**, v. 26, n. 1, p. 7-15, 2021. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30872020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MINAYO, M. C. S. The imperative of caring for the dependent elderly person. **Cien Saude Colet**, v. 24, n. 1, p. 247-52, 2019. DOI: 10.1590/1413-81232018241.29912018. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/1413-81232018241.29912018>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MINOSSO, J. S. M. *et al.* Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. **Acta paulista de enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 218-223, abr. 2010. DOI: 10.1590/S0103-21002010000200011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MIRANDA, G. M. B.; MENDES, A. C. G.; SILVA, A. L. A. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. **Rev. bras. geriatr. gerontol. (Online)**, v. 19, n. 3, p. 507-519, 2016. DOI: 10.1590/1809-98232016019.150140. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>. Acesso em: 03 dez. 2022.

MUSSCHENGA, A. W. The Relation Between Concepts of Quality-of-Life, Health and Happiness. **J Med Philos**, v. 22, n. 1, p. 11–28, 1997. DOI: 10.1093/jmp/22.1.11. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jmp/22.1.11>. Acesso em: 03 dez. 2022.

NERI, A. L. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2012.

NERIS, R. R. *et al.* Functioning of structurally diverse families living with adolescents and children with chronic disease: A metasynthesis. **J Nurs Scholarsh**, v. 00, p. 1-16, 2022. DOI: 10.1111/jnu.12831. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jnu.12831>. Acesso em: 03 dez. 2022.

OLIVA-MORENO, J. *et al.* The economic value of time of informal care and its determinants (The CUIDARSE Study). **PloS one**, v. 14, n. 5, e0217016, 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0217016. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217016>. Acesso em: 03 dez. 2022.

OMRAN, O. R. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. **Milbank Mem Fund Q**, v. 49, n. 4, p. 509-538, 1971. DOI: 10.2307/3349375. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/3349375>. Acesso em: 03 dez. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Transformando o nosso mundo: a agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável**. Nova Iorque: UM, 2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Global status report on noncommunicable diseases 2014**. Geneva: WHO, 2014.

PANZINI, R. G. *et al.* Quality-of-life and spirituality. **Int Rev Psychiatry**, v. 29, n. 3, p. 263–282. DOI: 10.1080/09540261.2017.1285553. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553>. Acesso em: 03 dez. 2022.

PEQUENO, N. P. F. *et al.* Quality of life assessment instruments for adults: a systematic review of population-based studies. **Health Qual Life Outcomes**, v. 18, p. 208, 2020. DOI: 10.1186/s12955-020-01347-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01347-7>. Acesso em: 03 dez. 2022.

PEREIRA, E. F., TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. esporte.**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012. DOI: 10.1590/S1807-55092012000200007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>. Acesso em: 03 dez. 2022.

PEREIRA, M. da G.; CARVALHO, H. Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas psicol. (Online)**, v. 20, n. 2, p. 369-383, 2012. DOI: 10.9788/TP2012.2-07. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2012.2-07>. Acesso em: 03 dez. 2022.

PEREIRA, R. C. **Dicionário de direito de família e sucessões: ilustrado**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2018.

PHYO, A. Z. Z. *et al.* Health-related quality of life and all-cause mortality among older healthy individuals in Australia and the United States: a prospective cohort study. **Qual Life Res**, v. 30, n. 4, p. 1037–1048, abr. 2021. DOI: 10.1007/s11136-020-02723-y. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02723-y>. Acesso em: 03 dez. 2022.

PHYO, A. Z. Z. *et al.* Quality of life and mortality in the general population: a systematic review and meta-analysis. **BMC Public Health**, v. 20, p. 1596, 2020. DOI: 10.1186/s12889-020-09639-9. Disponível em: <https://10.1186/s12889-020-09639-9>. Acesso em 03 dez. 2022.

POST, M. W. M. Definitions of Quality of Life: What Has Happened and How to Move On. **Top Spinal Cord Inj Rehabil**, v. 20, n. 3, p. 167-80, 2014. DOI: 10.1310/sci2003-167. Disponível em: <https://doi.org/10.1310/sci2003-167>. Acesso em: 03 dez. 2022.

RAJ, M.; SINGER, P. M. Redefining Caregiving as an Imperative for Supporting Caregivers: Challenges and Opportunities. **J Gen Intern Med**, p. 1–3. 2021. DOI: 10.1007/s11606-021-06932-0. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11606-021-06932-0>. Acesso em: 03 dez. 2022.

ROCCO, L. *et al.* Mortality, morbidity and economic growth. **PloS One**, v. 16, n. 5, e0251424, 2021. DOI: 10.1371/journal.pone.0251424. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0251424>. Acesso em: 03 dez. 2022.

ROTH, D. L.; FREDMAN, L.; HALEY, W. E. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. **Gerontologist**, v. 55, n. 2, p. 309-319, 2015. DOI: 10.1093/geront/gnu177. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>. Acesso em: 03 dez. 2022.

SAUTTER, J. M. *et al.* Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. **J Am Geriatr Soc**, v. 62, n. 6, p. 1082-9, June 2014. DOI: 10.1111/jgs.12841.

Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jgs.12841>. Acesso em: 03 dez. 2022.

SCHULZ, R.; SHERWOOD, P. R. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. **Am J Nurs**, v. 108, p. 23-27, 2008. Supl. 9. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c.

<https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>. Acesso em: 03 dez. 2022.

SHAJANI, Z. SNELL, D. **Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention**. 7. ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2019. 400 p.

STONE, R.; CAFFERATA, G. L.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist**, v. 27, n. 5, p. 616-626, 1987. DOI: 10.1093/geront/27.5.616.

Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/27.5.616>. Acesso em: 03 dez. 2022.

TAVARES, M. L. O. *et al.* Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. **J Fam Nurs**, v. 26, n. 1, p. 65-76, 2020. DOI: 10.1177/1074840719885220.

Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840719885220>.

Acesso em: 03 dez. 2022.

TAVARES, M. L. O. *et al.* Fatores socioculturais que contribuem para a qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos dependentes de cuidados crônicos: um estudo qualitativo no Brasil. **REME - Rev Min Enferm**, v. 26, e-1443, 2022. DOI: 10.35699/2316-

9389.2022.38502. Disponível em: <https://doi.org/10.35699/2316-9389.2022.38502>. Acesso em: 03 dez. 2022

TAVARES, M. L. O. Relação entre o nível de dependência de cuidados e a qualidade de vida do cuidador informal no contexto da Atenção Primária à Saúde. 2018. 104 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

TEOLI, D.; BHARDWAJ, A. **Quality Of Life**. *In*: StatPearls. Treasure Island (FL):

StatPearls Publishing, 26 mar. 2022. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/>. Acesso em 03 dez. 2022.

THOMAS, P. A.; LIU, H.; UMBERSON, D. Family Relationships and Well-Being. **Innov Aging**, v.1, n. 3, igx025, nov. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geroni/igx025>. Acesso em: 03 dez. 2022.

TRICCO, A. C. *et al.* PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. **Ann Intern Med**, v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018. DOI: 10.7326/M18-0850. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/M18-0850>. Acesso em: 03 dez. 2022.

VAN BEUSEKOM, I. *et al.* Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. **Crit Care**, v. 20, p. 16, jan. 2016. DOI: 10.1186/s13054-016-1185-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1185-9>. Acesso em: 03 dez. 2022.

VIEIRA, C. de B. *et al.* Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-579, jun. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000300023>. Acesso em: 03 dez. 2022.

WANG, J. *et al.* The positive aspects of caregiving in dementia: A scoping review and bibliometric analysis. **Front Public Health**, v. 10, 985391, 14 set. 2022. DOI: 10.3389/fpubh.2022.985391. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.985391>. Acesso em: 03 dez. 2022.

WOLF, J. L. *et al.* A national profile of Family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. **JAMA Intern Med**, v. 176, n. 3, p. 372-379, 2016. DOI: 10.1001/jamainternmed.2015.7664. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2015.7664>. Acesso em: 03 dez. 2022.

WOODRELL, C. D. *et al.* Burden, Quality of Life, and Palliative Care for Family Caregivers of Individuals with Advanced Liver Disease: a Systematic Literature Review. **Curr Hepatology Rep**, v. 20, p. 198-212, 2021. DOI: 10.1007/s11901-021-00575-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11901-021-00575-9>. Acesso em: 03 dez. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Noncommunicable diseases progress monitor 2022**. Geneva: World Health Organization, 2022. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240047761>. Acesso em: 03 dez. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all**. Geneva: World Health Organization, 2020.

Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240001299>. Acesso em: 03 dez. 2022.

WRIGHT, L. M.; BELL, J. M. **Illness Beliefs: The Heart of Healing in Families and Individuals**. 3. ed. Calgary: 4th Floor Press, 2021. 418 p.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention**. 6. ed. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company, 2013.

XIONG, C. *et al.* Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. **PLoS One**, v. 15, n. 4, e0231848, 2020. DOI: 10.1371/journal.pone.0231848. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848>. Acesso em: 03 dez. 2022.

ZHANG, Y. Family functioning in the context of an adult family member with illness: A concept analysis. **J Clin Nurs**, v. 27, n. 15-16, p. 3205-3224, ago. 2018. DOI: 10.1111/jocn.14500. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.14500>. Acesso em: 03 dez. 2022.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro qualitativo

ROTEIRO QUALITATIVO

1. Você poderia comentar sobre como começou o processo de dependência do seu familiar?
2. O que mudou em sua vida após o início deste processo de dependência?
3. Como você se adaptou à rotina de cuidados do seu familiar? Quais hábitos foram suprimidos?
4. Você consegue realizar os cuidados em casa sozinho?
5. Você tem dificuldades para realizar algum tipo de cuidado em casa? Se sim, qual (is)?
6. Você recebeu algum treinamento ou orientação de profissionais de saúde para realizar cuidados em seu domicílio? Você possui vínculo com a Unidade Básica de Saúde? Se sim, quais serviços você utiliza?
7. Você considera importante a orientação para realização de cuidados no domicílio? Comente um pouco sobre isso.
8. Por que você cuida?

APÊNDICE B – Questionário para caracterização do dependente

INSTRUMENTO DEPENDENTE

ID: _____ ACS: _____ DATA: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS		
0. IDADE:	1. DATA NASCIMENTO:	2. SEXO: 0- Feminino 1- Masculino
3. ESTADO CIVIL:	0- Casado 1- Separado 2- Viúvo 3- Solteiro 4- União 5- Divorciado	4. FILHOS: 0- Não 1- Sim QUANTOS? _____
5. ANOS DE ESTUDO:	6. TRABALHA: 0- Não 1- Sim C. HORÁRIA SEM.: _____	7. RENDA FAMILIAR:
8. ORIGEM DA RENDA:		9. OCUPAÇÃO:
10. SITUAÇÃO TRABALHISTA: 0- Aposentado 1- Desempregado 2- Afastado INSS 3- Pensionista		11. COR: 0- Branca 1- Preta 2- Parda 3- Outra
SITUAÇÃO DE SAÚDE E HÁBITOS DE VIDA		
12. CAUSA DA DEPENDÊNCIA:		
13. DOENÇA: 0- Não 1- Sim	14. QUAL: 0- Cardiovascular 1- Diabetes 2- Respiratória 3- Câncer 4- Psiquiátrica 5- Neurológica 6- Outra: _____	
15. ÓRTESE/PRÓTESE: 0- Não 1- Sim	16. MEDICAMENTO CONTÍNUO: 0- Não 1- Sim	
17. COMO DESENVOLVEU DEPENDÊNCIA: 0- Gradualmente 1- Subitamente 2- Congênita		
18. TEMPO DEPENDÊNCIA:		19. TEMPO DE SONO DIÁRIO
20. INTERNAÇÃO 12 MESES: 0- Não 1- Sim		21. UTILIZA SERVIÇO DE SAÚDE: 0- Público 1- Privado 3- Convênio
PARTICIPAÇÃO PRÉVIA E COVID-19		
22. PARTICIPOU DA 1ª ONDA? 0- Não 1- Sim		23. MESMO CUIDADOR? 0- Não 1- Sim
24. SITUAÇÃO DO CUIDADOR ANTERIOR (se cuidador diferente): 0- mudou-se 1- faleceu 2- outra: _____		
25. NO CASO DE FALECIMENTO, QUAL A CAUSA?		
26. CONTRAIU COVID-19? 0- Não 1- Sim		

APÊNDICE C – Questionário para caracterização do cuidador

INSTRUMENTO CUIDADOR

ID: _____ ACS: _____ DATA: _____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS		
0. PARTICIPOU DA 1ª ONDA? 0- Não 1- Sim		
1. IDADE:	2. DATA NASCIMENTO:	3. SEXO: 0- Feminino 1- Masculino
4. ESTADO CIVIL:	0- Casado 1- Separado 2- Viúvo 3- Solteiro 4- União 5- Divorciado	5. FILHOS: 0- Não 1- Sim QUANTOS?
6. ANOS DE ESTUDO:	7. TRABALHA: 0- Não 1- Sim C. HORÁRIA SEM.:	8. RENDA:
9. ORIGEM DA RENDA:	10. OCUPAÇÃO:	11. COR: 0- Branca 1- Preta 2- Parda 3- Outra
SITUAÇÃO DE SAÚDE E HÁBITOS DE VIDA		
12. DOENÇA: 0- Não 1- Sim	13. QUAL: 0- Cardiovascular 1- Diabetes 2- Respiratória 3- Câncer 4- Psiquiátrica 5- Neurológica 6- Outra:	
14. TRATAMENTO DE SAÚDE: 0- Não 1- Sim	15. MEDICAMENTO CONTÍNUO: 0- Não 1- Sim	
16. ATIVIDADE FÍSICA: 0- Não 1- Sim	17. FREQUÊNCIA ATV. FÍSICA: _____ vezes por semana minutos por dia	
18. ATIVIDADE DE LAZER: 0- Não 1- Sim	19. FREQUÊNCIA ATV. LAZER: _____ vezes por semana minutos por dia	
20. PRÁTICA RELIGIOSA: 0- Não 1- Sim	21. TEMPO DE SONO DIÁRIO:	
22. UTILIZA SERVIÇO DE SAÚDE: 0- Público 1- Privado 3- Convênio		23. VOCÊ SE CONSIDERA FELIZ? 0- Não 1- Sim
RELACIONADOS AO PROCESSO DE CUIDADO		
24. TEMPO COMO CUIDADOR: _____	25. REVEZA O CUIDADO: 0- Não 1- Sim	
26. Nº DEPENDENTES SOB CUIDADOS: _____	27. TEMPO DEDICADO AO CUIDADO (horas/dia):	
28. APOIO/VISITA DOS PROFISSIONAIS DA UBS: 0- Não 1- Sim	29. CURSO CUIDADOR: 0- Não 1- Sim	
30. PARENTESCO COM DEPENDENTE: 0- Filho 1- Cônjuge 2- Pai/mãe 3- Irmão (ã) 4- Tio(a) 5- Sobrinho(a) 6- Neto(a) 7- Outro:		
COVID-19		
31. CONTRAIU COVID-19? 0- Não 1- Sim		
32. A PANDEMIA AFETOU NEGATIVAMENTE A FORMA COM QUE VOCÊ CUIDA? 0- Não 1- Sim		
33. VOCÊ TEVE ALGUÉM PARA TE AJUDAR COM AS TAREFAS QUE TINHAM QUE SER REALIZADAS FORA DO DOMICÍLIO DURANTE A PANDEMIA? 0- Não 1- Sim		
34. VOCÊ SOFREU DE ALGUM PROBLEMA PSICOLÓGICO DESDE O INÍCIO DA PANDEMIA? 0- Não 0- Ansiedade 1- Medo 2- Depressão 3- Revolta 4- pensamento suicida		

ANEXOS
ANEXO A – Índice de Barthel

ÍNDICE DE BARTHEL

Parâmetro	Atividade Básica da Vida Diária	Pontuação
Alimentar-se	Totalmente Independente	10
	Necessita de ajuda para cortar carne, pão, etc.	5
	Dependente	0
Lavar-se	Independente: entra e sai sozinho do banho	5
	Dependente	0
Vestir-se	Independente: capaz de vestir-se e de retirar a roupa, abotoar, amarrar os sapatos	10
	Necessita ajuda	5
	Dependente	0
Arrumar-se	Independente para lavar o rosto, as mãos, pentear-se, barbear-se, maquiar-se, etc.	5
	Dependente	0
Evacuar	Continência	10
	Ocasionalmente algum episódio de incontinência, ou necessita ajuda para administra-se supositórios ou laxantes	5
	Incontinência	0
Micção	Continência normal, ou é capaz de cuidar da sonda, se faz uso de uma	10
	Um episódio diário como máximo de incontinência, ou necessita de ajuda para cuidar da sonda	5
	Incontinência	0
Usar o sanitário	Independente para ir ao sanitário, arrumar-se e colocar a roupa	10
	Necessita de ajuda para ir ao sanitário, porém se limpa sozinho	5
	Dependente	0
Transferir-se	Independente para ir da cadeira a cama	15
	Mínima ajuda física ou supervisão para fazê-lo	10
	Necessita grande ajuda, porém é capaz de manter-se sentado sozinho	5
	Dependente	0
Deambular	Independente, caminha sozinho 50 metros	15
	Necessita ajuda física ou supervisão para caminhar 50 metros	10
	Independente na cadeira de rodas, sem ajuda	5
	Dependente	0
Subir e descer escadas	Independente para descer e subir escadas	10
	Necessita ajuda física ou supervisão para fazê-lo	5
	Dependente	0
TOTAL		

Resultado	Grau de Dependência
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
60-95	Leve
100	Independente

ANEXO B – WHOQOL-bref

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 satisfeit o
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	bastant e	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	frequentemente	muito frequentemente	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

ANEXO C – Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados: um estudo de método misto

Pesquisador: Livia Cozer Montenegro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47529021.6.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.864.724

Apresentação do Projeto:

As mudanças nos perfis demográficos, antropométricos e epidemiológicos da população brasileira têm proporcionado o aumento na ocorrência de doenças crônicas e agravos não transmissíveis que, quando não ocasionam o óbito de seus portadores, geram sequelas e lesões incapacitantes, tornando-os dependentes de cuidados. Sabe-se que, com frequência, o cuidado a essas pessoas fica a cargo de um membro da família, cuja qualidade de vida (QV) fica profundamente afetada, levando-o, também, ao adoecimento. O presente estudo tem como objetivo analisar os determinantes das modificações da QV dos cuidadores familiares, compreendendo suas influências neste desfecho. Será realizada pesquisa de natureza mista, com abordagem quanti-qualitativa, modalidade explanatória sequencial. Na etapa quantitativa, serão coletados dados sócio demográficos e do estado de saúde, além de instrumentos validados que aferem QV, grau de dependência de cuidados, vulnerabilidade da família e qualidade do sono. A partir dos resultados da etapa quantitativa, serão elaboradas as perguntas para a etapa qualitativa. Os achados de ambas as abordagens serão triangulados de modo a aprofundar o entendimento acerca do fenômeno estudado. As evidências científicas produzidas por este estudo serão importantes para fornecer subsídios para o aprimoramento ou a elaboração de programas, políticas e legislações na área da saúde para apoiar o cuidador e as famílias que convivem com um membro dependente de cuidado.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.864.724

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os determinantes das modificações da QV dos cuidadores familiares, compreendendo suas influências neste desfecho.

Objetivo Secundário:

- Descrever as características sócio demográficas e do estado de saúde dos familiares dependentes e de seus cuidadores;
- Estimar o nível de dependência de cuidados dos familiares dependentes;
- Avaliar as modificações da QV dos cuidadores;
- Identificar os determinantes das modificações da QV dos cuidadores;
- Compreender a influência dos determinantes na QV dos cuidadores.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os potenciais riscos envolvem constrangimento ao responder alguma pergunta, os quais serão minimizados por meio da realização de entrevistas individuais, que também poderão ser interrompidas, se assim convir.

Benefícios: Estabelecimento de objetivos e indicadores, elaboração de planos de cuidados focados no real problema, formalização de redes de apoio e gerenciamento do autocuidado apoiado, beneficiando cuidadores e indivíduos dependentes. E, poderá contribuir para que os profissionais que compõem as Equipes de Saúde da Família (EqSF) incorporem o processo de cuidado como estratégia de intervenção que promova o bem-estar e QV dos cuidadores, dependentes e familiares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem contextualizado, com tema atual e necessário. Apresenta os elementos necessários: resumo, introdução, justificativa, objetivo, metodologia, riscos, benefícios, referências, orçamento e cronograma exequível. Nos anexos os documentos necessários para a tramitação e desenvolvimento do estudo, incluindo os instrumentos validados que aferem QV.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta:

- Folha de Rosto
- Termo de Anuência Institucional - Prefeitura de Belo Horizonte.
- Parecer favorável do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública (EMI), Escola de Enfermagem – UFMG.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.854.724

Autofinanciado.

Não haverá retenção de amostras para armazenamento em banco.

Recomendações:

No TCLE não justifica os benefícios: "Possíveis benefícios: O benefício dessa pesquisa está na possibilidade de se compreender melhor como vivem os usuários dependentes de cuidado e que convivem com um processo crônico de saúde, sua família e a relação com a equipe de enfermagem do posto de saúde."

No TALE está justificando os benefícios: "Esta pesquisa poderá trazer diversos benefícios para você e sua família, pois poderemos compreender melhor como vivem as pessoas dependentes de cuidados, podendo servir como base para a criação de políticas e programas de apoio."

No TCLE não está especificado: "O local, data e horário da realização da entrevista serão agendados de acordo com a sua disponibilidade e do seu cuidador", porém, no TALE tem esta especificação.

Inserir as mesmas informações no TALE e TCLE.

Acrescentar no TCLE e TALE o tempo previsto para entrevista.

Como haverá perguntas referentes ao dependente está correto a inclusão do TALE. Contudo, no TCLE não possui solicitação de participação do dependente, já que o procedimento está voltado apenas para QV do cuidador responsável. Acrescentar as questões que envolverão o dependente e a solicitação do consentimento do responsável e assentimento do dependente para as questões que referem o dependente. Em próxima submissão, deve-se atentar para incluir os arquivos de TCLE/TALE em arquivos que permitam copiar o conteúdo para maior celeridade do parecer, e não no formato de escaneado, como apresentado nesta submissão.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ajustes das informações do TALE e TCLE.

Aprovação, visto que o projeto contém todas as informações necessárias e atende a resolução 466/2012. Não foi encontrado óbice ético na apreciação do protocolo e a pesquisa está aprovada, contudo, há a necessidade das adequações do campo da recomendação, que devem ser incorporadas imediatamente no protocolo da pesquisa, antes de iniciar a pesquisa, sem a necessidade de submeter novamente na Plataforma Brasil. Apenas, atentar-se para quando houver próxima emenda, colocar os documentos atualizados corrigidos na Plataforma Brasil.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/C 2005

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.864.724

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1741561.pdf	24/05/2021 18:57:35		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.pdf	24/05/2021 18:57:02	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMPLETO.pdf	24/05/2021 18:55:05	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	24/05/2021 14:59:37	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Parecer Anterior	parecer.pdf	24/05/2021 11:22:20	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Outros	TAI.pdf	23/04/2021 13:21:05	Livia Cozer Montenegro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 23 de Julho de 2021

Assinado por:
Crissia Carem Paiva Fontainha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

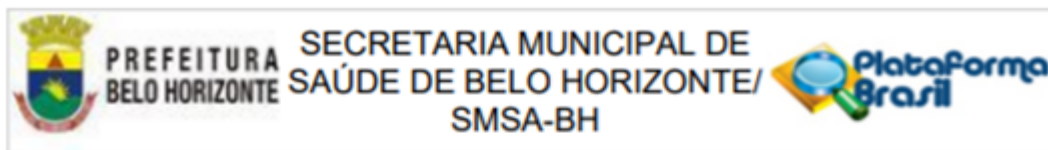
UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

ANEXO D – Carta de aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PBH



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados: um estudo de método misto

Pesquisador: Livia Cozer Montenegro

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 47529021.6.3001.5140

Instituição Proponente: Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte/ SMSA-BH

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.170.747

Apresentação do Projeto:

De acordo com o parecer 5.106.337.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer 5.106.337.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer 5.106.337.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer 5.106.337.

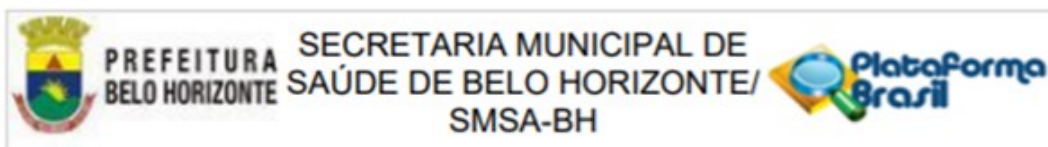
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória encontram-se em conformidade com a legislação, a saber: Folha de rosto devidamente assinada; Termo de anuência institucional da SMSA, assinado em 29/03/2021; TCLE, TALE retificados; parecer consubstanciado do Departamento da FaE/UFMG e COEP/UFMG; informações básicas do Projeto e Projeto detalhado; nos anexos constam os documentos necessários para a tramitação e desenvolvimento do estudo, como questionários e demais instrumentos validados que aferem QV; carta resposta referente à pendência destacada no parecer 5.106.337.

Recomendações:

- Recomendamos que seja atualizado o endereço do CEP/SMSA/PBH nos documentos TCLE e TALE

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3ª andar/sala 02
Bairro: Padre Eustáquio CEP: 30.130-007
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 E-mail: coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 5.170.747

-Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02 Bairro: Padre Eustáquio cep: 30.130-007 BH/MG -
Telefone: (31)3277-5309 E-mail: coep@pbh.gov.br.

- Considerando o atual cenário de emergência em Saúde Pública decorrente da COVID-19, recomendamos atenção à segurança dos pesquisadores e dos participantes da pesquisa.

- Tendo em vista a legislação vigente, Resolução CNS 466/12, recomendamos aos Pesquisadores que sejam comunicadas toda e qualquer alteração do projeto e no termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, assim como informar qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados relatórios parciais e, ao término da pesquisa, encaminhar a este Comitê o relatório final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

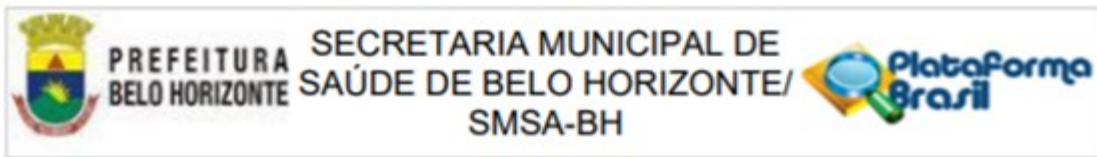
O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, verificando que o projeto cumpriu integralmente os requisitos da Resolução CNS 466/12, RESOLVE considerar APROVADO o Projeto "Fatores associados às alterações da qualidade de vida de cuidadores familiares de indivíduos dependentes de cuidados: um estudo de método misto".

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1798121.pdf	23/11/2021 12:07:47		Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	documento.pdf	23/11/2021 12:07:18	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta.docx	23/11/2021 12:06:26	Livia Cozer Montenegro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉ_TALE.pdf	24/05/2021 18:57:02	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_COMPLETO.pdf	24/05/2021 18:55:05	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Parecer Anterior	parecer.pdf	24/05/2021 11:22:20	Livia Cozer Montenegro	Aceito
Outros	TAI.pdf	23/04/2021	Livia Cozer	Aceito

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02
Bairro: Padre Eustáquio **CEP:** 30.130-007
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br



Continuação do Parecer: 5.170.747

Outros	TAI.pdf	13:21:05	Montenegro	Aceito
--------	---------	----------	------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 16 de Dezembro de 2021

Assinado por:

SANDRA CRISTINA PAULUCCI CAVALCANTI DE ANDRADE
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Frederico Bracher Júnior, 103/3º andar/sala 02

Bairro: Padre Eustáquio **CEP:** 30.130-007

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3277-5309 **E-mail:** coep@pbh.gov.br