

Significados atribuídos ao cuidar de uma pessoa idosa na família

Meanings attributed to caring for an older person in the family

Significados atribuidos al cuidado de una persona mayor en la familia

Deomara Cristina Damasceno Garcia (<https://orcid.org/0000-0002-1711-3330>)¹

Wilza Carla Spiri (<https://orcid.org/0000-0003-0838-6633>)²

José Eduardo Corrente (<https://orcid.org/0000-0001-5478-4996>)³

Alessandro Ferrari Jacinto (<https://orcid.org/0000-0002-1977-5880>)¹

Resumo O objetivo do estudo foi compreender, junto aos idosos familiares cuidadores, os significados atribuídos ao cuidar de uma pessoa idosa na família. A abordagem qualitativa envolveu entrevista semiestruturada com três questões norteadoras aos idosos familiares cuidadores. Os participantes foram pessoas idosas familiares que cuidam de seus parentes com mais de 60 anos, doentes e/ou dependentes, selecionados por conveniência, de acordo com os critérios de elegibilidade. Dos 51 participantes, 23 foram escolhidos para compor a amostra para o estudo qualitativo. As duas categorias aventadas na análise de conteúdo temática categorial foram confirmadas também através da análise fatorial. A primeira dimensão, “aspectos ligados aos cuidados”, referiu-se à cronicidade do estado de saúde do idoso cuidado. Na segunda dimensão, “aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador”, predominou a categoria referente à condição do idoso cuidador. Portanto, as duas categorias identificadas esclareceram os significados atribuídos ao processo de cuidar de um idoso familiar doente, inclusive para se pensar também na importância do papel do idoso cuidador como um agente essencial na relação entre ele e o idoso cuidado, bem como no processo de cuidar.

Palavras-chave Cuidadores, Família, Idosos, Qualidade de vida

Abstract The scope of this study was to understand, together with elderly family caregivers, the significance attributed to caring for an elderly person in the family. The qualitative approach involved a semi-structured interview with three guiding questions for elderly family caregivers. The participants of the research sample were older family members who care for their relatives over 60 years of age, who are sick and/or dependent, selected for convenience, according to the eligibility criteria. Of the 51 participants, 23 were chosen to compose the qualitative study sample. The two categories suggested in the categorical thematic content analysis were also confirmed through factor analysis. The first dimension, “aspects related to care”, referred to the chronicity of the health of the older adult being cared for. In the second dimension, “aspects related to the caregiver’s quality of life”, the category referring to the condition of the elderly caregiver predominated. Therefore, these two categories identified shed light on the significance attributed to the process of caring for a sick elderly family member, including the importance of the elderly caregiver’s role as an essential agent in the relationship between him/her and the elderly person being cared for, as well as in the caring process.

Key words Caregivers, Family, Elderly adults, Quality of life

Resumen Este estudio tuvo como objetivo comprender junto a cuidadores familiares de personas mayores los significados atribuidos al cuidado de una persona mayor en la familia. El enfoque cualitativo implicó entrevistas semiestructuradas con tres preguntas orientadoras para cuidadores familiares de personas mayores. Los participantes fueron familiares mayores que cuidan a sus familiares mayores de 60 años enfermos y/o dependientes seleccionados por conveniencia de acuerdo a los criterios de elegibilidad. De los 51 participantes, 23 fueron elegidos para componer la muestra del estudio cualitativo. Las dos categorías sugeridas en el análisis de contenido temático categorial también fueron confirmadas por medio del análisis factorial. En la primera dimensión, “aspectos vinculados al cuidado”, se hizo referencia a la cronicidad del estado de salud de la persona mayor cuidada. En la segunda dimensión, “aspectos vinculados a la calidad de vida del cuidador”, predominó la categoría referente a la condición del cuidador anciano. Por lo tanto, estas dos categorías identificadas aclararon los significados atribuidos al proceso de cuidar a un familiar anciano enfermo, incluso pensando en la importancia del papel del cuidador anciano como agente esencial en la relación entre él/ella y la persona anciana que está siendo cuidada, así como en proceso de cuidar.

Palabras clave Cuidadores, Familia, Adultos mayores, Calidad de vida

Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho. Av. Professor Montenegro s/n. 18618-687 Botucatu SP Brasil. deomara@hotmail.com

² Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho. Botucatu SP Brasil.

³ Escritório de Apoio à Pesquisa, Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho. Botucatu SP Brasil.

Introdução

O processo de cuidar é um assunto de grande interesse face ao perfil da sociedade contemporânea quanto à vivência com um número cada vez maior de pessoas idosas na família. A tarefa do cuidar compreende relações em que cuidado, atenção e solicitude em relação ao outro são postos em ação¹ e vêm sofrendo constantes transformações e adquirindo contornos diversos ao longo da história².

A literatura gerontológica consagrou o uso dos termos formal e informal. A categoria de cuidador formal designa um tipo de apoio com base em relações profissionais remuneradas. O cuidador informal funciona a partir de relações de amizade, coletivismo e parentesco, aquele que cuida de uma pessoa idosa da sua própria família^{3,4}.

A família, principal elemento dessa rede de apoio informal, é a fonte primária dos cuidados aos idosos. Esses cuidados são definidos a partir dos padrões e regras de relações constituídas entre os seus membros e podem variar diante de eventos que venham a ocorrer na família e as peculiaridades dos cuidados a serem desenvolvidos diante do grau de dependência dos idosos⁵.

A qualidade de vida (QV) do cuidador provavelmente está associada à QV do indivíduo cuidado, e quando a QV do cuidador se deteriora, é provável que haja maior risco à QV do cuidado, e com custo social mais alto. A Organização Mundial da Saúde considera a natureza subjetiva do conceito de QV e enfatiza o aspecto multidimensional em pelo menos três domínios nas dimensões positivas e negativas: físico, psicológico e social⁶.

A compreensão do processo de uma pessoa idosa cuidar de um outro idoso na família tem sido pouco investigada. Na pesquisa de Garcia *et al.*⁷, dos 1.143 artigos selecionados, apenas dez foram incluídos, e os autores reuniram, selecionaram e analisaram os artigos que avaliavam a qualidade de vida desses cuidadores, especificamente os instrumentos de avaliação da QV, os aspectos dos cuidados e a forma de intervenção juntos aos idosos cuidadores.

O objetivo deste estudo é compreender, junto aos idosos familiares cuidadores, os significados atribuídos à função de cuidar de uma pessoa idosa da família.

Métodos

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, por meio da análise de conteúdo com a técnica de entrevista semiestruturada para o levantamento dos dados. O método qualitativo é aquele capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade⁸. O método clínico-qualitativo apresenta características específicas, como a preocupação com os significados conscientes e inconscientes atribuídos pelos participantes estudados frente aos diversos fenômenos vivenciados⁹. Nosso estudo considerou uma forma de entrevista que possibilitasse ao participante sua manifestação por meio do seu discurso. O pesquisador manteve relação face a face, valorizando as trocas afetivas mobilizadas na interação pessoal, a atenção à fala do participante nos tópicos ligados à saúde/doença, aos serviços de saúde frequentados e/ou ao como manejava suas vivências¹⁰.

Amostra e critérios de elegibilidade

Os participantes foram pessoas idosas familiares que cuidam/cuidavam de seus parentes com mais de 60 anos doentes/dependentes, selecionados por conveniência. As informações sobre os idosos cuidadores e cuidados foram obtidas a partir do relato dos cuidadores e dos registros nos prontuários do Centro de Saúde Escola (CSE) e do Centro de Convivência dos Idosos (CCI), localizados numa cidade de médio porte no interior do estado de São Paulo.

Os **critérios de inclusão** foram: idoso familiar cuidador estar cadastrado no Centro de Saúde Escola, aceitar participar da pesquisa, assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e estar cuidando de um membro idoso da família com uma doença diagnosticada. Os **critérios de exclusão** foram: idoso familiar cuidador ser incapaz de responder às questões das entrevistas e o idoso familiar cuidado estar institucionalizado.

Coleta de dados

A abordagem qualitativa adotou a entrevista semiestruturada, que contava com questões norteadoras aos idosos familiares cuidadores: 1) Como é cuidar de X?; 2) Como você se vê nesse processo de cuidar?; 3) Que alterações houve em sua vida?

A pesquisadora compareceu ao CCI e ao CSE para o agendamento das entrevistas e fez contato pessoal ou telefônico para definir dia, horário e local. No primeiro encontro, lia-se o TCLE, a pesquisadora e o participante assinavam as duas vias e cada um ficava com sua cópia. Para identificação dos participantes, cada um deles foi renomeado pela letra E seguida de um número sequencial crescente. A coleta de dados ocorreu em duas etapas: de novembro/2019 a março/2020 e de novembro/2021 a agosto/2022, sendo que no período crítico da pandemia os agendamentos das entrevistas foram suspensos.

Da amostra total da pesquisa, alguns dos participantes (subamostra) foram selecionados de forma não probabilística para este estudo qualitativo e o fechamento amostral foi realizado pelo critério da saturação teórica¹¹. A partir do não surgimento de novas unidades de significação e da repetição de conteúdos, completou-se a coleta com o fechamento da subamostra. Dois pesquisadores estiveram envolvidos nesta análise e houve consenso na composição da subamostra (qualitativa).

O estudo foi submetido à análise de um Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado no dia 12 de junho de 2019 – CAAE: 14016419.1.0000.5411, número do parecer 3.386.130.

Análise dos dados

Utilizaram-se a análise de conteúdo temática categorial (fases 1 e 2) e a análise fatorial (fase 3) para o tratamento e a compreensão dos dados levantados das respostas às questões da pesquisa, e recorreu-se à teoria psicológica para a interpretação e discussão dos temas e categorias elencados. Cada entrevista foi ouvida e digitada na íntegra e os materiais da transcrição foram: discursos e observações a respeito dos participantes.

A análise de conteúdo temática categorial baseou-se na adaptação de Bardin¹² e de Graneheim e Lundman¹³. A análise de conteúdo qualitativa é um método que lida tanto com o conteúdo manifesto (o que diz o texto, geralmente apresentado em categorias) quanto com o conteúdo latente (obtido pela interpretação do texto – temas)¹³.

Na fase 1, realizaram-se a pré-análise (a) e a exploração do material (b). Com a pré-análise das respostas das entrevistas dos idosos participantes, procedeu-se a uma exaustiva leitura flutuante, com a escolha dos documentos e a constituição do *corpus* do material a ser preparado: os registros orais e observacionais e a

transcrição desses registros referentes às entrevistas de cada um deles. Na exploração do material, foram feitos os levantamentos das unidades de significado e das unidades de significado condensado e as interpretações dos significados subjacentes, subtemas e temas^{12,13} (Figura 1).

Na fase 2, prepararam-se o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação (c). Foram elencados os subtemas, temas e as categorias, e chegou-se ao tema geral a partir da descrição e da análise dos dados. Todos esses processos foram realizados pela pesquisadora e reanalisados por outro pesquisador de forma interativa. Diante de discordâncias, houve a discussão e reinterpretação dos dados até se chegar a um consenso. Buscou-se transmitir de forma clara e fidedigna as falas dos participantes para possibilitar a construção dos núcleos de categorização sobre o processo de cuidar (Figura 1).

Na fase 3, realizou-se a análise fatorial para confirmar e apresentar qual a predominância de um fator sobre o outro. A avaliação dos temas (subcategorias) obtidos na análise qualitativa foi submetida à análise com rotação varimax para a extração dos fatores mais representativos e assim obter o tema geral.

Resultados

Análise de conteúdo temática categorial – fases 1 e 2

Dos 51 participantes no momento inicial do estudo, advindos dos dois centros pesquisados, foram convenientemente selecionados e alcançaram a saturação teórica dos enunciados os primeiros 23, que compuseram a amostra da pesquisa qualitativa.

A idade dos idosos familiares cuidadores variou entre 60 e 80 anos; 19 mulheres e quatro homens, todos cristãos. A idade dos idosos cuidados variou de 66 a 96 anos. Houve uma variação quanto ao grau de dependência dos familiares cuidados; em relação aos seus diagnósticos (destaque para demência e AVC) e ao tempo de cuidados ao familiar (de um a 31 anos).

Foram feitas a interpretação e a análise dos dados qualitativos com as nomeações dos temas (subcategorias) e as definições das categorias específicas com base na natureza multidimensional do conceito de qualidade de vida do Grupo WHOQOL e nos aportes teóricos da psicologia. A categoria **aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador** abarcou os temas psicológicos, físicos, sociais e ambientais (positivos e

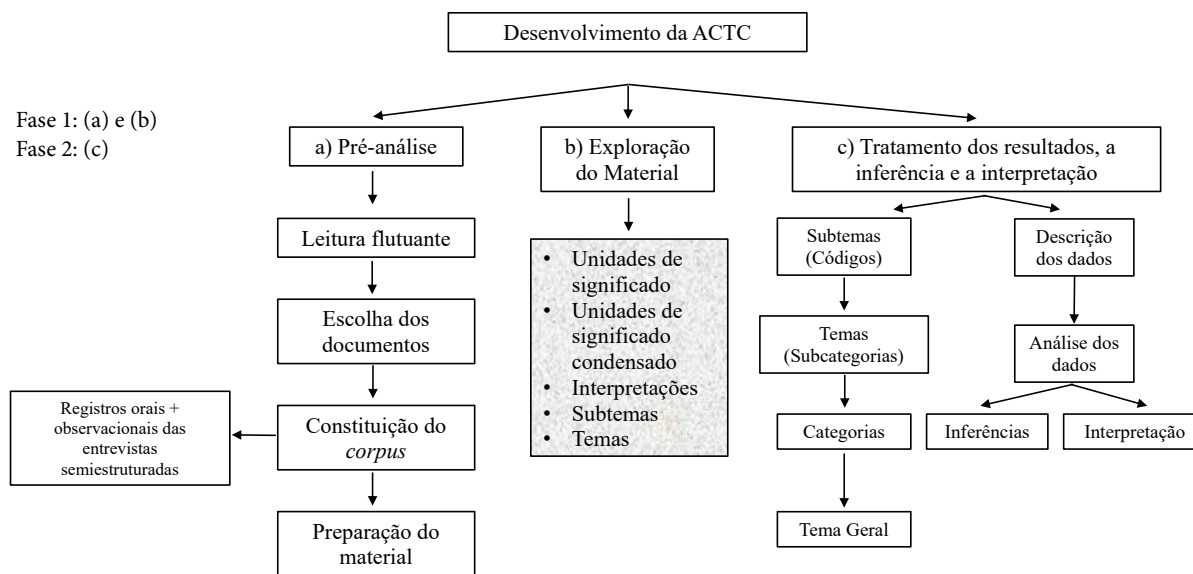


Figura 1. Desenvolvimento da Análise de Conteúdo Temática Categórica (ACTC).

Fonte: Adaptado de Bardin¹² (a, b, c) e Graneheim e Lundman¹³ (c).

negativos). A outra categoria, **aspectos ligados aos cuidados**, relacionou-se aos temas relacionais (relação do idoso cuidador com o familiar com mais de 60 anos – positivos, negativos e ambivalentes) e alterações na vida do idoso cuidador (sem alterações, com alterações: positivas e negativas) (Quadro 1). A estruturação de duas categorias possibilitou chegar ao tema geral, à compreensão quanto aos significados atribuídos ao cuidar de um familiar com mais de 60 anos.

Na categoria, **aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador**, foram identificados os temas a seguir e seus respectivos subtemas nas dimensões positivas e negativas:

- Psicológicos: ligados à subjetividade dos participantes, seus sentimentos, emoções, auto-estima.

- positivos: *Durmo muito bem, graças a Deus (risos). Sou muito satisfeito comigo, não quero outro* (idoso cuidador E26).

- Destacou-se também a importância do papel da religiosidade na vida desses idosos cuidadores como forma de esperança, superação, apoio: *Eu sei que eu tenho que amar, viver a Palavra se me chamo cristã, mas ao mesmo tempo, eu tenho de acordar para mim, trabalhar nem que seja voluntário!* (idoso cuidadora E2).

- negativos: *Eu queria poder fazer melhor, eu fico brava comigo mesma porque eu queria me*

doar mais e ter mais paciência... (idoso cuidadora E19).

De acordo com as interpretações do discurso e das observações na forma de se expressar, do tom de voz, os cuidadores mostraram-se também autoexigentes, frustrados, culpados, com raiva, insatisfeitos. A idosa cuidadora E7 declarou-se afetada e sobrecarregada nesse momento de sua vida: *É tudo eu e eu fico sobrecarregada o tempo todo. Falam que eu sou pessimista, não é ser pessimista, é ser realista!* (idoso cuidadora E7).

- Físicos: estados do corpo, problemas de saúde, necessidades básicas, sexualidade.

- positivos: *Não é nada cansativo para mim, não é não* (idoso cuidadora E18).

- negativos: [...] *não tenho saúde, a dor atrapalha minha vida, não durmo bem. Depois que comecei a cuidar, sofri mais da coluna, dos braços, de tanto fazer força* (idoso cuidadora E3).

- Sociais: relações sociais estabelecidas e desenvolvidas pelo cuidador.

- positivos: *Eu saio. Eu viajo, e quando é possível ela (mãe) viaja comigo...* (idoso cuidadora E4).

A possibilidade de receber ajuda de terceiros nos cuidados com o idoso familiar foi tida como um aspecto positivo na vida desses cuidadores. Porém, aqueles que não a recebiam desabafavam

Quadro 1. Processo de construção do tema geral (adaptação de Graneheim e Lundman¹²).

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

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

Fonte: Autores.

quanto a essa necessidade e às consequências advindas da não obtenção, tais como conflitos familiares e sentimentos de injustiça.

- negativos: *Os meus irmãos não acreditam que a minha mãe tenha a doença de Alzheimer, eles não acreditam... mas me dói ter que provar para os meus irmãos, entendeu?* (idosa cuidadora E14).

- Ambientais: serviços de saúde, segurança, transporte.

- negativos: *Então, o declínio, a gente não sabe como é, a gente vai passando e adquirindo experiência a partir das novas etapas... Seria bom que o pessoal que entende de alguma coisa explicasse algumas coisas, senão fica perdido e até a gente pensar, a gente não sabe o que fazer* (idosa cuidadora E12) – com a necessidade de receber orientações e explicações dos órgãos competentes.

Na categoria, **aspectos ligados aos cuidados**, foram obtidos:

- Relacionais: estabelecidos entre o idoso familiar cuidador e o idoso familiar cuidado.

- positivos: *Cuido dele (tio) desde 2015, acompanho-o nas consultas, nos exames, nos mé-*

dicos, e fico com ele nos finais de semana (idosa cuidadora E1) – relação do cuidar e ser acompanhante.

Notaram-se “cuidados recíprocos” estabelecidos entre os membros do casal e nas relações entre mãe e filhos, geralmente acompanhados dos itens gratidão, reconhecimento e retribuição: *Eu cuido dele (marido) com carinho, com amor. Eu cuido com gosto. Há dois ou três anos, eu fiz cirurgia de estômago e eu vomitava muito e foi ele que cuidou de mim. Eu cuido dele com gosto* (idosa cuidadora E5).

- negativos: *Ele (marido) é um pouco teimoso, não aceita muito o que a gente fala. Ele faz o que ele quer...* (idosa cuidadora E21) – dificuldades e consequências para pessoa idosa cuidada com não aceitação em receber ajuda do cuidador.

Houve cuidadores que executavam uma “dupla função” na atenção de seus familiares idosos, pois cuidavam tanto da mãe como do irmão ou do marido: *Eu cuido dele (irmão, 62 anos) e dela (mãe), e eu sou idosa também (risos)...* *Minha dificuldade para cuidar deles é a comunicação* (idosa cuidadora E8).

◦ ambivalentes: *Eu cuido, não sei responder... eu tenho que cuidar. Eu faço com prazer... Não tenho nenhuma dificuldade para cuidar dela (esposa). É tranquilo, um ajuda o outro* (idoso cuidador E20).

Nesse caso, os participantes iniciaram seus discursos afirmando não terem trabalho, nem dificuldades para cuidar do familiar, terem prazer; porém, depois de um tempo da entrevista, conseguiram manifestar o que de fato sentiam e como vivenciavam o processo de cuidar, com sentimentos ambivalentes.

- Alterações na vida do cuidador: a partir dos cuidados com o seu familiar com mais de 60 anos.

- sem alterações: *Não me atrapalha em nada. Não senti alteração na minha vida por ter de cuidar dela (mãe). Então tá tudo certo, não alterou nada não* (idosa cuidadora E17).

- com alterações:

- positivas: *Houve alteração na minha vida, sim, eu tenho a declarar, mas para mim, isso não foi ruim, eu fiz e consegui* (idosa cuidadora E4).

A entrevistada E4 foi a única que respondeu de forma positiva às questões da pesquisa, mesmo levando-se em consideração o estado de saúde de sua mãe, com diagnóstico de Alzheimer. Ela comentou que a relação com sua mãe sempre foi boa e percebeu os aspectos positivos nos cuidados.

- negativas: *O estresse aumentou também mais por causa da pandemia, antes os filhos vinham com mais frequência, passavam os domingos juntos, saía-se mais um pouco. Agora eu só saio para levá-los aos médicos, comprar remédios, fazer exames, consultar, ir ao mercado...* (idosa cuidadora E27) – mudanças pessoais, limitações e estreitamento no estilo de vida.

O subtema “esquecimento de si” apontou para o não ter mais vida normal: *Mudou muito nossa vida depois de tudo isso, mudou tudo. Tudo mudou, né, na minha vida agora eu fico muito presa. Não tenho mais nenhum tipo de distração, nada, absolutamente nada, só em casa mesmo...* (idosa cuidadora E6) – sem tempo para outras atividades.

No subtema “estar voltado aos cuidados do familiar”, destacou-se a vida vazia: *Cuidar da minha mãe, cuidar de uma pessoa com Alzheimer, muda muito a vida da gente porque a experiência que eu tô tendo, você não consegue mais fazer as suas coisas, você não consegue ter uma vida normal, tem que ter uma dedicação maior para ela do que para os outros da casa, para os filhos, do que para mim, e eu ainda tô tentando manter algumas coisas para que eu também não*

adoeça (idosa cuidadora E12) – preocupação constante com o idoso cuidado, dedicação total aos cuidados.

Análise fatorial – fase 3

Após o levantamento dos dados qualitativos e da análise de conteúdo temática categorial, construiu-se um quadro com a frequência dos temas (1 a 13) percorridos nas falas dos 23 participantes quanto às três questões das entrevistas (Quadro 2) e realizou-se a análise fatorial pelo aplicativo Factor Analysis – Free Statistics and Forecasting Software Calculators¹³.

A análise fatorial possibilitou a distribuição do posicionamento dos participantes num plano cartesiano, considerando-se os fatores 1 e 2 nos eixos X e Y, respectivamente. Na Tabela 1, observa-se que as maiores cargas fatoriais no fator 1 foram: tema 1 – “alterações negativas em sua vida” e tema 5 – “aspectos psicológicos negativos”; enquanto as menores foram: tema 13 – “sem alterações em sua vida” e tema 10 – “aspectos relacionais – com idoso familiar – positivos”. No fator 2, as maiores cargas fatoriais foram: tema 12 – “aspectos sociais positivos” e tema 2 – “alterações positivas em sua vida”; enquanto as menores foram: tema 3 – “aspectos físicos negativos” e tema 11 – “aspectos sociais negativos”.

A distribuição apresentada na Figura 2 foi a que melhor explicou as diferenças das posições dos indivíduos nesse plano cartesiano. Pelas interpretações, o fator 1 (eixo X) representou os “aspectos alterações negativas” e os “psicológicos negativos” (à direita) e os “aspectos sem alterações” e “relacionais com idoso familiar positivos” (à esquerda). Portanto, a primeira dimensão predominante se referiu aos **aspectos quanto aos cuidados**. O fator 2 (eixo Y) representou os “aspectos sociais positivos” e “alterações positivas em sua vida” (acima do eixo) e os “aspectos físicos negativos” e os “sociais negativos” (abaixo do eixo) – trata-se, então, da segunda dimensão, que se refere à **condição do idoso cuidador** (Figura 2).

Discussão

As categorias aventadas na análise de conteúdo temática categorial foram confirmadas também através da análise fatorial. Na primeira dimensão, predominou a categoria “aspectos ligados aos cuidados”, que se refere à dependência e à cronicidade do estado de saúde do idoso cuidado, e na segunda dimensão, “aspectos ligados à

Quadro 2. Frequência dos temas levantados nos discursos dos 23 participantes.

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

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

Fonte: Autores.

qualidade de vida do cuidador”, que diz respeito à condição do idoso cuidador, com destaque para os aspectos positivos e negativos quanto à qualidade de vida do cuidador.

Os participantes salientaram que não escolheram a função de cuidar e alguns nem mesmo se sentiam preparados para desempenhá-la. Contrariando o fato de que ser cuidador familiar acarreta um processo que envolve toda a família, resultando num movimento que vai im-

plicar a decisão de quem vai cuidar de acordo com os relacionamentos construídos e de outros fatores referentes à história familiar¹⁵. Seria importante haver uma demarcação clara entre o conceito e a prática de cuidados básicos e especializados em saúde no cenário do cuidado domiciliar. Geralmente, os cuidados necessários à pessoa doente ou dependente extrapolam as capacidades cognitivas, psicomotoras e afetivas do cuidador, por serem cuidados especializados na área da saúde¹⁶.

Os significados do cuidar de um familiar (acima de 60 anos) advindos dos temas desvelados e das categorias levantadas nos discursos dos idosos familiares cuidadores resultaram de múltiplos aspectos. A categoria **“aspectos ligados aos cuidados”** diz respeito aos temas “relacionais” (relação do idoso cuidador com o idoso familiar cuidado) e “alterações na vida do idoso cuidador”.

No convívio entre idosos cuidador e cuidado, mecanismos inconscientes de defesa foram observados nos participantes, e foram percebidas, inclusive, repercussões nas relações familiares: negação da doença por qualquer uma das partes ou dos familiares, como na família de E14, em que os irmãos não aceitavam o diagnóstico de doença de Alzheimer da mãe; identificação, em que um indivíduo se identifica com qualquer aspecto do outro; projeção, em que

Tabela 1. Cargas fatoriais (Fatores 1 e 2) relacionadas a cada tema.

Temas	Fator 1	Fator 2
1	0,886	-0,187
2	-0,048	0,757
3	0,574	-0,476
4	-0,304	0,717
5	0,825	-0,257
6	-0,505	0,141
7	0,305	-0,047
8	0,233	-0,249
9	0,413	-0,15
10	-0,611	0,576
11	0,768	-0,308
12	-0,009	0,764
13	-0,899	-0,15

Fonte: Factor Analysis¹⁴.

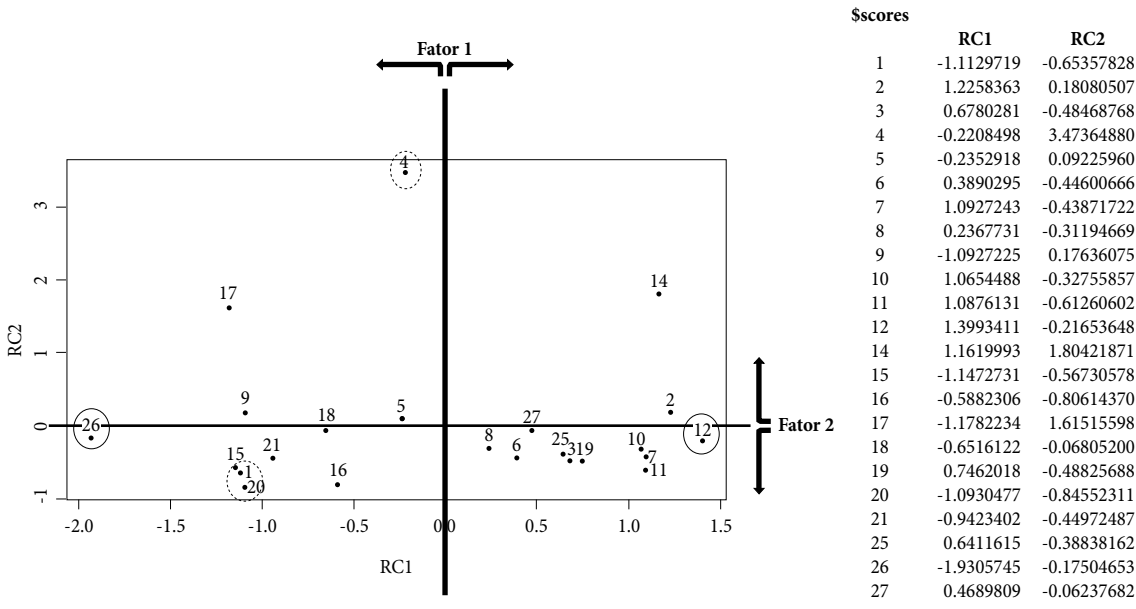


Figura 2. Distribuição dos posicionamentos dos 23 participantes (Fator 1 – RC1 – eixo X; Fator 2 – RC2 – eixo Y).

Fonte: Factor Analysis¹⁴.

ocorre a atribuição de pensamentos, comportamentos e emoções indesejáveis para a outra pessoa; sublimação, em que as ideias socialmente inaceitáveis são canalizadas em comportamentos aceitáveis; avantajamento¹⁷, com o desvelamento da percepção de vantagem do idoso cuidador diante das condições do idoso cuidado.

Em nossa pesquisa, os subtemas atrelados ao “esquecimento de si”, “estar voltado aos cuidados do familiar”, “as relações estabelecidas entre os idosos cuidadores e cuidado”, referidos no tema “alterações negativas na vida do idoso familiar cuidador” em “aspectos ligados aos cuidados”, percebeu-se que mais da metade dos participantes sofreu prejuízos em vários aspectos de suas vidas. Face aos impedimentos e mudanças na vida do cuidador, pode-se dizer que o processo que transforma um cônjuge ou um filho adulto em cuidador é doloroso, a começar por razões práticas: o cuidador passa a usar o tempo que dedicaria nos projetos e investimentos pessoais para cuidar do idoso⁴.

Alguns dos idosos cuidadores apresentavam-se tristes e desanimados, principalmente os que cuidam/cuidavam de pacientes com doença de Alzheimer. A exceção foi a entrevistada E4, que se manifestou positivamente em todos os aspectos com relação ao cuidar e à sua qualidade de vida diante da responsabilidade com sua mãe. A entrevistada E14 declarou viver uma grande mudança na relação com sua mãe, principalmente pela cronicidade da doença dela, passando a viver como a “mãe da própria mãe”. A geração mais nova cuida de seus familiares idosos mediante o reconhecimento dos cuidados recebidos ao longo de suas vidas, e o cuidar proporciona-lhes a sensação de estar retribuindo o amor e carinho, e há o sentimento de dever cumprido¹⁸. Os discursos das entrevistadas E4, E8, E12, E14, E19, E25 e E27 evidenciavam tais sentimentos, ao se referirem à gratidão e à retribuição ao cuidarem de suas mães.

Por outro lado, a dependência do idoso cuidado significou para alguns cuidadores perda de controle de sua própria vida, cansaço, restrição na mobilidade e circulação, sobretudo externa, podendo repercutir negativamente em sua saúde e na relação conjugal, seja pelos cuidados com o cônjuge (E2, E3, E6, E10, E11, E18, E20) ou por cuidar das mães (E8, E12, E14, E19, E27). Cabe destaque aos cuidados recíprocos entre o cuidador e o idoso cuidado, sendo observada certa dependência física ou psicoemocional, como ocorre com E5, E9, E20 e E21. A literatura mostra que os cuidadores familiares veem a experiência de assumir a responsabilidade

pelo idoso dependente como uma tarefa exaustiva e estressante pelo envolvimento emocional e pela transformação de uma relação anterior de reciprocidade para uma de dependência. Os cuidadores experimentam restrições à sua própria vida ao realizarem atividades que focam o bem-estar físico e psicossocial do idoso cuidado e podem ter suas relações próximas interrompidas devido ao papel de cuidador^{19,20}.

Em geral o processo de adoecimento compõe-se de características crônicas que reproduzem situações que necessitam da presença contínua de uma outra pessoa e por tempo indeterminado. Consequentemente, há alterações, muitas vezes radicais, na família, gerando desarticulação e desequilíbrio nos papéis e funções distribuídas na dinâmica familiar. Tais irrupções bruscas de papéis mobilizam novas competências e afetos, mas exigem condições adequadas e tempo para serem processados²¹. Nesse processo, destacou-se a questão da dupla função na dinâmica dos cuidados, por exemplo: E8 sobrecarregou-se, pois, além de cuidar da mãe, passou a cuidar do irmão alcoolista, e E15 se responsabilizou também pelos cuidados da filha da irmã com problemas psicoemocionais.

As relações que predominaram entre o idoso cuidador e o cuidado foram entre a esposa e seu cônjuge. A maioria dos cuidadores eram esposas ou filhas. A questão do cuidar da mãe foi apresentada como uma obrigação para as filhas, tomadas como mais afeitas aos cuidados do do que os filhos, como foi o caso da entrevistada E17, em que ela e suas irmãs cuidavam da mãe, mas não tiveram o apoio dos irmãos. As entrevistadas E7, E8, E14, E16 e E25 reclamaram não receber ajuda de seus irmãos. A velhice avançada passou a ser, portanto, um problema das famílias, e sabe-se que colocar a responsabilidade na família é impor mais uma vez às mulheres a tarefa de cuidado²². Culturalmente, o papel de cuidador está associado à mulher, ou seja, o cuidar de um idoso dependente é uma obrigação “natural” da mulher^{23,24}, e essa prevalência na assistência às pessoas idosas é assim no Brasil e no mundo²⁵.

A condição de assumir vários papéis – esposa, mãe, cuidadora, dona de casa, acompanhante – diante do cuidar trouxe sérias consequências psicossociais a esses idosos cuidadores (E2, E3, E6, E10, E11 e E19), entre elas: desânimo, tristeza, autoexigência, mudança de humor e oscilação da paciência. A tarefa de cuidar é eminentemente feminina, invisível, não remunerada²⁶. Algumas delas salientaram que se veem como controladoras, dependentes do próprio idoso cuidado, estressadas, impotentes, pessimistas,

preocupadas e, às vezes, até mesmo sem paciência. Cuidadores que estão cuidando de seus cônjuges por mais de 40 horas na semana relataram ter maior risco de depressão e autoavaliação de saúde ruim²⁷.

No início das entrevistas, muitos idosos cuidadores apontaram o lado positivo da função do cuidar, e no decorrer de seus discursos, falaram das dificuldades, obrigações, desgastes e tristezas. Muitos elementos afetivos e cognitivos misturaram-se e enredaram-se numa história sobre o processo, que envolve alternâncias de aquisição, preparação e consolidação desse papel, incluindo inter-relações e momentos de instabilidade e de estabilidade, tais como tristezas e alegrias, ônus e bônus²⁸.

A outra categoria, “**aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador**”, abarcou os temas psicológicos, físicos, sociais e ambientais – positivos e/ou negativos – como resposta complementar quanto ao significado do idoso cuidador atribuído ao processo de cuidar de um familiar idoso.

O comprometimento da saúde do cuidador é um aspecto que precisa ser considerado, pois estão sujeitos a este problema devido à idade avançada e ao aumento do risco de deterioração da saúde, dores, preocupações, transtorno mental comum, depressão, ansiedade^{29,30-33}. A maioria dos participantes referiram-se a agitação, cansaço, insônia, não ter relação sexual, problemas de saúde física. Pode-se pensar na “dupla vulnerabilidade”^{34,35}, em que o cuidador precisa lidar com as necessidades do cuidado e com as demandas de sua própria saúde³⁶. A sobrecarga é a variável mais importante na determinação da qualidade de vida e considera-se que o cuidador familiar se encontra vulnerável devido às atividades de cuidado que exerce. Além disso, sua saúde física muitas vezes também está comprometida devido ao pouco tempo de atenção para si, além das consequências do seu próprio processo de envelhecimento³⁵⁻³⁷.

Na análise fatorial, notaram-se, ao considerar a distribuição do posicionamento dos participantes no plano cartesiano, algumas oposições claras, como: quanto ao fator 1 – “aspectos ligados aos cuidados”, em que E12 fala dos cuidados de um idoso com maior cronicidade da doença de Alzheimer, e E26 ao cuidar de um idoso que apresentava pouca dependência do cuidador. Quanto ao fator 2 – “aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador” –, E4 aponta aspectos positivos para todos os domínios da qualidade de vida (QV), e E20, aspectos positivos e negativos para seus domínios de QV.

Nos cuidados de idosos da família, alguns sentimentos positivos relatados estavam relacionados a crescimento pessoal, satisfação em cuidar e reconhecimento por parte do idoso cuidado. No aspecto social, ganhos relacionados à sensação de utilidade e competência em relação à tarefa, sentir-se vencedor por realizar aquilo que outros familiares não fazem, sentimento de responsabilidade e de satisfação pelo cumprimento do papel social, e ainda benefícios para as relações familiares³⁸. Os participantes E4, E14, E17, E18 e E26 manifestaram aspectos psicológicos positivos em seus discursos e declararam que se sentiam tranquilos ou não se estressavam nos cuidados com seus idosos, havia autoaceitação, bom humor, potência, satisfação, e viviam o processo com otimismo, persistência ou até mesmo resiliência. Sendo que E4, E14 e E17 apresentaram uma boa condição de saúde para cuidar de suas mães, enquanto E18 e E26, de seus cônjuges.

Dos 23 participantes, 11 queixaram-se principalmente de não receberem apoio e/ou suporte emocional de seus familiares. Há relatos da frequente falta de orientação aos cuidadores familiares, que precisariam de uma rede de apoio e de proteção, bem como de tempo para si e de se enxergarem no mundo^{24,39}. Destaca-se a necessidade de suporte para os serviços de cuidado do idoso dependente e o bem-estar dos cuidadores^{40,41}, como ajuda emocional, informações que os ajudem frente às dificuldades e apoio instrumental nas tarefas⁴².

As idosas cuidadoras E19 (filha única) e E27 (única filha que cuida), por serem as responsáveis pelos cuidados, sofreram as consequências de não dividirem a tarefa com outros cuidadores formais ou informais. Na maioria das famílias, por causa das dificuldades financeiras ou da falta de solidariedade, o mais comum é deixar o cuidado nas mãos de um único familiar⁴³, e a saúde tende a ser pior quando os cuidadores têm menos relações com amigos e vizinhos⁴⁴.

Existem outras estratégias de enfrentamento, como: religião, espiritualidade, alternância entre os cuidadores familiares no cuidado, aprendizado sobre essas tarefas²⁴, orientações e treinamento para os familiares⁴⁵. As idosas E2 e E8 fizeram muitas referências à religiosidade como forma de enfrentamento e viam em Deus a possibilidade de desabafar e de se encorajar diante dos obstáculos e dificuldades vivenciados no decorrer de suas funções de cuidadoras. A religiosidade atua como mediador na percepção de ônus e na busca de “Deus” como conforto diante das vulnerabilidades psicológicas, físicas

ou sociais³. Diante das novas demandas trazidas pelo envelhecimento populacional, faz-se necessária uma agenda de serviços específicos e adequados para proteger e apoiar os cuidadores informais⁴⁶.

Conclusão

A partir da interpretação da análise de conteúdo temática categorial dos discursos dos 23 idosos familiares cuidadores, duas categorias foram

elencadas: “aspectos ligados aos cuidados” e “aspectos ligados à qualidade de vida do cuidador”, que possibilitaram chegar ao tema geral e atender o objetivo da pesquisa quanto ao significado atribuído ao cuidar de um familiar com mais de 60 anos doente e/ou dependente. As interpretações da análise fatorial corroboraram as da análise de conteúdo temática categorial e apontaram as predominâncias dos fatores. Assim, as duas categorias identificadas esclarecem os significados atribuídos ao processo de cuidar de um idoso familiar doente.

Colaboradores

DCD Garcia executou toda a pesquisa: trabalhou na concepção, planejamento, coleta e análise dos dados, investigação, parte metodológica, administração do projeto, redação e revisão do trabalho; W Spiri atuou na supervisão da coleta e da análise dos dados, no suporte da parte metodológica e na revisão da escrita do trabalho; JE Corrente trabalhou no suporte da parte metodológica, da administração do projeto e da revisão da escrita do trabalho; AF Jacinto colaborou no suporte da concepção, da parte metodológica e da revisão da escrita do trabalho, bem como na orientação. Todos os autores aprovaram a versão final encaminhada.

Referências

- Debert GG, Pulhez MM. *Desafios do cuidado: gênero velhice e deficiência*. Campinas: Unicamp/IFCH; 2019.
- Garcia CR, Cipolli GC, Santos, JP dos, Freitas LP, Braz MC, Falcão DV da S. Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. *Rev Kairos* 2017; 20(1):409-426.
- Born T, organizador. *Cuidar melhor e evitar a violência: manual do cuidador da pessoa idosa*. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos; 2008.
- Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri AL, organizador. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea; 2012. p. 11-68.
- Lemos N, Medeiros SL. Suporte social ao idoso dependente. In: Freitas EV, Py L, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013. p. 2001-2010.
- World Health Organization (WHO). WHO: The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41(10):1403-1409.
- Garcia DCD, Vesentini G, Betini M, Corrente JE, Jacinto AF. Quality of life of elderly caring for an elderly family member: systematic review. *Res Soc Dev* 2023; 12(2):e12312240013.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: Hucitec; 2014.
- Bassora JB, Campos CJG. Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. *Rev Eletr Enf* 2010; 12(4):753-760.
- Turato ER. *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis: Vozes; 2003.
- Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica* 2011; 27(2):389-394.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
- Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2):105-112.
- Wessa P. Free Statistics Software, Office for Research Development and Education, version 1.2.1 [Internet]. 2022. [cited 2023 fev 13]. Available from: <https://www.wessa.net/>
- Lemos NFD. *Idosos cuidando de idosos: situações e contradições do cuidar* [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2012.
- Wachholz PA, Damiance PRM. Avaliação da sobrecarga e da qualidade de vida em cuidadores familiares de idosos. *Geriatr Gerontol Aging* 2021; 15:e0210016.
- Garcia DCD, Piveli MLSB, Corrente JE, Jacinto AF. Idosos que cuidam de seus idosos na família. *REAS* 2022; 15(11):e11466.
- Aguiar ACSA, Menezes TMO, Camargo CL de. Significado do cuidar de pessoas idosas sob a ótica do familiar: um estudo interacionista simbólico. *Rev Min Enferm* 2017; 21:e-1004.
- Fernandes MGM, Garcia TR. Tension attributes of the family caregiver of frail older adults. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(4):816-822.
- Oliveira D, Vass C, Aubeeluck A. Quality of life on the views of older family carers of people with dementia. *Dementia* 2019; 18(3):990-1009.
- Mendes PMT. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano* [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.
- Debert GG. Feminismo e velhice. *Sinais Sociais* 2013; 8(22):15-38.
- Giacomin KC, Uchoa E, Lima-Costa MFF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad Saude Publica* 2005; 21(5):1509-1518.
- Sousa GS, Silva RM, Reinaldo AMS, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo MLF. “A gente não é de ferro”: vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Cien Saude Colet* 2021; 26(1):27-36.
- Minayo MCS. Idosos dependentes de cuidadores. *Cienc Saude Colet* 2021; 26(1):4.
- Minayo MCS. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. *Cien Saude Colet* 2021; 26(1):7-15.
- Chakraborty R, Jana A, Vibhute VM. Caregiving: a risk factor of poor health and depression among informal caregivers in India – a comparative analysis. *BMC Public Health* 2023; 23(1):42.
- Roque CT. *Cuidar e ser cuidado: compreendendo as significações desse processo para familiares cuidadores e idosos dependentes usuários de um Centro Dia* [dissertação]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista; 2014.
- Fagerström C, Elmståhl S, Wrangler LS. Analyzing the situation of older family caregivers with a focus on health-related quality of life and pain: a cross-sectional cohort study. *Health Qual Life Outcomes* 2020; 18(1):79.
- Oliveira DC, Vass C, Aubeeluck A. The development and validation of the Dementia Quality of Life Scale for Older Family Carers (DQoL-OC). *Aging Ment Health* 2018; 22(5):709-716.
- Oliveira D, Vass C, Aubeeluck A. Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. *Qual Prim Care* 2015; 23:18-30, 2015.
- Duarte ESR. *Transtorno mental comum em familiares cuidadores de pacientes com demência* [dissertação]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista; 2017.
- Duarte ESR, Silveira LVA, Citero VA, Jacinto AF. Common mental disorder among family carers of demented older people in Brazil. *Dementia Neuropsychol* 2018; 1(4):402-407.

34. Alves EVC, Flesch LD, Cachioni M, Neri AL, Batistoni SST. A dupla vulnerabilidade de idosos cuidadores: multimorbidade e sobrecarga percebida e suas associações com fragilidade. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 2018; 21(3):312-322.
35. Flesch LD, Batistoni SST, Neri AL, Cachioni M. Elderly who care for elderly: double vulnerability and quality of life. *Paideia* 2020; 30:e3003.
36. Flesch LD, Batistoni SST, Neri AL, Cachioni M. Fatores associados à qualidade de vida de idosos que cuidam de outros idosos. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 2019; 22(3):e180155.
37. Flesch LD, Batistoni SST, Neri AL, Cachioni M. Psychological aspects of the quality of life of caregivers of the elderly: an integrative review. *Geriatr Gerontol Aging* 2017; 11(3):138-149.
38. Sommerhalder C, Neri AL. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadores familiares de idosos de alta dependência. In: Neri AL, organizador. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea; 2012; p. 97-136.
39. Rosas C, Neri AL. Quality of life, burden, family emotional support: a model for older adults who are caregivers. *Rev Bras Enferm* 2019; 72(2):169-176.
40. Oliveira D, Sousa L, Aubeeluck A. What would most help improve the quality of life of older family carers of people with dementia? A qualitative study of carers' views. *Dementia* 2020; 19(4):939-950.
41. Salin S, Kaunonen M, Astedt-Kurki P. Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *J Clin Nurs* 2009; 18(4):492-501.
42. Rodrigues P. *El apoyo informal em la provisión de cuidados a las personas con dependências*. Madrid: Forum Políticas Feministas; 2004.
43. Gutierrez DMD, Sousa GS, Figueiredo AEB, Ribeiro MNS, Diniz CX, Nobre GASS. Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Cien Saude Colet* 2021; 26(1):47-56.
44. Barrow S, Harrison RA. Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighbourhood attachment. *J Public Health* 2005; 27(3):292-297.
45. Minayo MCS, Mendonça JMB, Sousa GSD, Pereira TFDS, Mangas RMDN. Políticas de apoio aos idosos em situação de dependência: Europa e Brasil. *Cienc Saude Colet* 2021; 26(1):137-146.
46. Minayo MCS. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. *Cien Saude Colet* 2019; 24(1):247-252.

Artigo apresentado em 13/07/2023

Aprovado em 21/03/2024

Versão final apresentada em 23/03/2024

Editores-chefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva