

Artigo Original

Análise dos benefícios do programa “Cuidando de quem cuida” para os cuidadores familiares participantes

Analysis of the program's benefits “Caring for Caregivers” for participating family caregivers

Helga Juri Kojima^a , Marina Picazzio Perez Batista^a , Cibele Marques^a ,
Maria Helena Morgani de Almeida^a 

^aUniversidade de São Paulo – USP, São Paulo, SP, Brasil.

Como citar: Kojima, H. J., Batista, M. P. P., Marques, C., & Almeida, M. H. M. (2025). Análise dos benefícios do programa “Cuidando de quem cuida” para os cuidadores familiares participantes. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e3918. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO401839181>

Resumo

Introdução: Com o crescimento da população idosa dependente de cuidados, torna-se necessário que mais pessoas assumam o papel de cuidador e que serviços se preparem para oferecer cuidado adequado às pessoas idosas e seus cuidadores. Nesse contexto, foi concluído em 2023 a segunda edição do programa “Cuidando de quem cuida”, que visa acolher e orientar cuidadores de pessoas idosas dependentes. **Objetivos:** Caracterizar os cuidadores familiares participantes quanto às condições sociodemográficas, de saúde e ao tempo dedicado ao cuidado; comparar sua sobrecarga antes e após o programa; identificar outros possíveis benefícios decorrentes da participação no programa. **Método:** Estudo misto, retrospectivo, transversal, descritivo e analítico, a partir da análise de dados de 22 cuidadores familiares participantes. Testes estatísticos permitiram estabelecer comparação entre sobrecarga antes e após o programa, além de verificar associação entre características dos cuidadores e sobrecarga. Opiniões dos participantes foram submetidas à análise categorial temática. **Resultados:** Metade dos cuidadores tinham entre 41 e 59 anos, a maioria realizou ensino superior com renda acima de quatro salários-mínimos e se referiram a uma ou mais queixas clínicas. Identificou-se redução estatisticamente significativa de sobrecarga. Nenhuma das características dos cuidadores esteve associada a esse desfecho, inferindo-se que a única variável associada foi a participação no programa. Em consonância, os cuidadores apontam aspectos positivos referentes ao programa. **Conclusão:** Evidenciaram-se benefícios advindos do programa, como acolhimento, criação de redes, ampliação de repertório para o autocuidado. Recomenda-se estudo com inclusão de novos participantes, aprimoramento de instrumentos de coleta de dados e inclusão de dados das pessoas idosas dependentes, como formas de orientar futuras intervenções.

Recebido em Ago. 7, 2024; Revisão em Fev. 13, 2025; Aceito em Abr. 3, 2025.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution* (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

Palavras-chave: Autocuidado, Cuidador Familiar, Desgaste do Cuidador, Idoso Dependente, Intervenção Psicossocial.

Abstract

Introduction: With the growth of the elderly population dependent on care, it becomes necessary for more people to take on the role of caregiver and for services to prepare to provide appropriate care to older individuals and their caregivers. In this context, the second edition of the program “Cuidando de quem cuida” (“Caring for Caregivers”) was completed in 2023, aiming to support and guide caregivers of dependent elderly individuals. **Objectives:** To characterize participating family caregivers in terms of sociodemographic and health conditions and the time dedicated to caregiving; to compare their burden before and after the program; and to identify other possible benefits resulting from participation in the program. **Method:** A mixed-method, retrospective, cross-sectional, descriptive, and analytical study, based on data analysis from 22 participating family caregivers. Statistical tests allowed comparisons of caregiver burden before and after the program, as well as the identification of associations between caregiver characteristics and burden. Participants’ opinions were submitted to thematic categorical analysis. **Results:** Half of the caregivers were between 41 and 59 years old; most had completed higher education, had an income above four minimum wages, and reported one or more clinical complaints. A statistically significant reduction in burden was identified. None of the caregivers’ characteristics were associated with this outcome, leading to the inference that the only variable associated was participation in the program. In line with this, caregivers highlighted positive aspects of the program. **Conclusion:** Benefits from the program were evident, such as support, network building, and the expansion of resources for self-care. It is recommended to conduct a study with the inclusion of new participants, enhancement of data collection instruments, and inclusion of data from the dependent elderly individuals, as ways to guide future interventions.

Keywords: Self-Care, Caregivers, Caregiver Burden, Frail Elderly, Psychosocial Intervention.

Introdução

De acordo com o Censo Demográfico de 2022, a população brasileira está envelhecendo, sendo 15,6% da população da época total composta por pessoas com 60 anos ou mais, o que corresponde a 32,1 milhões de indivíduos. A expectativa de vida no país alcançou 75,5 anos (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2022). Embora o envelhecimento seja um processo natural, provocando alterações orgânicas e funcionais, ele também traz consequências sociais, que impactam outros aspectos da vida (Santos et al., 2018).

Ainda, no envelhecimento, é possível surgir doenças crônicas e degenerativas que aumentam a probabilidade de comprometimento da independência e da autonomia ao longo do tempo (Santos et al., 2018). Além disso, a Organização Pan-Americana de Saúde (2019) relatou que, na América Latina, 40% das pessoas idosas já precisam de cuidados prolongados – e a estimativa é que esse número triplicará nos próximos 30 anos.

Pessoas idosas que apresentam perda de autonomia e independência para realizar as atividades básicas da vida diária necessitam de acompanhamento contínuo para garantir o próprio cuidado (Brasil, 2018). Nesse contexto, torna-se essencial que uma ou mais pessoas assumam a responsabilidade pelo cuidado, desempenhando o papel de cuidador.

O Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde (Brasil, 2008) ressalta que o cuidador é aquele que zela "pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida" (Brasil, 2008, p. 8). Ser cuidador de pessoa idosa implica em auxiliá-la no desempenho das atividades da vida diária, acompanhá-la em atividades externas e incentivá-la à participação nas atividades culturais e educacionais (Batista et al., 2011).

Conforme a Classificação do Ministério da Previdência e Assistência Social, existem três categorias de cuidadores: formal, profissional e informal (Ministério da Previdência e Assistência Social citado por Boaventura et al., 2016, p. 3194). O cuidador formal e o profissional desempenham um papel fundamental ao prestar apoio e orientação aos cuidadores familiares, contribuindo para a melhoria do cuidado e do bem-estar, tanto das pessoas idosas quanto de seus familiares.

O cuidador informal é aquele que oferece cuidados à pessoa em domicílio, com ou sem vínculo familiar, e não é remunerado por esse serviço. No que se refere especificamente a esse tipo de cuidador, espera-se que esse se identifique com a tarefa de cuidado e tenha empatia pelo sujeito-alvo das ações. A escolha do cuidador informal é determinada em parte pela cultura, designando esse papel frequentemente a indivíduos com maior grau de parentesco, do sexo feminino, mais próximo física e afetivamente, assim constituindo-se uma pessoa que se torna referência de refúgio, seja pela disponibilidade, seja pela vontade, mesmo não tendo necessariamente nenhuma formação para exercer o cuidado (Boaventura et al., 2016).

O exercício do cuidar requer dedicação e disponibilidade de tempo por parte de quem cuida e é frequentemente permeado por uma mistura constante de sentimentos, tais como preocupações, ansiedade, solidão, frustrações, mas também satisfação e gratidão (Batista et al., 2011). As exigências e desafios constantes inerentes ao cuidado levam, em muitas ocasiões, os cuidadores familiares a abdicarem do cuidado de si em prol do cuidado do outro. A negligência do autocuidado pelo cuidador familiar pode levá-lo a experimentar situações-limites, tornando-o o próprio objeto de cuidado, especialmente quando o oferecimento do zelo e da atenção a longo prazo gera sobrecarga (Nogueira & Braúna, 2022).

Com o aumento da população idosa dependente, cresce também a demanda por cuidadores e serviços de saúde preparados para oferecer cuidados adequados. Embora a legislação brasileira atribua a responsabilidade do cuidado à família, Estado e sociedade civil, faltam políticas consistentes que atendam às necessidades dos cuidadores familiares. Não há programas e projetos suficientes que valorizem suas demandas e assegurem seus direitos (Sousa et al., 2021). Até o momento, o Estado oferece poucos serviços básicos de saúde para acolher e orientar esses cuidadores (Minayo et al., 2021).

É urgente implementar políticas públicas que amparem cuidadores e pessoas idosas dependentes, promovendo treinamentos e programas de apoio específicos (Ceccon et al., 2021; Minayo et al., 2021). Apesar dos esforços legislativos e iniciativas de Organizações da Sociedade Civil (OSCs), a infraestrutura atual é insuficiente para atender às demandas dos cuidadores (Nogueira & Braúna, 2022). Portanto, é necessário

desenvolver e implementar estratégias eficazes, mesmo que inicialmente em escala piloto e regional.

Diante da precariedade de recursos para atender ao crescente número de pessoas idosas dependentes, especialmente em decorrência de condições incapacitantes, como demências, o Governo Federal sancionou a Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024. Essa lei institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, prevendo apoio aos familiares, avaliação interdisciplinar das necessidades clínicas e psicossociais, e formação de profissionais especializados (Brasil, 2024). Entretanto, para que essa iniciativa seja efetiva, é fundamental sua regulamentação e implementação.

A ausência de suporte legislativo e regulamentação configura-se como um contexto desfavorável para que cuidadores desempenhem suas funções, comprometendo fundamentalmente a qualidade do cuidado prestado (Hedler et al., 2016). Assim, os avanços na estruturação de programas de apoio público são cruciais para garantir a saúde e o bem-estar das pessoas idosas dependentes, mas também de seus cuidadores, devido ao seu grande potencial, expresso em diversos estudos, em disseminar informações sobre o cuidado, fornecer apoio instrumental para o cuidar e ainda ampliar repertório de cuidado para o próprio cuidador.

Estudos como os de Fialho et al. (2012), Reis et al. (2018) e Mattos et al. (2021) evidenciaram os benefícios gerados por programas voltados para cuidadores informais de pessoas idosas dependentes. No estudo de Fialho et al. (2012), a intervenção demonstrou benefícios como alívio da ansiedade e do estresse aos 40 cuidadores familiares participantes. Por sua vez, Reis et al. (2018) analisaram diferentes programas destinados a cuidadores de pessoas idosas com demência, identificando aspectos positivos – como a orientação e capacitação sobre a demência e estratégias de cuidados, a interação social com outros cuidadores e a aplicação da técnica de *mindfulness* para autocuidado. Esses fatores ajudaram os cuidadores a desenvolverem habilidades para lidar com as exigentes demandas do cuidado, resultando na diminuição dos níveis de estresse e sobrecarga. Mattos et al. (2021), realizaram grupo virtual de apoio a 10 cuidadores familiares de idosos com demência durante a pandemia de COVID-19, ao longo de 8 encontros semanais. Os autores concluíram que o grupo se mostrou ferramenta valiosa aos cuidadores, permitindo acesso às informações e às orientações em relação ao cuidado dos idosos e ao seu autocuidado, com impacto positivo sobre seu estado emocional e bem-estar. Assim, fica nítido que programas de apoio ao cuidador são não apenas relevantes, mas essenciais.

Constatando-se a insuficiência de programas públicos que acolham e amparem os cuidadores familiares na região oeste e em outras regiões do município de São Paulo, foi criado, em junho de 2022, o programa “Cuidando de quem cuida”, uma iniciativa de profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS) e membros do Núcleo Condutor Regional da Rede de Proteção aos Direitos da Pessoa Idosa do Butantã para acolher e orientar cuidadores informais e formais de pessoas idosas dependentes no município de São Paulo. O programa acolhe, em sua maioria, cuidadores familiares e, em sua segunda edição, de 2023, passou a integrar também cuidadores formais.

O foco do programa é incentivar os cuidadores a manterem uma rotina de autocuidado e orientá-los a oferecer adequadamente o cuidado à pessoa idosa. São critérios de participação no programa: a) ter 18 anos ou mais, b) se reconhecer como

cuidador principal de uma pessoa idosa, c) ser cuidador da pessoa idosa considerada dependente, d) ser cuidador vinculado a um ou mais serviços pertencentes a rede assistencial do Butantã.

A equipe responsável em coordenar o “Cuidando de quem cuida” é composta por nove profissionais do Núcleo Condutor Regional da Rede de Proteção aos Direitos da Pessoa Idosa do Butantã que engloba: três assistentes sociais, dois psicólogos, uma terapeuta ocupacional, uma nutricionista, uma fisioterapeuta e uma funcionária da administração do Centro de Convivência e Cooperativa Parque Previdência (CECCO Previdência). O programa contou ainda, desde sua criação, com a participação de uma estudante do curso de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, contemplada com bolsa anual concedida pelo Programa Unificado de Bolsas para apoio e formação de estudantes de graduação, na edição 2022/2023 (PUB-USP).

O “Cuidando de quem cuida” compreende 16 encontros conduzidos pela equipe mencionada e convidados, sendo esses profissionais do SUS da região do Butantã e docentes universitários que atuam na área de Gerontologia e Geriatria. Os encontros são de frequência semanal, com duração de 2 horas cada e realizados em um Auditório no Parque Previdência, situado na região do Butantã, no município de São Paulo.

Conforme Tabela 1, o programa constitui-se de encontros que abrangem dois momentos, geralmente focados em dinâmicas corporais para relaxamento e integração do grupo, seguidos por palestras que têm como propósito a troca de informações que possibilitem aos cuidadores cuidarem de si e das pessoas idosas de maneira adequada. Entre esses momentos, é reservado um breve intervalo em que se oferece lanche aos participantes: é um momento de descontração e propicia trocas informais entre os cuidadores. Destina-se, ao final de cada encontro, um momento avaliativo no qual os cuidadores registram sua opinião sobre o encontro.

Tabela 1. Cronograma dos encontros do Programa “Cuidando de quem cuida”.

Encontro	1ª h	Área de atuação dos palestrantes	2ª h	Área de atuação dos palestrantes
1	Introdução do projeto	Fisioterapia, assistência social, administração e terapia ocupacional	Dinâmica: dança circular	Fisioterapia, assistência social, administração e terapia ocupacional
2	Palestra: Poupança biológica; Dinâmica: exercício físico	Fisioterapia	Palestra: processo de envelhecimento	Psicologia
3	Dinâmica: meditação	Administração	Palestra: redes de proteção social	Assistência social
4	Dinâmica: roda de conversa	Fisioterapia, assistência social, administração e terapia ocupacional	Dinâmica: roda de conversa	Fisioterapia, assistência social, administração e terapia ocupacional
5	Dinâmica: dança circular	Fisioterapia	Palestra: relação cuidador e cuidado	Psicologia
6	Palestra: Como oferecer alimentação adequada à pessoa idosa	Nutrição	Palestra: como oferecer alimentação adequada à pessoa idosa	Nutrição

Tabela 1. Continuação...

Encontro	1ª h	Área de atuação dos palestrantes	2ª h	Área de atuação dos palestrantes
7	Dinâmica: dança afro	Psicologia	Palestra: demências	Medicina
8	Dinâmica: exercício energético	Fisioterapia	Palestra: sinais de alerta: quando ir ao Pronto-Socorro	Enfermagem
9	Palestra: cuidados paliativos	Enfermagem	Palestra: atividade descongestionante	Psicologia
10	Palestra: prevenção de risco de acidentes com pessoas idosas	Enfermagem	Palestra: cuidados do dia a dia com pessoas idosas	Medicina
11	Dinâmica: Tai Chi Pai Lin	Assistência social	Palestra: manejo de medicamentos	Farmácia
12	Dinâmica: dança circular	Fisioterapia e administração	Dinâmica: roda de conversa	Fisioterapia, assistência social, administração e terapia ocupacional
13	Palestra: manejo não medicamentoso de sintomas comportamentais nas demências	Terapia Ocupacional	Palestra e dinâmica: estimulação cognitiva dos cuidadores e pessoas idosas dependentes	Terapia Ocupacional
14	Dinâmica: música	Terapia Ocupacional	Palestra: disfagia	Medicina
15	Dinâmica: ioga	Assistência social	Palestra: curatela e processo de interdição	Assistência social
16	Apresentação musical de trompete	Grupo de trompete	Encerramento e confraternização	Fisioterapia, assistência social, administração e terapia ocupacional

Fonte: Elaboração própria.

O programa contempla entrevistas antes e após sua realização. Nas entrevistas iniciais, são aplicados: a) roteiro de questões para caracterização dos cuidadores quanto aos aspectos sociodemográficos (idade, sexo, grau de escolaridade, renda familiar e se o(a) cuidador(a) recebe algum benefício), há quanto tempo o cuidador(a) presta cuidados à pessoa idosa, quantas pessoas residem no domicílio do cuidador e se a pessoa idosa costuma receber visitas e b) escala Caregiver Burden Interview (ZBI), também conhecida em nosso país com escala de sobrecarga de Zarit (Scazufo, 2002). A ZBI é aplicada no Programa somente aos cuidadores familiares. A escala de Zarit (Scazufo, 2002) mensura a sobrecarga de cuidadores de idosos. Ela possui 22 questões a respeito de sentimentos e situações vivenciadas pelo cuidador. O nível de sobrecarga dos cuidadores é qualificado com os seguintes escores: < 21 = pouca sobrecarga; entre 21 e 40 = sobrecarga moderada; entre 41 e 60 = sobrecarga moderada a severa e entre 61 e 88 = sobrecarga severa.

Finalizados os encontros, são conduzidas reavaliações individuais com os cuidadores que participarem ao menos de 11 encontros (ou o equivalente a 70%), aplicando-se novamente a escala Zarit (Scazufo, 2002) e um roteiro semiestruturado de questões para avaliar possíveis benefícios produzidos pelo programa e referidos pelos participantes.

Considerando-se que o Programa “Cuidando de quem cuida” foi concebido para se constituir como uma estratégia de cuidado, o presente estudo visa identificar e analisar possíveis benefícios do “Cuidando de quem cuida” aos cuidadores familiares participantes. Os objetivos específicos são: 1) caracterizar o perfil social, demográfico, de saúde e relativos aos cuidados prestados dos cuidadores familiares participantes; 2) identificar e comparar presença e grau de sobrecarga desses cuidadores antes e após o programa; 3) conhecer opiniões dos participantes acerca do programa e acerca de possíveis estratégias para seu aprimoramento.

Métodos

Trata-se de um estudo misto, quali-quantitativo, retrospectivo, de corte transversal, descritivo e analítico. É retrospectivo, pois se propõe a estudar registros de um determinado ponto do passado até o momento presente (Hochman et al., 2005; Marconi & Lakatos, 2005) que, no caso específico deste estudo, referem-se aos dados coletados dos cuidadores familiares participantes do programa “Cuidando de quem cuida”, quais sejam, suas características sociais, demográficas, de saúde e sobrecarga reportada ao cuidado.

O estudo é de corte transversal por buscar analisar esses registros em um mesmo recorte temporal (Rouquayrol, 1994). É descritivo e analítico, pois, por meio de ferramenta estatística (Hochman et al., 2005) propõe-se respectivamente descrever e analisar esses registros com vistas a identificar, objetivamente, benefícios decorrentes da participação no programa. Benefícios do programa também serão aferidos por meio de tomada de opiniões dos participantes acerca do programa e levantamento de sugestões para seu aprimoramento. Essas informações serão analisadas em seu conteúdo, por meio de análise categorial temática (Bardin, 1977).

Os registros referentes ao programa para a totalidade dos participantes – 1ª e 2ª edições, ocorridas respectivamente em 2022 e 2023 – estão contidos em planilhas do Google Drive. Essas informações foram organizadas em um banco de dados, em que cada sujeito foi identificado por um número.

A seleção e análise dos registros do banco de dados neste estudo seguiram os seguintes critérios: os participantes poderiam ser de qualquer um dos sexos e deveriam ser cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes que prestam cuidados em período integral, ou seja, 24 horas por dia, durante os 7 dias da semana.

Foram consideradas pessoas idosas dependentes aquelas avaliadas por profissionais da Rede de Proteção aos Direitos da Pessoa Idosa do Butantã como frágeis segundo a Avaliação Multidimensional da Pessoa Idosa na Atenção Básica AMPI-AB (São Paulo, 2014; Saraiva et al., 2020), sendo esse instrumento amplamente adotado pelo Município de São Paulo com norteador para atenção à essa população pelos distintos níveis de complexidade do sistema.

Foram excluídos os registros de cuidadores formais de pessoas idosas dependentes, bem como de cuidadores formais e informais de pessoas idosas saudáveis, além de cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes que prestam cuidados em período parcial. Em resumo, foram excluídos os cuidadores que não oferecem o cuidado principal à pessoa idosa dependente.

Foram extraídas do banco, descritas e analisadas no presente estudo informações que caracterizam os cuidadores familiares quanto a aspectos sociodemográficos como: idade,

sexo, renda familiar, escolaridade, grau de parentesco com a pessoa idosa dependente; informações referentes à condição de saúde do cuidador, ao tempo de cuidado à pessoa idosa e se conta com outros familiares para auxiliá-lo ou não. Ainda foram extraídos, descritos e analisados dados de aplicação da escala de Zarit (Scazufca, 2002) antes e após o programa, além de opiniões e sugestões dos participantes acerca do programa.

Foram descritas características qualitativas – referentes às variáveis sociais, demográficas, de saúde, relativas aos cuidados prestados, presença e nível de sobrecarga –, avaliadas para todos os cuidadores com uso de frequências absolutas e relativas e as características quantitativas foram descritas para todos os cuidadores com uso de média e desvio padrão ou mediana e quartis (Kirkwood & Sterne, 2006).

A seguir, considerou-se o “nível de sobrecarga” como a variável dependente e de principal interesse do estudo. Por meio de testes, avaliou-se se houve uma “redução do nível de sobrecarga” após a implementação do programa. Uma vez constatada essa redução, foram investigadas possíveis associações entre a “redução do nível de sobrecarga” e variáveis potencialmente influenciadoras desse desfecho. Essas variáveis incluíram aspectos sociais, demográficos, de saúde, relacionados aos cuidados prestados e à própria participação no Programa.

As possíveis associações foram conduzidas com uso de testes qui-quadrado ou testes exatos (teste exato de Fisher ou teste da razão de verossimilhanças). Apenas o tempo de cuidado dos idosos foi descrito segundo melhora na classificação com uso de mediana e quartis e comparado com uso de teste Mann-Whitney (Kirkwood & Sterne, 2006). A pontuação e a classificação da sobrecarga foram descritas antes e após a intervenção e comparados entre os momentos com uso de teste Wilcoxon pareado (Kirkwood & Sterne, 2006). Para realização das análises foi utilizado o *software* IBM-SPSS for Windows versão 22.0 e, para tabulação dos dados, foi utilizado o *software* Microsoft Excel 2013. Os testes foram realizados com nível de significância de 5%.

O conhecimento de opiniões dos participantes acerca do programa e acerca de possíveis estratégias para seu aprimoramento foi obtido por meio da análise qualitativa dessas informações. Foi adotada a metodologia de análise categorial temática, quando o conteúdo das respostas é codificado e categorizado segundo categorias previamente definidas, correspondentes aos objetivos, bem como segundo categorias não definidas *a priori*, mas identificadas durante o processo de análise (Bardin, 1977).

O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP – CAAE: 75660823.2.0000.0068. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados e Discussão

Foram acessadas informações dos participantes contidas no banco de dados para caracterizar o perfil social, demográfico e de saúde do grupo, além de identificar e comparar a presença e grau de sobrecarga desses cuidadores antes e após o programa e identificar associação entre sobrecarga com as características do perfil deles.

De acordo com a Tabela 2, os dados apontam que metade dos cuidadores têm idades entre 41 e 59 anos e a outra metade, 60 anos ou mais. A média de idade, mais precisamente, corresponde a 60,5 anos. A maioria dos cuidadores são do sexo feminino (86,4%) com

escolaridade superior (45,5%), renda familiar acima de 4 salários-mínimos (36,4%) e queixas clínicas (63,6%). Constata-se que 5 pessoas relataram queixas físicas (23%), 3 relataram queixas psicológicas (14%) e 3, metabólicas (14%). A mediana de tempo dedicado ao cuidado é 4,5 anos, sendo que 6 pessoas (27%) cuidam há 2 anos ou menos; 8 pessoas, de 3 a 5 anos (36%); 3 pessoas, de 6 a 10 anos (14%) e 5 pessoas, de 11 anos ou mais (23%). Em geral, os participantes recebem algum tipo de benefício assistencial (77,3%), moram em domicílio (do cuidador) com 3 pessoas (40,9%) e a pessoa idosa costuma receber visitas (86,4%).

Tabela 2. Distribuição dos cuidadores familiares do Programa “Cuidando de quem cuida” quanto às características sociais, demográficas e de saúde.

Variável	Descrição (N = 22)
Faixa etária, n (%)	
Até 59 anos	11 (50)
60 anos ou mais	11 (50)
Idade (anos), média ± DP	60,5 ± 11,4
Sexo, n (%)	
Feminino	19 (86,4)
Masculino	3 (13,6)
Faixa escolaridade, n (%)	
Ensino fundamental	3 (13,6)
Ensino médio	9 (40,9)
Ensino superior	10 (45,5)
Faixa salarial da renda familiar, n (%)	
1/2 a 1 salário mínimo	4 (18,2)
1 a 2 salários mínimos	7 (31,8)
2 a 4 salários mínimos	3 (13,6)
Acima de 4 salários mínimos	8 (36,4)
Queixas clínicas, n (%)	
Não	8 (36,4)
Sim	14 (63,6)
Quanto tempo cuida da pessoa idosa, mediana (p25; p75)	4,5 (2,4; 10,5)
Recebe algum benefício assistencial, n (%)	
Não	5 (22,7)
Sim	17 (77,3)
Quantas pessoas moram na residência, n (%)	
1	1 (4,5)
2	8 (36,4)
3	9 (40,9)
4 ou +	4 (18,2)
A pessoa idosa costuma receber visitas, n (%)	
Não	3 (13,6)
Sim	19 (86,4)

Fonte: Elaboração própria.

Metade dos participantes, ou seja, 11 indivíduos, são adultos, enquanto os outros 11 são pessoas idosas que cuidam de outras pessoas idosas. A média de idade dos participantes corresponde a 60,5 anos. Assim, em comparação com outros estudos, a média de idade na presente pesquisa foi maior: em estudo Moura et al. (2019), identificou-se uma média de idade de 52,8 anos; 53,56 anos em estudo de Gesualdo (2020); 57 anos em Kobayasi et al. (2019) e 58 anos em estudo de Santos et al. (2018). Além disso, a média de idade dos participantes deste estudo está alinhada com o perfil etário da população da região do Butantã, onde os encontros do programa foram realizados. De acordo com o Mapa da Desigualdade de São Paulo (Rede Nossa São Paulo, 2023), o Butantã está classificado como o quinto distrito com a maior média de idade para óbitos na cidade (78 anos). Isso sugere que a população da região, em média, alcança idades mais avançadas, o que pode resultar em maior dependência de cuidados, seja de familiares, seja de outras pessoas idosas que assumem o papel de cuidadores.

A parte majoritária dos participantes é do sexo feminino, corroborando com vários estudos. Kobayasi et al. (2019) e Ceccon et al. (2021) discutem que são as mulheres que predominantemente provêm o cuidado. Ceccon et al. (2021) e Monteiro et al. (2021) evidenciam que o cuidado exercido pelas mulheres simboliza as desigualdades de gênero, devido às lacunas de relações de poder entre os sexos, que foram se constituindo em aspectos históricos e culturais. Kobayasi et al. (2019) e Sousa et al. (2021) também constataam que a responsabilidade pela atividade de cuidar de idosos recai sobre as esposas, filhas, noras, sobrinhas e netas dessas pessoas, evidenciando a historicidade dessa atribuição do trabalho de cuidado majoritariamente às mulheres.

O presente estudo apresenta que, em geral, os cuidadores possuem escolaridade alta, contrapondo-se a outros estudos. Na revisão integrativa sobre qualidade de vida do cuidador familiar da pessoa idosa da quarta idade, foram selecionados 12 estudos. Destes, 5 apresentavam que grande parte dos cuidadores tem o ensino fundamental completo ou incompleto (Monteiro et al., 2021). Nas pesquisas de Santos et al. (2018) e Ceccon et al. (2021), a maioria dos cuidadores tinha o ensino fundamental incompleto e, no estudo de Kobayasi et al. (2019), a maior parcela tinha ensino fundamental completo.

Conforme apresentado na Tabela 2, os cuidadores apresentam, em sua maior parte, renda familiar salarial acima de 4 salários-mínimos. Essa faixa somada às faixas salariais de 2 a 4 corresponde às faixas salariais de metade dos participantes do programa, divergindo do perfil sociodemográfico de cuidadores informais retratados por Sousa et al. (2021). Esses dados apontam que a realidade brasileira é caracterizada por profundas desigualdades sociais e são poucos os cuidadores familiares que conseguem se organizar financeiramente para possibilitar o melhor cuidado à pessoa idosa dependente. Na análise de Santos et al. (2018), a renda dos participantes foi igual ou inferior a um salário-mínimo e estima-se que alguns cuidadores desistiram de seus empregos para se dedicarem exclusivamente ao cuidado da pessoa idosa. Na tese de Gesualdo (2020), a renda dos cuidadores variou entre 1 e 2 salários-mínimos. Contudo, a faixa salarial familiar superior a 4 salários-mínimos dos participantes deste estudo é condizente com o perfil econômico da população do Butantã, conforme o Mapa da Desigualdade de São Paulo (Rede Nossa São Paulo, 2023), que indica que a região tem uma média salarial mais alta, refletindo a maior capacidade de organização financeira de algumas famílias da região para a prestação de cuidados.

Quatorze (63,6%) cuidadores do programa “Cuidando de Quem Cuida” declararam queixas clínicas. A queixa mais relevante referiu-se ao aparelho locomotor (exemplo: dor na coluna e dor no joelho). Em consonância, Moura et al. (2019) revelou que 68,6% dos cuidadores participantes do estudo possuíam alguma condição clínica. Santos et al. (2018) afirmam que 85,71% dos cuidadores relataram queixas físicas, sendo mais comuns a dor na coluna e as doenças osteomusculares e do tecido conjuntivo. O estudo (Santos et al., 2018) ressalta que esses cuidadores não realizaram nenhum tipo de tratamento. Reis et al. (2018) perceberam que os cuidadores apresentaram queixas de sobrecarga física e emocional. Kobayasi et al. (2019) e Ceccon et al. (2021) constataram queixas emocionais que podem ser resultantes do estresse vivenciado diariamente.

O tempo médio de prestação de cuidados às pessoas idosas dependentes pelos cuidadores familiares participantes do presente programa foi 4,5 anos, sendo que o maior número de cuidadores prestou cuidado entre 3 e 5 anos. Esse dado se aproxima daquele obtido em outros estudos que também envolveram pessoas idosas dependentes e seus cuidadores. No projeto de Gesualdo (2020), a maior parcela foi entre 2 e 3 anos e, nos estudos de Ceccon et al. (2021) e Sousa et al. (2021), de 2 a 5 anos. Enquanto no estudo Moura et al. (2019) observou-se que a maioria dos cuidadores exercia a função há mais de 5 anos.

Em geral, os cuidadores recebem algum tipo de benefício assistencial, vivem com mais duas pessoas e a pessoa idosa que é cuidada costuma receber visitas. No entanto, o presente estudo não conseguiu explorar quais são os tipos de benefícios assistenciais recebidos pelos participantes, o grau de parentesco com os indivíduos que residem com os cuidadores e as pessoas idosas, nem a frequência das visitas à pessoa idosa dependente (se são sempre, frequentemente, às vezes ou raramente). Estudos futuros podem ser conduzidos para explorar melhor esses aspectos.

A Tabela 3 mostra que tanto a pontuação quanto a classificação demonstram redução estatisticamente significativa da sobrecarga dos cuidadores após intervenção ($p < 0,001$). Observa-se que, para todos os cuidadores, houve diminuição na pontuação da sobrecarga pela Escala Zarit, com redução na média de sobrecarga de 9,1 ($dp\pm 4,2$) pontos.

Tabela 3. Pontuação e classificação dos cuidadores familiares na aplicação da Escala de sobrecarga de Zarit/Caregiver Burden Interview, segundo momento de avaliação e resultado da comparação.

Variável	Antes	Depois	Melhora	p
Classificação, n (%)				<0,001
Mínima ou inexistente	0 (0)	3 (13,6)	11 (50)	
Leve a Moderada	10 (45,5)	13 (59,1)		
Moderada a Severa	9 (40,9)	5 (22,7)		
Severa	3 (13,6)	1 (4,5)		
Pontuação				<0,001
média ± DP	44,5 ± 14,3	35,5 ± 13,8	9,1 ± 4,2	
Teste Wilcoxon pareado				

Fonte: Elaboração própria.

A redução na pontuação da Escala de Sobrecarga de Zarit também é observada em intervenções semelhantes conduzidas por Fialho et al. (2012) que identificaram redução de 5,37 pontos na média da sobrecarga de 40 participantes. Em consonância, Shata et al. (2017) apresentaram a diminuição de 17,7 pontos na média da sobrecarga, vivenciada pelos 55 participantes do estudo.

A Tabela 4 mostra que nenhuma das variáveis analisadas influenciaram estatisticamente na melhora da classificação de sobrecarga ($p > 0,05$), deduzindo-se que a única variável associada ao desfecho – redução da sobrecarga – foi a participação dos cuidadores no programa.

Tabela 4. Descrição da melhora na classificação de sobrecarga dos participantes pela escala Zarit segundo variáveis analisadas e resultados dos testes estatísticos.

Variable	Improvement in ranking		Total (N = 22)	p
	No (N = 11)	Yes (N = 11)		
Faixa etária, n (%)				
Até 59 anos	6 (54,5)	5 (45,5)		11
60 anos ou mais	5 (45,5)	6 (54,5)		11
Sexo, n (%)				
Feminino	9 (47,4)	10 (52,6)		19
Masculino	2 (66,7)	1 (33,3)		3
Faixa escolaridade, n (%)				
Ensino fundamental	3 (100)	0 (0)		3
Ensino médio	6 (66,7)	3 (33,3)		9
Ensino superior	2 (50)	2 (50)		4
Faixa salarial da renda familiar, n (%)				
1/2 a 1 salário mínimo	2 (50)	2 (50)		4
1 a 2 salários mínimos	3 (42,9)	4 (57,1)		7
2 a 4 salários mínimos	1 (33,3)	2 (66,7)		3
Acima de 4 salários mínimos	5 (62,5)	3 (37,5)		8
Queixas clínicas, n (%)				
Não	3 (37,5)	5 (62,5)		8
Sim	8 (57,1)	6 (42,9)		14
Quanto tempo cuida da pessoa idosa (anos)				0,193£
mediana (p27; p75)	5 (4; 13)	4 (1,5; 10)	4,5 (2,4; 10,5)	
Cuidador recebe algum benefício assistencial, n (%)				>0,999*
Não	2 (40)	3 (60)	5	
Sim	9 (52,9)	8 (47,1)	17	
Quantas pessoas moram na residência, n (%)				0,606£
1	0 (0)	1 (100)	1	
2	5 (62,5)	3 (37,5)	8	
3	5 (55,6)	4 (44,4)	9	
4 ou +	1 (25)	3 (75)	4	
A pessoa idosa costuma receber visitas, n (%)				0,214*
Não	3 (100)	0 (0)	3	
Sim	8 (42,1)	11 (57,9)	19	

Teste qui-quadrado; * Teste exato de Fisher, # Teste de razão de verossimilhanças; £ Teste Mann-Whitney

Fonte: Elaboração própria.

Em contrapartida, outros estudos identificaram fatores associados à sobrecarga dos cuidadores informais de pessoas idosas. Montoya et al. (2019) observaram que uma jornada diária de 12 a 24 horas dedicada ao cuidado resultou em sobrecarga moderada nos cuidadores participantes do estudo. Martins et al. (2023) encontraram associações significativas entre a sobrecarga percebida e cuidadores que, além de prestarem cuidados, também são pessoas idosas e convivem no mesmo ambiente domiciliar da pessoa cuidada.

A seguir, serão apresentados benefícios e sugestões de aprimoramento referidos pelos 22 cuidadores familiares participantes das duas edições do “Cuidando de Quem Cuida”, tal como mostra a tabela 5. Essas informações foram organizadas e analisadas com base na técnica de análise categorial temática elaborada por Bardin (1977), . Assim, inicialmente as informações foram analisadas e organizadas por unidades temáticas e, a seguir, essas unidades foram desmembradas em categorias.

Tabela 5. Unidades temáticas identificadas a partir das informações obtidas junto aos participantes por meio de entrevistas com aplicação de roteiro semiestruturado de questões

Unidades temáticas
a) Benefícios
<i>Cuidado ao cuidador</i>
<i>Cuidado à pessoa idosa</i>
<i>Cuidado à diáde idoso-cuidador</i>
b) Sugestões para aprimoramento do programa
<i>Aprimoramento do apoio informacional</i>
<i>Aprimoramento do apoio para autocuidado</i>

Fonte: Elaboração própria.

Com o propósito de preservar a identidade dos cuidadores, foram atribuídos códigos aos participantes (P), os quais combinavam duas informações: a ordem alfabética dos nomes (P1 a P11) e o número do grupo ao qual pertenciam (G1 ou G2). A cada uma das três unidades temáticas correspondem categorias que foram destacadas no texto e dizem respeito aos benefícios atribuídos ao Programa pelos cuidadores.

Benefícios

● *Cuidado ao cuidador*

Aproximações sucessivas às respostas dos cuidadores referentes à categoria cuidado ao cuidador permitiram reconhecimento de diversas formas de cuidado adotadas pela equipe do programa e que se estendem do acolhimento e escuta até a ampliação de repertório de estratégias de cuidado pelo cuidador.

Os cuidadores expressaram experiências de acolhimento e escuta pelos profissionais do programa, por meio das seguintes falas:

P6G1: “os profissionais se disponibilizam a tirar dúvidas individuais”;

P7G1: “a equipe esclarece algumas dúvidas do cotidiano do cuidado e também aprendemos coisas de que não estávamos informados”;

P9G2: “recebemos as orientações de profissionais de graça sobre como cuidar de nós e dos nossos idosos, além do grupo que formamos, assim, fico mais disposta para me cuidar e cuidar do meu familiar”;

P6G2: “o Cuidando de Quem Cuida tem ótimos profissionais que me fizeram cuidar melhor de mim”;

P7G2: “a equipe e o grupo abordam mais estratégias do cuidado que não sabia”;

P11G2: “a equipe é comprometida, acolhedora, atenciosa e participativa”.

Identifica-se, nos relatos mencionados, a importância da orientação e do apoio profissional para guiar os familiares no ato de cuidar. Abreu et al. (2009) destacam que acessar e buscar conhecimentos acerca do diagnóstico e informações sobre a doença do sujeito cuidado e recursos da comunidade que podem ser agregados ao cuidado, tais como lugares que ofereçam apoio ao cuidador e cursos de capacitação, são estratégias para amenizar a sobrecarga do cuidador.

A prática de escuta e acolhimento proporcionada pela equipe e reconhecida pelos cuidadores está em consonância com a literatura. De acordo com Castro et al. (2020a), acolher e ouvir os cuidadores, a fim de auxiliá-los no cuidado de pessoas idosas dependentes – seja aumentando seus conhecimentos sobre a doença, seja oferecendo apoio social e/ou emocional – resulta em uma melhor qualidade de vida.

A ampliação das redes de suporte (troca de ideias, experiências e sentimentos foi vivenciada pelos cuidadores ao longo dos encontros e pode ser percebida nas falas a seguir:

P4G1: “consegui fazer amizades e me sinto mais experiente para tomar atitudes adequadas para cuidar do meu idoso”;

P7G1: “troca de experiências com as pessoas, os depoimentos... Foi um combo de coisas boas. Tudo foi ótimo, inclusive a receptividade”;

P9G1: “a construção de amizades foi significativa para mim”;

P4G2: “para mim foi uma maneira de conhecer e fazer amigos, pois, como não saio, é uma maneira de ver e conversar com pessoas”;

P10G2: “consegui fazer amizades, o que me faz sentir mais apoiada para prestar o cuidado”.

A referência pelos cuidadores à ampliação de redes a partir dos encontros coaduna com Gesualdo (2020) que, em sua tese, aponta que o apoio de instituições e serviços que prestam orientação e acolhimento para os cuidadores oferecem oportunidades para elevar o apoio e a vida social desses sujeitos. A autora acrescenta que os grupos de apoio são intervenções importantes para aumentar o apoio social e diminuir os efeitos psicológicos negativos referentes aos cuidados prestados pelos cuidadores familiares.

Reafirma-se que a ampliação das redes de suporte foi significativa para a vida social dos cuidadores participantes desta pesquisa, pois possibilitou a troca de sentimentos, pensamentos e experiências sobre o ato de cuidar, o papel de cuidador e a sobrecarga do cuidado, vivenciada, na maioria das vezes, em solidão. Ceccon et al. (2021) avaliam que a rede e o apoio social são importantes medidas de ajuda para o enfrentamento de problemas.

Em sintonia, Minozzo (2022) observa que a troca de experiência com outros cuidadores é um fator que promove a saúde do cuidador. Sousa et al. (2021) apontam que os cuidadores precisam de alguém com quem possam compartilhar seus sentimentos, sem julgamento ou críticas e uma rede de apoio que possibilite o

autocuidado. Em um estudo com cuidadores familiares de pessoas idosas com Alzheimer (Cruz et al., 2015), foi observado que a maioria dos participantes utilizava o momento do encontro para compartilhar sentimentos de tristeza, falta de paciência, abandono pelos demais familiares e pedidos de apoio psicológico.

Profissionais do programa conferem espaço de fala aos cuidadores, validando continuamente seus conhecimentos, experiências e formas de manejo de situações desafiadoras no cotidiano. A promoção de sentimentos de autoestima, autoconfiança, autoeficácia, por parte da equipe que conduziu os encontros, são expressas nas próximas falas:

P2G1: “devido às orientações recebidas, tenho mais atenção nas coisas que faço e tenho mais confiança que estou no caminho certo e tudo o que estou fazendo é o que está no meu alcance”;

P3G1: “os encontros me prepararam para o cuidado da minha irmã”;

P10G1: “o programa também melhorou a minha autoestima”;

P2G1: “o programa me ajudou a ter autoconfiança e de que não sou a única que passa por esta situação de cuidador familiar. E também me fez perceber que devo estar bem de saúde para cuidar do próximo”;

P8G2: “sinto mais informada e preparada para oferecer o cuidado”;

P3G2: “durante o programa aprendi a ficar mais preparada para cuidar do familiar”.

Quanto à promoção de sentimentos de autoestima, autoconfiança, autoeficácia, os cuidadores do “Cuidando de Quem Cuida” expressaram o resgate destes afirmando estarem mais preparados para cuidar dos seus familiares. Em oposição, a falta de preparo para prestar o cuidado pode gerar insegurança no familiar e risco de desenvolver estresse, alterações de humor e comprometer a sua própria saúde (Cruz et al., 2015).

No estudo de Sousa et al. (2021), vários cuidadores relataram que aprender sobre os aspectos clínicos dos entes dos quais cuidam produz segurança e confiança para desempenharem o ato de cuidar. Figueiredo et al. citado por Castro et al., 2020, após programa educativo para familiares de pessoas idosas com demência, relataram diversos benefícios, tais como melhora na regulação emocional e conscientização da importância do autocuidado.

O programa promove, durante os encontros, especialmente por meio de atividades práticas, o alívio do estresse e sobrecarga dos participantes, mencionado nas falas que segue:

P9G1: “as atividades corporais diminuem o meu estresse”;

P2G2: “gostei das atividades físicas e dinâmicas, me deu mais ânimo, mais leveza para lidar com os desafios de quem eu cuido”;

P3G2: “durante o programa aprendi a cuidar melhor da minha saúde, do corpo”;

P6G2: “este grupo me ajudou a cuidar do meu próprio corpo”.

O apreço dos participantes pelas atividades práticas, que aliviam o estresse e a sobrecarga, somada à ampliação de repertório das atividades ocupacionais para alívio da ansiedade, revela o grande impacto que o autocuidado proporciona na vida desses cuidadores. Na maioria das vezes, esses cuidadores não conseguem cuidar da própria saúde, devido à sobrecarga das atividades da vida diária e das atividades de cuidado prestados para seu familiar.

Gesualdo (2020) observa que o alívio do estresse e sobrecarga decorrentes das necessidades das pessoas idosas pode ser diminuído se os cuidadores entenderem a importância do autocuidado emocional. Abreu et al. (2009) descrevem que manter no cotidiano atividades que oferecem bem-estar e técnicas de relaxamento são estratégias de autocuidado para amenizar a sobrecarga e o estresse. Em consonância, Moura et al. (2019) acrescentam que a prática de exercício físico e atividades de lazer podem amenizar a tensão do cuidador.

A ampliação de repertório dos cuidados no que se refere às atividades ocupacionais para alívio da ansiedade e autocuidado pode ser evidenciada nas próximas falas:

P6G1: “descobri que fico mais leve quando coloco todos meus sentimentos em papel”;

P8G1: “a equipe fixa fez nós pesquisarmos sobre atividades de autocuidado mais perto de nossas casas”;

P2G2: “depois da dinâmica com a fisioterapeuta, agora sei fazer alongamentos em casa”;

P7G2: “agora sei como respirar adequadamente e meditar. Essa lição ficou como tarefa para casa”.

Moura et al. (2019) expressa preocupação com cuidadores informais de pessoas idosas frágeis, pois, geralmente, as práticas de autocuidado são adiadas devido ao atendimento às necessidades do ente, podendo gerar riscos à própria saúde. Frequentemente, o cuidador negligencia a sua saúde em razão de tal responsabilidade e, conseqüentemente, sofre uma piora em seu estado de saúde. Castro et al. (2020a) ressaltam que a promoção do cuidado ao cuidador é indiscutível, uma vez que, além do risco de malefícios à saúde de quem cuida, a sua própria saúde interfere diretamente na qualidade do cuidado prestado à pessoa idosa.

● *Cuidado à pessoa idosa*

Os depoimentos dos cuidadores revelam que o “Cuidando de Quem Cuida” aumentou suas competências para atenção às diversas necessidades das pessoas idosas sob cuidados.

Foi identificada, a princípio, a promoção de competências para cuidado às necessidades emergenciais da pessoa idosa nas falas a seguir:

P6G2: “gostei mais das palestras [...], emergência e pronto-socorro que me ajudaram a saber lidar em situações de alto nível de estresse com o cuidado”;

P7G2: “gostei das palestras de primeiros socorros e de disfagia”;

P9G2: “gostei muito das palestras de primeiros socorros e sinais de alerta”.

Na revisão integrativa de 10 artigos que abordam modelos de atenção e suporte destinados a cuidadores informais de pessoas idosas (Castro et al., 2020b), 7 estudos indicam que os cuidadores aprimoraram sua compreensão tanto sobre a doença quanto sobre o cuidado necessário à pessoa idosa. Capacitar esses cuidadores para oferecer suporte à saúde das pessoas idosas contribui para a promoção da saúde e a prevenção de agravos e complicações, gerando benefícios para a qualidade de vida de ambos – a pessoa idosa e seu cuidador (Castro et al., 2020b).

Observou-se que vários cuidadores comentaram sobre a promoção de competências para cuidado às necessidades diárias à pessoa idosa, expressas nas falas a seguir:

P5G1: “a equipe orienta muito bem em relação ao cuidado [...] na orientação de como dar as refeições e medicação e a ter paciência com o idoso e como lidar com ele”;

P6G1: “entendi melhor o comportamento do idoso e suas dificuldades no dia a dia, como oferecer refeições que auxiliam o idoso a se alimentar e orientação em como dar remédios”;

P1G2: “a palestra sobre medicação me ajudou bastante a tirar as minhas dúvidas de como dar o remédio ao idoso, conduta que tive mais dificuldade em lidar no cuidado”;

P2G2: “o encontro de rede de apoio ao idoso me ajudou a saber como solicitar os pacotes de fraldas geriátricas pelo postinho”;

P5G2: “depois do programa, soube cuidar do meu pai nos finais de semana, para alimentá-lo e para acalmá-lo, assim como me ajudou a criar estratégias para diminuir meu cansaço”.

Na revisão sistemática de 12 artigos sobre intervenções realizadas com grupos de cuidadores de pessoas idosas com síndrome demencial (Reis et al., 2018), evidencia-se que a aquisição e a aplicação de novos conceitos e habilidades diminuem a sobrecarga, estresse e ansiedade do cuidador. Esses fatores negativos podem estar relacionados à ausência de preparo para a função de cuidar, pois a maioria dos cuidadores tornam-se responsáveis pelo zelo de seus familiares devido à necessidade imposta (Castro et al., 2020b).

● *Cuidado à diáde idoso-cuidador*

Encontraram-se sucessivas respostas dos participantes referentes à relação da pessoa idosa com o seu cuidador familiar, expressando o incentivo para promoção das capacidades e participação do idoso em atividades, por meio das seguintes falas:

P4G2: “descobri que minha irmã fica com a cabeça mais ativa quando dei um caderno de colorir para ela pintar, antes ela não fazia nada em casa, agora tem algo para fazer”;

P11G2: “uma das profissionais me ajudou a criar atividades de estimulação da memória simples para fazer com meus idosos em casa”.

No estudo de Cruz et al. (2015), o incentivo ao cuidador para promoção das capacidades e participação da pessoa idosa com Alzheimer em atividades são recursos que, somados ao tratamento medicamentoso, possibilitam auxiliar na estabilização ou resultar em leve melhora nos déficits cognitivos e funcionais.

Também foram identificados relatos sobre a promoção da empatia do cuidador às necessidades da pessoa idosa:

P2G1: “os benefícios como participante foi respirar fundo antes de tomar qualquer atitude e ser mais compreensiva”;

P7G1: “o fato de entender que o outro precisa de você e como pode ser importante este afeto e dedicação. E se colocar também no lugar do outro”;

P8G1: “além disso, fiquei mais paciente para cuidar do meu idoso, pois, por meio das palestras, entendi um pouco mais sobre o que é o Alzheimer e as limitações que ele causa”;

P11G1: “criei um laço maior com a minha pessoa cuidada”;

P1G2: “no Cuidando, aprendi sobre interação, solidariedade, paciência e empatia por quem depende do meu cuidado”.

Reis et al. (2018) mencionam que a satisfação do cuidar está diretamente conectada à qualidade da ação realizada. Castro et al. (2020b) defendem que modelos de atenção e suporte para cuidadores de pessoas idosas oferecem melhores perspectivas de vida e de saúde tanto para o cuidador, como para o sujeito cuidado.

Segundo Pavarino et al. citado por Castro et al., 2020, empatia é definida como a habilidade de perceber as perspectivas e os sentimentos de outra pessoa, sendo compreendida a partir das expressões e da forma como cada indivíduo reage às diferentes situações. Veiga & Santos (citado por Castro et al., 2020a, p. 9) caracterizam a empatia como a possibilidade de uma pessoa experimentar as emoções do outro, a partir do entendimento da situação emocional do outro.

a) Sugestões de aprimoramento do programa

Ainda que muitos benefícios tenham sido reportados ao programa pelos cuidadores, a maioria deles faz sugestões para o aprimoramento do programa, especialmente no que se refere ao apoio informacional e autocuidado.

Quanto ao aprimoramento do apoio informacional, os cuidadores sugeriram que os profissionais realizem orientações e palestras para abordar temas não explorados anteriormente ou aprofundar a discussão de temas previamente abordados, além de oferecer materiais de orientação no final de cada encontro, conforme consta nos trechos a seguir:

P3G1: “ter palestra de cuidados para pessoas acamadas/como virar a pessoa no leito e aprofundar as palestras sobre o cuidado da higiene e alimentação”;

P4G1: “ter mais palestras de outros aspectos do cuidar”;

P3G2: “pode ter um encontro que fale sobre a atenção do cuidado ao idoso e seu vínculo familiar. Sinto que mais parentes ignoram a situação e sinto que eles abandonaram o meu idoso”;

P6G2: “gosto muito de escrever sobre o que aprendo, então seria bom ter o material da aula que será dada no dia para completar o ensino com as minhas anotações”;

P7G2: “algumas palestras ficaram corridas no final, não passando todos os slides”.

Nas avaliações, observa-se a importância do apoio informacional enquanto recurso valioso para aplicação na vida diária no cuidado com as pessoas idosas. Minozzo (2022) considera que acessar e buscar conhecimentos acerca do diagnóstico e da doença do sujeito cuidado é uma ferramenta para diminuir a sobrecarga do cuidador.

Em adição, Gesualdo (2020) salienta que estar em um ambiente de orientação e acolhimento, além de conferir confiança e segurança, é percebido como um valor agregado para os cuidadores informais.

Na categoria aprofundamento do apoio para autocuidado, verificou-se que 5 cuidadores mencionaram a adição de mais atividades corporais e atividades para melhorar o programa, por meio dos relatos a seguir:

P8G1: “poderia ter mais atividades corporais e menos palestras”;

P1G2: “deveria ter mais atividade corporal, deveria ser mais divertido”;

P4G2: “poderia aumentar a frequência de dinâmicas nos encontros”;

P5G2: “poderíamos fazer mais atividades externas, aproveitando o espaço do Parque Previdência”;

P11G1: “o programa deveria ser estendido para o autocuidado”.

Evidencia-se que as atividades corporais são importantes para o autocuidado e a redução de estresse na vida diária do cuidador. Moura et al. (2019) discutem que a prática de exercício físico em grupo pode ser uma estratégia efetiva para amenizar o estresse. A demanda por mais atividades corporais durante o programa é possivelmente uma maneira de os cuidadores manterem em suas rotinas atividades que proporcionem bem-estar.

Considerando-se a totalidade de ações promovidas pelo programa, é possível afirmar que o “Cuidando de Quem Cuida” trouxe benefícios aos cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes de cuidados. A análise dessas ações revelou repercussões positivas em várias áreas do cuidado e da vida pessoal desses cuidadores.

Um dos principais resultados observados foi o fortalecimento do conhecimento sobre a rede pública de serviços para apoio às pessoas idosas e seus cuidadores. Por meio de palestras e orientações, os participantes compreenderam como acessar medicações de alto custo, dispositivos para incontinência urinária (fralda), oxigenoterapia domiciliar prolongada (ODP), e o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esses conhecimentos foram fundamentais para facilitar o acesso a recursos essenciais. Apesar de a maioria dos cuidadores possuírem uma renda familiar acima de quatro salários-mínimos, há participantes que não dispõem de recursos próprios para adquirir esses e outros itens importantes para o cuidado.

Outra repercussão relevante do programa foi o fortalecimento do apoio entre os participantes do Programa, que continuou mesmo após sua finalização. A criação de grupos no WhatsApp para compartilhamento de informações, como a programação mensal de espaços para lazer e cultura (exemplo: Casa de Cultura do Butantã e a Pinacoteca), contribuiu para a construção de uma rede de suporte comunitário. Esse tipo de apoio social é essencial para reduzir a sensação de isolamento e sobrecarga emocional.

Ademais, o Programa ampliou o repertório de autocuidado dos cuidadores, incentivando a prática de atividades durante a semana que promovem bem-estar. Muitos participantes passaram a adotar de modo regular atividades de lazer e cuidado pessoal que já conheciam, mas realizavam com pouca frequência, como caminhadas. Além disso, incorporaram novas práticas aprendidas durante o Programa, como meditação, exercício físico e alongamento, recomendadas por profissionais, e a prática do Lian Gong e Tai Chi Pai Lin. Esses hábitos de autocuidado foram importantes para melhorar a qualidade de vida e a saúde mental dos cuidadores.

As palestras oferecidas no âmbito do Programa abordaram temas cruciais para o manejo adequado dos cuidados com pessoas idosas. Entre elas, destacaram-se as discussões sobre o processo de envelhecimento, que trouxeram informações sobre os fatores naturais desse processo e estratégias para lidar com suas dificuldades. Também foram abordadas estratégias de comunicação para se empregar com pessoas idosas com demência, manejo de medicamentos e identificação de situações de emergência e urgência. Essas orientações possibilitaram maior confiança dos cuidadores ao enfrentar desafios diários e situações críticas.

O Programa promoveu momentos de descanso e lazer para os cuidadores, imediatamente após a finalização de cada encontro, reforçando a importância do autocuidado. Assim, além de receberem orientações sobre o autocuidado, os participantes foram incentivados a explorar atividades culturais e de lazer em espaços públicos, o que enriqueceu suas experiências e promoveu maior integração social.

Em síntese, o Programa “Cuidando de Quem Cuida” demonstrou ser uma iniciativa eficaz no acolhimento e na orientação de cuidadores familiares, de modo que ações desenvolvidas refletem na melhoria da qualidade de vida dos participantes e na criação de uma rede de apoio que fortalece tanto os cuidadores quanto as pessoas idosas sob seus cuidados.

Conclusão

Por meio da presente pesquisa, foi possível conhecer o perfil social, demográfico, de saúde e tempo dispendido ao cuidado pelos cuidadores familiares participantes. Nenhuma dessas características influenciou estatisticamente a redução do nível da sobrecarga dos cuidadores, identificando-se que a redução da sobrecarga foi decorrente da participação no programa.

Além de reduzir o nível de sobrecarga, o programa proporcionou outros benefícios relatados pelos participantes, como acolhimento e escuta ativa por parte dos profissionais, ampliação do repertório de estratégias de cuidado, criação de redes de suporte, realização de atividades que aliviam a tensão e promovem o bem-estar, capacitação em temas relacionados à saúde da pessoa idosa e incentivo à participação ativa desta em atividades. Benefícios do programa relatados pelos cuidadores, foram dirigidos tanto ao cuidador quanto à pessoa idosa, assim como à díade cuidador-idoso.

As informações coletadas e analisadas nesta pesquisa oferecem subsídios valiosos para que a equipe multiprofissional possa aprimorar o programa em suas próximas edições. Espera-se que este estudo colabore para o desenvolvimento de novos projetos e programas de acolhimento e orientação para cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes, em serviços públicos de atenção e acompanhamento nas regiões norte, sul, centro, leste e oeste do município de São Paulo. Embora o estudo tenha evidenciado a importância do Programa “Cuidando de Quem Cuida”, identificaram-se algumas lacunas que podem ser abordadas em pesquisas futuras.

Uma das limitações observadas foi a ausência de associações significativas entre o perfil dos cuidadores e a sobrecarga relatada pelas turmas analisadas. Sugere-se a realização de estudos com um número maior de participantes, englobando futuras turmas, para verificar se outras variáveis além da participação no programa podem influenciar esses resultados. Isso possibilitaria ampliar o entendimento sobre os fatores que impactam a sobrecarga e orientar intervenções mais eficazes.

Ademais, recomenda-se a melhoria dos instrumentos de coleta de dados. Seria valioso incluir questões que aprofundem informações sobre vulnerabilidades econômicas, relacionais e outras dimensões. Essas informações poderiam auxiliar não só na identificação de novos fatores associados ao cuidado informal de pessoas idosas, mas fundamentalmente na atenção a aspectos adicionais que contribuem para a sobrecarga.

Referências

- Abreu, C. B. B., Ribeiro, M. I., & Pires, N. R. (2009). O impacto do cuidar sobre o bem-estar do cuidador. In C. B. B. Abreu, M. I. Ribeiro & N. R. Pires (Eds.), *Cuidando de quem já cuidou: o livro do cuidador* (pp. 103-111). São Paulo: Atheneu.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

- Batista, M. P. P., Almeida, M. H. M., & Lancman, S. (2011). Políticas públicas para a população idosa: uma revisão com ênfase nas ações de saúde. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(3), 200-207. <http://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i3p200-207>.
- Boaventura, L. C., Borges, H. C., & Ozaki, A. H. (2016). Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Ciencia & Saude Coletiva*, 21(10), 3193-3202. <http://doi.org/10.1590/1413-812320152110.15202016>.
- Brasil. (2024, 4 de junho). Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L14878.htm
- Brasil. (2008). *Guia prático do cuidador* (Série A: Normas e Manuais Técnicos). Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
- Brasil. (2018, 19 de outubro). *Orientações técnicas para a implementação de linha de cuidado para atenção integral à saúde da pessoa idosa no Sistema Único de Saúde (SUS)*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoa_idosa.pdf
- Castro, L., Souza, D. N., Pereira, A., Santos, E., Teixeira, H., Lomeo, R., Mendes, L., & Magalhães, I. (2020a). Importância das competências pessoais/sociais de autoconhecimento e empatia no autocuidado do cuidador informal familiar. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(5), 15011-15022. <http://doi.org/10.34119/bjhrv3n5-288>.
- Castro, P. F. A., Flesch, L. D., & Carvalho, E. B. (2020b). Modelos de atenção e suporte direcionados a um cuidador de idosos: uma revisão integrativa. *Revista Kairós-Gerontologia*, 23(3), 299-319. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/54025>
- Ceccon, R. F., Soares, K. G., Vieira, L. J. E. S., Garcia Júnior, C. A. S., Matos, C. C. S. A., & Pascoal, M. D. H. A. (2021). Atenção Primária em Saúde no cuidado ao idoso dependente e ao seu cuidador. *Ciencia & Saude Coletiva*, 26(1), 99-108. <http://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30382020>.
- Cruz, T. J. P., Sá, S. P. C., Lindolpho, M. C., & Caldas, C. P. (2015). Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(3), 510-516. <http://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680319i>.
- Fialho, P. P. A., Köenig, A. M., Santos, M. D. L., Barbosa, M. T., & Caramelli, P. (2012). Efeitos positivos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para cuidadores familiares de idosos com demência. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70(10), 786-792. <http://doi.org/10.1590/S0004-282X2012001000007>.
- Gesualdo, G. D. (2020). *Efeito de uma intervenção no apoio social de cuidadores familiares de idosos com alta dependência* (Tese de doutorado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Hedler, H. C., Faleiros, V. P., Santos, M. J. S., & Almeida, M. A. A. (2016). Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. *Revista Katálisis*, 19(1), 143-153. <http://doi.org/10.1590/1414-49802016.00100015>.
- Hochman, B., Nahas, F. X., Oliveira Filho, R. S., & Ferreira, L. M. (2005). Desenhos de pesquisa. *Acta Cirúrgica Brasileira*, 20(Suppl 2), 2-9. <http://doi.org/10.1590/S0102-86502005000800002>.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2022). *Censo Demográfico 2022: Resultados preliminares da população*. Rio de Janeiro: IBGE. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pesquisa/10102/122229>
- Kirkwood, B. R., & Sterne, J. A. C. (2006). *Essential medical statistics* (2nd ed.). Oxford: Blackwell Science.
- Kobayasi, D. Y., Rodrigues, R. A. P., Fhon, J. R. S., Silva, L. M., de Souza, A. C., & Chayamiti, E. M. P. C. (2019). Sobrecarga, rede de apoio social e estresse emocional do cuidador do idoso. *Avances en Enfermería*, 37(2), 140-148. <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n2.73044>.

- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2005). *Fundamentos de metodologia científica* (6. ed.). São Paulo: Atlas.
- Martins, G., Rocha, L. A., Monteiro, D. Q., Barbosa, G. C., Cardoso, A. M., Silva, G. D. O., Pott Junior, H., & Gratão, A. C. M. (2023). A sobrecarga de cuidadores: como as características de idosos e seus cuidadores se articulam. *Revista Enfermagem UERJ*, 31(1), e71739. <http://doi.org/10.12957/reuerj.2023.71739>.
- Mattos, E. B. T., Francisco, I. C., Pereira, G. C., & Novelli, M. M. P. C. (2021). Grupo virtual de apoio aos cuidadores familiares de idosos com demência no contexto da COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2882. <http://doi.org/10.1590/2526-8910.ctore2201>.
- Minayo, M. C. S., Mendonça, J. M. B., Sousa, G. S., Pereira, T. F. S., & Mangas, R. M. (2021). Políticas de apoio aos idosos em situação de dependência: europa e Brasil. *Ciencia & Saude Coletiva*, 26(1), 137-146. <http://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30262020>.
- Minozzo, L. (2022). *Como cuidar de um familiar com Alzheimer e não adoecer*. Porto Alegre: Sulina.
- Monteiro, J. K. M. F., Sá, S. P. C., & Bezerra, D. R. C. (2021). Sobrecarga e qualidade de vida do cuidador familiar do idoso da quarta idade. *Research. Social Development*, 10(10), e478101018931. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18931>.
- Montoya, C. G. B., Sá, S. P. C., Lindolpho, M. C., Oliveira Filho, V. C., & Pimentel, D. F. (2019). A sobrecarga de atividades dos cuidadores de idosos. *Revista Kairós-Gerontologia*, 22(2), 441-454. <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2019v22i2p441-454>.
- Moura, K. R., Sousa, E. M. S., Pereira, K. L. A., Barroso, L. M. F. M., Miranda, M. S., & Carvalho, G. C. N. (2019). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos fragilizados. *Revista de Enfermagem UFPE Online*, 13(5), 1183-1191. <http://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i5a239086p1183-1191-2019>.
- Nogueira, J., & Braúna, M. (2022). *Documento orientador de políticas de apoio ao cuidador familiar no Brasil*. Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC_orientador_Euro_Cuidados1.pdf
- Organização Pan-Americana de Saúde – OPAS. (2019). *Plano de ação sobre a saúde dos idosos, incluindo o envelhecimento ativo e saudável: Relatório final*. Washington: OPAS. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/59754/CD57-INF-9-por.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde. (2014). *Avaliação multidimensional da pessoa idosa na Atenção Básica – AMPI-AB*. São Paulo: Prefeitura da Cidade de São Paulo. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/MANUAL_AMPI_AB_ATUALIZAO_2021\(2\).pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/MANUAL_AMPI_AB_ATUALIZAO_2021(2).pdf)
- Rede Nossa São Paulo. Instituto Cidades Sustentáveis. (2023). *Mapa da Desigualdade de São Paulo 2023*. Recuperado em 7 de agosto de 2024, de <https://institutocidades sustentaveis.shinyapps.io/mapadesigualdadesaopaulo/>
- Reis, E., Novelli, M. M. P. C., & Guerra, R. L. F. (2018). Intervenções realizadas com grupos de cuidadores de idosos com síndrome demencial: revisão sistemática. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(3), 646-657. <http://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR0981>.
- Rouquayrol, M. Z. (1994). *Epidemiologia & saúde*. Rio de Janeiro: Medsi Editora Médica e Científica Ltda.
- Santos, M. B., Leite, E. P., Alfredo, P. P., & Rodrigues, J. R. A. (2018). Sobrecarga biopsicossocial e estresse do cuidador de idoso dependente. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*, 20(2), 92-97. <http://doi.org/10.23925/1984-4840.2018v20i2a7>.
- Saraiva, M. D., Venys, A. L., Abdalla, F. L. P., Fernandes, M. S., Pisoli, P. H., Sousa, D. M. R. V., Bianconi, B. L., Henrique, E. A., Garcia, V. S. S., Maia, L. H. M., Suzuki, G. S., Serrano, P. G., Hiratsuka, M., Szlejf, C., Jacob-Filho, W., & Paschoal, S. M. P. (2020). AMPI-AB validity and

reliability: A multidimensional tool in resource-limited primary care settings. *BMC Geriatrics*, 20, 124. <http://doi.org/10.1186/s12877-020-01508-9>.

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 24(1), 12-17.

Shata, Z. N., Amin, M. R., El-Kady, H. M., & Abu-Nazel, M. W. (2017). Efficacy of a multi-component psychosocial intervention program for caregivers of persons living with neurocognitive disorders, Alexandria, Egypt: A randomized controlled trial. *Avicenna Journal of Medicine*, 7(2), 54-63. <http://dx.doi.org/10.4103/2231-0770.203610>.

Sousa, G. S., Silva, R. M., Reinaldo, A. M. S., Soares, S. M., Gutierrez, D. M. D., & Figueiredo, M. L. F. (2021). "A gente não é de ferro": vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciencia & Saude Coletiva*, 26(1), 27-36. <http://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>.

Contribuição das Autoras

Helga Juri Kojima participou do desenvolvimento do projeto, da coleta, da análise, da interpretação dos dados e da redação do artigo. Marina Picazzio Perez Batista participou da concepção do projeto e de seu desenvolvimento, trabalhou na revisão crítica do artigo e na aprovação da versão a ser publicada. Cibele Marques supervisionou ações da bolsista, trabalhou na revisão crítica do artigo e na aprovação da versão a ser publicada. Maria Helena Morgani de Almeida orientou a elaboração e execução do projeto, trabalhou na análise e interpretação dos dados, na redação e revisão crítica do artigo e na aprovação da versão a ser publicada.

Fonte de Financiamento

Programa Unificado de Bolsas de Estudos para Apoio à Formação de Estudantes de Graduação da Universidade de São Paulo (PUB-USP), por meio da concessão de bolsa estudantil anual.

Autora para correspondência

Helga Juri Kojima
e-mail: helgakoijima@usp.br

Editora de seção

Profa. Dra. Késia Maria Maximiano de Melo