



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E
INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMAÇÃO E
COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

Nathalia Andrade de Souza

**Saúde, sobrecarga e condições socioeconômicas dos familiares que cuidam de
pessoas idosas no Brasil:
invisibilidade na produção de informação e de conhecimento científico**

ORIENTADORA

Dr^a Dalia Elena Romero Montilla

NATHALIA ANDRADE DE SOUZA

**SAÚDE, SOBRECARGA E CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS DOS
FAMILIARES QUE CUIDAM DE PESSOAS IDOSAS NO BRASIL:
INVISIBILIDADE NA PRODUÇÃO DE INFORMAÇÃO E CONHECIMENTO
CIENTÍFICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação, Comunicação e Saúde (PPGICS), para obtenção do grau de Mestre em Informação e Comunicação em Saúde, na área de concentração Configurações e Dinâmicas da Informação e Comunicação em Saúde.
Orientadora: Profa. Dr^a. Dalia Romero

NATHALIA ANDRADE DE SOUZA

Saúde, sobrecarga e condições socioeconômicas dos familiares que cuidam de pessoas idosas no Brasil: invisibilidade na produção de informação e de conhecimento científico

Aprovada em: 15 de dezembro de 2023.

Banca Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Dalia Elena Romero Montilla (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde
(PPGICS/Icict/Fiocruz)

Prof^ª. Dr^ª. Célia Landmann Szwarcwald (Examinadora interna)

Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde
(PPGICS/Icict/Fiocruz)

Prof. Dr. Paulo Borges Junior (Examinador interno)

Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde
(PPGICS/Icict/Fiocruz)

Prof^ª. Dr^ª. Renata Galhardo Borguini (Examinadora externa)

Programa de Pós-Graduação em Alimentos e Nutrição (PPAGN/UNIRIO)

Prof^ª. Dr^ª. Ana Maria Nogaes (Examinadora externa)

Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional
(PPGDSCI/UnB)

O presente trabalho foi realizado com apoio de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) - Código de Financiamento 001.

5729s

Souza, Nathalia Andrade de.

Saúde, sobrecarga e condições socioeconômicas dos familiares que cuidam de pessoas idosas no Brasil: invisibilidade na produção de informação e de conhecimento científico / Nathalia Andrade de Souza. -- 2023.

98 f. : il.color.

Orientadora: Dalia Elena Romero.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Informação e Comunicação em Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Rio de Janeiro, 2023.

Bibliografia: f. 90-95.

1. Cuidadores Familiares. 2. Idoso. 3. Saúde do Idoso. 4. Inquéritos. 5. Fatores Socioeconômicos. I. Título.

CDD 362.0425

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a). Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Regina Maria de Souza - CRB-7-7438 Biblioteca de Manginhos

Dedico esta dissertação a todas as filhas, mães e avós que participam ativamente no ciclo do trabalho de cuidados, perseverando incansavelmente na jornada da vida. Suas histórias e contribuições merecem reconhecimento.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação também reflete minha própria experiência; aos 12 anos, assumi o papel de familiar cuidador do meu irmão, desempenhando o papel de segunda mãe, o que despertou meu questionamento sobre toda a invisibilidade associada a esse trabalho.

Por isso, em primeiro lugar, gostaria de expressar meu profundo agradecimento a mim mesma por não ter desistido ao longo deste percurso. O primeiro ano do mestrado foi marcado por adversidades, enfrentando um diagnóstico de câncer, duas cirurgias e tratamento. Em muitos momentos, pensei em abandonar, mas a rede de apoio que construí ao longo dessa jornada foi essencial para me fazer seguir.

No mesmo ano perdi minha avó, da qual eu mesma fui umas das familiares cuidadoras. Marli, esta dissertação é dedicada a você, uma incansável trabalhadora do cuidado não remunerado ao longo de toda sua vida. Te amo, e agradeço por cuidar de mim até aí no céu.

Agradeço à minha mãe, Cátia, que enfrenta as conhecidas jornadas duplas e triplas do cuidado não remunerado. Obrigada por ser meu apoio constante, pelo investimento em minha educação e por ser minha fonte de inspiração para não desistir. Suas palavras e apoio foram fundamentais em toda minha trajetória, especialmente no último ano. Esta dissertação também é uma homenagem a você, cuidadora de filhos, marido e pais.

Agradeço ao meu pai, a primeira pessoa a acreditar no meu potencial, sempre me impulsionando a acreditar em mim mesma e a perceber minha própria capacidade. Obrigada por investir em minha educação e por proporcionar os instrumentos necessários para que eu pudesse sonhar. Cada gesto e encorajamento seu foram inestimáveis. Muito obrigada por tudo.

Agradeço também a minha turma do mestrado, sem vocês eu teria desistido na primeira pedra que apareceu no caminho. Obrigada por todo o suporte que me deram em todo o processo, vocês foram fundamentais para essa dissertação acontecer. Sou grata por ter encontrado vocês: Daniel Lyra, Thiago Ferreira, Hara Flashman e Michely Ribeiro.

Expresso minha profunda gratidão ao Tales, meu companheiro, que cruzou meu caminho no início deste mestrado e, como resultado, compartilhou comigo toda essa jornada. Agradeço por toda paciência, carinho infinito, disponibilidade e compreensão que você dedicou a cada passo desse processo. Sem o seu apoio constante e incentivo, nada do que alcancei seria possível.

Agradeço também à minha orientadora, Dalia Romero, pelo conhecimento compartilhado, orientação e paciência ao longo deste processo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação e Informação em Saúde (PPGICS), agradeço pela oportunidade oferecida de maneira pública e gratuita. Acima de tudo, agradeço por disseminarem persistentemente a ideia de que o SUS é para todos e merece investimento.

Por fim, minha gratidão a todos que colaboraram nesse processo. Esta dissertação é um esforço coletivo, e sozinha jamais teria alcançado o fim desta jornada.

*Minha avó lavava a louça do jantar,
Meu avô olhava estrelas.
Meu pai olhava estrelas
E minha mãe costurava
À luz de lamparina.
EU?
Eu quero é olhar estrelas*

“Princesas desencantadas, ou a história das mulheres que ousaram sonhar”
(MENEZES, 1996)

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Diferença entre dado e informação	6
Figura 2. Análise da visibilidade dos familiares cuidadores de pessoas idosas na literatura científica	59
Figura 3. Fluxograma de PRISMA	60
Gráfico 1. Publicações por região do país	60
Gráfico 2. Publicações sobre familiar cuidador de pessoa idosa por ano	61

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Resumo das contribuições e limitações dos inquéritos localizados	23
Quadro 2. Avaliação de saúde, carga de cuidado e condições socioeconômicas dos familiares cuidadores de pessoas idosas em inquérito.....	25
Quadro 3. Perguntas na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua	29
Quadro 4. Perguntas sobre familiares cuidadores na Pesquisa Nacional de Saúde 2013.....	33
Quadro 5. Perguntas sobre familiares cuidadores na Pesquisa Nacional de Saúde 2019.....	34
Quadro 6. Perguntas sobre familiares cuidadores no Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros 2015-2016	38
Quadro 7. Perguntas sobre familiares cuidadores no Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros 2019-2021	40
Quadro 8. Perguntas sobre familiares cuidadores na Convid-Pesquisa de Comportamento 2020	44
Quadro 9. Perguntas sobre familiares cuidadores na CUIDA-COVID: Pesquisa Nacional sobre as Condições de Trabalho e Saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia 2020.....	47
Quadro 10. Carga do trabalho de cuidar do nos artigos selecionados	61
Quadro 11. Tempo de dedicação dos familiares no trabalho de cuidar nos artigos selecionados	64
Quadro 12. Tempo de atuação como familiares cuidadores nos artigos selecionados.....	66
Quadro 13. Renda dos familiares cuidadores nos artigos selecionados	67
Quadro 14. Atividades exercidas pelos familiares cuidadores nos artigos selecionado....	68
Quadro 15. Recebimento de ajuda no trabalho de cuidado nos artigos analisados.....	70
Quadro 16. Capacitação do familiar cuidador nos artigos analisados.....	71
Quadro 17. Saúde dos familiares cuidadores de pessoas idosas	73

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABVD	Atividades Básicas da Vida Diária
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
AIVD	Atividades Instrumentais da Vida Diária
CLT	Consolidação das Leis de Trabalho
CONVID	ConVid - Pesquisa de Comportamentos
CUIDA-COVID	Pesquisa Nacional sobre as Condições de Trabalho e Saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DeCS	Descritores em Ciência e Saúde
ELSI-Brasil	Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
ICICT	Instituto de Informação e Comunicação em Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
MDS	Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OIT	Conferência Internacional de Estatísticos do Trabalho da Organização Internacional do Trabalho
ONU	Organização Nacional da Saúde
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio
PNADC	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PNSN	Pesquisa Nacional de Saúde e Nutrição
PPGICS	Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde
QASCI	Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
ZBI	Zarit Burden Interview

RESUMO

No contexto brasileiro, aproximadamente 30% da população idosa depende da assistência para realizar atividades cotidianas, geralmente desempenhada por familiares cuidadores, com um histórico atribuído majoritariamente às mulheres. A disparidade no cuidado é acentuada por fatores raciais, impactando de forma desproporcional as mulheres negras. Apesar da Constituição Federal destacar a responsabilidade conjunta da família, sociedade e Estado no amparo as pessoas idosas, o cuidado continua preponderantemente dentro do âmbito familiar. A discussão dos conceitos de ignorância epistêmica e agnotologia ressalta a necessidade de analisar a produção de informação sobre o tema em nível nacional. A epistemologia da ignorância revela como o conhecimento acerca de grupos específicos, como mulheres e suas realidades, pode ser marginalizado devido a dinâmicas de competência na produção do saber. O paradigma do cuidado aborda a ausência de reconhecimento e remuneração do trabalho, principalmente executado por mulheres, resultando em subestimação e invisibilidade. A carência de informação sobre as condições de vida dos familiares cuidadores revela uma lacuna no conhecimento. O estudo, de natureza qualitativa, objetiva analisar as perguntas sobre familiares cuidadores presentes em inquéritos, utilizando a perspectiva da Sociologia das Estatísticas. A pesquisa visa investigar a produção de informação e conhecimento científico sobre os familiares cuidadores de pessoas idosas no Brasil nas primeiras décadas do século XXI. A metodologia empregada será a revisão integrativa, com base no diagrama de fluxo e no checklist PRISMA, cobrindo o período de 2001 a 2022. As bases bibliográficas utilizadas serão a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e o Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine/PUBMED).

SUMÁRIO

1-INTRODUÇÃO	1
1.1 Produção de informação e conhecimento	5
2-OBJETIVOS	8
2.1 Objetivo Geral	8
2.1 Objetivos Específicos	8
3-METODOLOGIA	9
4-CAPÍTULO I: SOCIOLOGIA DAS ESTATÍSTICAS, RELAÇÃO DE PODER E CONSTRUÇÃO DE CONHECIMENTO	12
4.1 Sociologia das estatísticas	14
4.2 Relação de poder e a construção de conhecimento	15
5-CAPÍTULO II: ANÁLISE DA PRODUÇÃO DE INFORMAÇÃO SOBRE FAMILIARES CUIDADORES EM INQUÉRITOS DE ABRANGÊNCIA NACIONAL	21
5.1 Produção de informação sobre familiares cuidadores em inquéritos nacionais no Brasil	23
5.1.1 Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio	28
5.1.2 Pesquisa Nacional de Saúde	32
5.1.3 Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI-Brasil).....	37
5.1.4 ConVid-Pesquisa de Comportamento.....	43
5.1.5 CUIDA-COVID: Pesquisa Nacional sobre as Pessoas Cuidadoras de Idosos na Pandemia de COVID-19	46
5.2 Discussão	49
6-CAPÍTULO III: REVISÃO DA PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE FAMILIARES CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS	57
6.1 Resultados	59
6.1.1 Análise da produção de conhecimento sobre as condições de trabalho dos familiares cuidadores	61
6.1.2 Análise da produção de conhecimento sobre as condições de saúde dos familiares cuidadores	72
6.3 Discussão.....	75
6.3.1 Disponibilidade de Dados de Cuidadores Familiares	75
6.3.2 Impacto do trabalho de cuidar na vida dos familiares cuidadores.....	78
6.3.3 Política.....	83
7-CONCLUSÃO	86
8-REFERÊNCIAS	90
9- ANEXO I	96

Triste, louca ou má
Será qualificada ela quem recusar
Seguir receita tal, a receita cultural
Do marido, da família, cuida, cuida da rotina
Só mesmo rejeita, bem conhecida receita
Quem, não sem dores, aceita que tudo deve mudar.
- Triste, Louca ou Má, (EL HOMBRE, 2016)

1- INTRODUÇÃO

O cuidado familiar é considerado como um dever da mulher (HIRATA, 2016). No Brasil, 94% das pessoas idosas com dependência têm como principal cuidador uma mulher da família. Esse fato pode ser explicado pelo passado recente no qual as mulheres não podiam desempenhar funções fora de casa, o que justificaria maior disponibilidade para o cuidado da família (ROMERO et al., 2022). Somente em 1996, com a aprovação da Lei 4.121/62, conhecida como Estatuto da Mulher Casada, as mulheres foram dispensadas da necessidade de autorização do marido para trabalhar fora de casa. Esse marco legal representa um avanço significativo, pois até então, o papel socialmente atribuído à mulher era predominantemente o de cuidar da família e da casa.

O ciclo de cuidados ao longo da vida das mulheres as coloca na posição de cuidar dos irmãos, dos filhos, do marido e também dos pais. No entanto, na sociedade atual, com as mulheres inseridas no mercado de trabalho, isso resulta em jornadas duplas e até triplas. Jesus e Wajnman (2016) analisam a "geração sanduíche" no Brasil, que se refere aos adultos comprimidos entre as demandas dos filhos e dos pais, sendo predominantemente composta por mulheres. O acúmulo de sobrecarga ainda mais as mulheres, já que os homens muitas vezes não dividem o trabalho de cuidar.

A inclusão das dimensões materiais e econômicas do cuidado representa uma mudança significativa, rompendo com o paradigma da esfera exclusivamente privada do cuidado e trazendo-o para o âmbito público, reconhecendo-o como uma forma de trabalho. A economia feminista argumenta que, mesmo quando não é remunerado, o cuidado constitui trabalho, gerando bens, serviços e riqueza (FEDERICI, 2017).

A estruturação da sociedade em termos de produção e reprodução social cria uma dicotomia entre cuidado e trabalho, amor e dinheiro (RIBEIRO; ASSIS, 2021). Essa divisão tem historicamente imposto a imagem da mulher como responsável pelo ambiente doméstico, garantindo a reprodução da força de trabalho. Além disso, essa lógica estabelece uma hierarquia

de valor econômico e social, desvalorizando o trabalho doméstico e de cuidado para favorecer a acumulação de capital. Assim, a invisibilidade do trabalho de cuidado é uma das estratégias que sustentam o sistema capitalista.

A expressão "Bela, recatada e do lar" foi utilizada como título de uma reportagem da revista *Veja*, retratando Marcela Temer, esposa do ex-presidente Michel Temer. Essa expressão sugere que as mulheres devem se restringir a papéis de gênero que as limitem a ser vistas apenas como alguém que deseja se casar e se dedicar ao trabalho doméstico não remunerado. A reportagem gerou um intenso debate sobre o papel da mulher na sociedade, levantando questões importantes sobre o impacto desse discurso nas que realizam trabalho doméstico de baixa remuneração, uma realidade que afeta principalmente a maioria da população feminina no Brasil.

Em 2013, a Conferência Internacional de Estatísticos do Trabalho da Organização Internacional do Trabalho (OIT) reconheceu que o trabalho não remunerado inclui as atividades realizadas na esfera reprodutiva. Dois anos depois, em 2015, a Organização Nacional de Saúde (ONU) adotou os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), onde o objetivo 5 destina-se a alcançar a igualdade de gênero e capacitar todas as mulheres e meninas. Uma das metas desse objetivo, a 5.4, visa reconhecer e valorizar o trabalho de cuidado e doméstico não remunerado, além de promover a responsabilidade compartilhada dentro do lar e da família. No Brasil, essa meta foi adaptada.

Eliminar a desigualdade na divisão sexual do trabalho remunerado e não remunerado, inclusive no trabalho doméstico e de cuidados, promovendo maior autonomia de todas as mulheres, nas suas intersecções (IPEA, 2018).

A justificativa para essa adaptação é que a redação original não preconiza a desigualdade entre homens e mulheres na divisão sexual do trabalho, nem a promoção da autonomia econômica das mulheres, dois objetivos centrais neste tema e já assinalados em acordos internacionais. O termo "eliminar" foi adotado para refletir o compromisso com a igualdade de gênero. Além disso, buscou-se destacar o reconhecimento dos fatores intersseccionais do trabalho de cuidar (IPEA, 2018).

A desigualdade no trabalho de cuidar não se restringe apenas à questão de gênero, mas também está intrinsecamente ligada à raça/cor. Estudos demonstram que a responsabilidade do cuidado recai, em sua maioria, sobre mulheres negras (MENEZES; NETO; FERREIRA, 2020). O racismo estrutural, decorrente do período da escravidão, gerou uma cultura que condiciona e naturaliza as mulheres negras a assumirem não apenas o cuidado de suas próprias

famílias, mas também a prestação de cuidados para famílias brancas. Pesquisas realizadas por Romero e colaboradores (ROMERO et al., 2022) evidenciaram que pessoas brancas e com maior renda relataram um impacto maior na carga de trabalho de cuidar de pessoas idosas durante a pandemia. Isso pode ser explicado pelo fato de que as mulheres negras e de baixa renda historicamente sofrem os efeitos desproporcionais do trabalho de cuidar.

O Art. 230 da Constituição Federal estabelece que "A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida" (BRASIL, 1988). No entanto, no Brasil, o cuidado das pessoas idosas ainda é predominantemente realizado no âmbito familiar.

Para reconhecer o cuidado de forma compartilhada, é necessário promover a produção de conhecimento e informação científica, integrá-lo na agenda de políticas públicas e considerar todas as suas interseccionalidades (RIBEIRO; ASSIS, 2021). Isso inclui garantir a formulação e implementação de uma política nacional de cuidados. De acordo com Esquivel (ESQUEVIEL, 2012), para alcançar esse objetivo será necessário estabelecer eixos estruturantes para reconhecer, reduzir e redistribuir o trabalho doméstico e de cuidado não remunerado nas famílias, comunidades, organizações não governamentais, nos diferentes níveis do Estado e nos mercados.

De acordo com dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2013, aproximadamente 30% das pessoas idosas no Brasil enfrentam dificuldades para realizar atividades diárias, sejam elas instrumentais ou básicas. Mais de 80% dessa população relatou necessitar de ajuda de um cuidador para realizar essas atividades (Lima-Costa et al., 2017).

Historicamente, o trabalho de cuidar recai sobre as mulheres que têm proximidade física e afetiva com a pessoa idosa. O número de mulheres envolvidas no cuidado de familiares em processo de envelhecimento aumentou nas últimas décadas, assim como a duração, a intensidade e a complexidade do cuidado prestado (CECCON et al., 2021). O plano "Década do Envelhecimento Saudável 2020-2030", da OMS, aponta que, no atual cenário de aumento da proporção de pessoas idosas, o modelo de cuidados atual, centrado quase exclusivamente nas mulheres e no âmbito da família, será insustentável.

O trabalho de cuidar de uma pessoa idosa é frequentemente caracterizado por jornadas longas, solitárias e sem o apoio de serviços e políticas públicas. Esses cuidadores, em sua maioria, sofrem restrições em suas vidas pessoais, o que gera sobrecarga, adoecimento, desemprego e afastamento da rede social e afetiva (CECCON et al., 2021).

A atribuição do cuidado da pessoa idosa dependente como uma obrigação exclusiva da

família, em vez de ser uma responsabilidade compartilhada com o Estado, juntamente com a falta de investimento na saúde e na assistência social, são fatores que contribuem para o aumento dessa sobrecarga (KÜCHEMANN, 2012). Diversos estudos demonstram que os cuidadores familiares necessitam de ajuda multidisciplinar por parte de profissionais, assim como apoio das demais pessoas da família e do Estado (FLORIANO; AZEVEDO; REINERS, 2012; LIMA-COSTA et al., 2017; MAZZA; LEFÈVRE, 2005).

A saúde dos cuidadores familiares também é impactada por diversos fatores. Segundo o trabalho de Flesch e colaboradores (FLESCHE et al., 2017), a qualidade de vida do cuidador pode ser afetada por variáveis simultâneas, como o grau e tipo de dependência da pessoa idosa que recebe cuidados, a saúde do cuidador, a sobrecarga percebida e os afetos positivos e negativos. Isso os torna mais suscetíveis a desenvolver doenças crônicas e a apresentar maiores riscos de depressão e ansiedade.

Além disso, os fatores socioeconômicos desempenham um papel significativo no cuidado domiciliar. Frequentemente, esse cuidado é prestado por mulheres de baixa renda (HEILBORN; PEIXOTO; BARROS, 2020). Isso pode ser atribuído ao abandono do emprego e à aposentadoria precoce, muitas vezes necessários para cuidar da pessoa idosa dependente, resultando em uma menor renda per capita (JACOBS et al., 2017). De acordo com um estudo realizado em 2013 (TOMOMITSU; PERRACINI; NERI, 2013), ter uma renda baixa não afeta apenas o poder de compra do cuidador, mas também aumenta os relatos de insônia e sintomas depressivos.

Abdicar de sua vida pessoal em prol da dedicação exclusiva ao trabalho de cuidar de uma pessoa idosa não apenas impacta a renda familiar, mas também coloca o cuidador em uma situação de dependência financeira. Além disso, pode ter um impacto significativo na saúde e no estado de ânimo do cuidador.

Com isso, compreende-se que a produção de dados e informação desempenha um papel fundamental no entendimento das necessidades de saúde dos familiares cuidadores. Os inquéritos nacionais oferecem uma visão ampliada da condição de saúde de uma população, ajudando a identificar de forma sucinta, mas significativa, questões fundamentais para a saúde pública, fornecendo dados sobre estados de saúde, problemas e necessidades aos gestores do sistema de saúde (COGGON, 2015).

Além disso, as estatísticas públicas desempenham um papel essencial ao dimensionar as questões sociais invisíveis na sociedade, permitindo que elas entrem na agenda prioritária do governo (JANNUZZI, 2018). Portanto, as estatísticas sobre familiares cuidadores de pessoas idosas no Brasil são urgentes e úteis para o planejamento de ações voltadas para a melhoria das

condições de saúde dessas pessoas. A busca por formas adequadas de redução da desigualdade e o impacto da carga do cuidado domiciliar por meio de apoio aos prestadores de cuidados é necessária.

Entretanto, para esta dissertação, é essencial definir o conceito de ignorância epistêmica, sendo a falta de conhecimento ou compreensão de determinados fatos, princípios ou domínios de conhecimento em uma área específica. No âmbito da epistemologia, que investiga a natureza, origens e limites do conhecimento, a ignorância epistêmica é frequentemente compreendida como a ausência de informação ou entendimento sobre algo que poderia ser conhecido (KIDD; CAREL, 2017).

Existem situações em que a ignorância epistêmica não é apenas a falta de informação, mas sim um resultado de escolhas deliberadas, omissões estratégicas ou manipulação da informação. Nestes casos, a ignorância pode ser moldada por fatores políticos, ideológicos ou sociais, dando origem ao que é denominado "agnotologia", o estudo da produção e manutenção da ignorância (PROCTOR, 2008).

Esta dissertação, concebida em 2021, coincide com a formulação da primeira Política Nacional de Cuidados, iniciada em maio de 2023. O propósito dessa política é assegurar o direito ao cuidado, promover a corresponsabilização social pelos cuidados, garantir a autonomia e independência das pessoas que necessitam de cuidados, além de incentivar o bem-estar e a qualidade de vida de toda a sociedade.

A política destaca e busca enfrentar desafios discutidos neste trabalho, especialmente no que se refere à divisão do trabalho de cuidado entre a família, a sociedade e o Estado, princípios já estabelecidos na Constituição. Além disso, a política visa melhorar a qualidade de vida das populações envolvidas, permitindo que os familiares cuidadores tenham uma participação plena no mercado de trabalho.

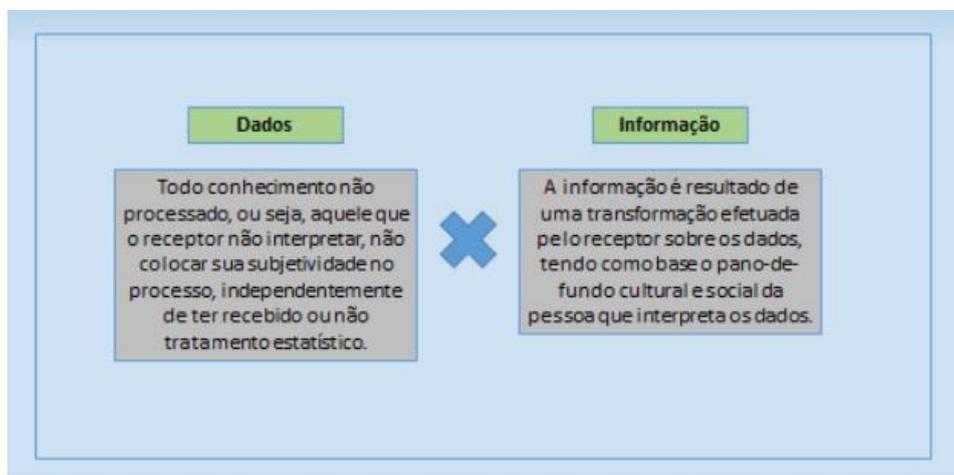
Dessa forma, torna-se necessário analisar a produção de informação e conhecimento sobre as condições de saúde e trabalho dos familiares cuidadores de pessoas idosas em nível nacional.

1.1- Produção de informação e conhecimento

O conceito de dados, informação e conhecimento é complexo e antigo. Segundo Serra, especialista em análises da informação estatística, um mesmo fato pode levar a diferentes interpretações devido aos valores distintos no contexto decisório. A capacidade de interpretar um fato diferencia o dado da informação. Embora frequentemente usados como sinônimos,

dados e informação representam coisas muito diferentes (Serra, 2007).

Figura 1. Diferença entre dado e informação



Fonte: Curso online de Informação e Indicadores para a gestão de saúde do idoso no Rio de Janeiro (LIS/ICICT, 2014).

Dados são sinais não processados, que incluem fatos, textos, números, gráficos, imagens, sons, entre outros. Mesmo que um dado tenha recebido tratamento estatístico, se o receptor não o interpretar, ele permanece como conhecimento não processado, ou seja, um dado.

A informação é o resultado do processamento dos dados pelo indivíduo que os interpreta, correlacionando, integrando e avaliando-os com base em seu conhecimento. Ela é fruto da interferência direta da subjetividade do receptor sobre os dados, representando uma transformação realizada pelo receptor com base em seu contexto cultural e social.

Barreto (BARRETO, 1996) define informação como uma estrutura significativa que tem a capacidade de gerar conhecimento no indivíduo, em seu grupo ou na sociedade. Assim, a informação e o conhecimento são como causa e efeito; disponibilizar informação sobre algo é gerar conhecimento sobre o assunto.

A definição de informação varia de acordo com o campo de estudo. Capurro e Hjørland (CAPURRO; HJORLAND, 2007) conceituam informação como o resultado de uma transformação efetuada pelo receptor sobre os dados, considerando fatores culturais e sociais da pessoa que interpreta os dados. Em suma, a informação é o material direto, como um artigo científico, livro, entre outros, que pode gerar conhecimento em outras pessoas. Através do compartilhamento da informação, o conhecimento é gerado e pode ocasionar a produção de

nova informação e conhecimento.

Já o dado, Miranda (MIRANDA, 1999) define dado como sendo um conjunto de registros qualitativos ou quantitativos conhecidos que, quando organizados, agrupados, categorizados e padronizados adequadamente, transformam-se em informação. Ou seja, dados não foram processados, avaliados e nem interpretados, enquanto a informação é um produto de um processamento de dados que foi correlacionado e interpretado.

Na ciência, sobretudo nas áreas humanas, os dados públicos de sistemas de saúde são utilizados frequentemente em análises. Esses sistemas são essenciais para criar indicadores, avaliar as condições de vida e planejar ações de saúde (LIMA, 2008).

Conhecimento é o processo pelo qual o pensamento representa um objeto, utilizando diferentes recursos investigativos. A noção de paradigma é uma das definições de conhecimento. Thomas Kuhn (KUHN, 1998) define paradigma como um conjunto de saberes para explicar algum aspecto da natureza, sendo seguido como uma verdade difícil de ser contestada. No entanto, quando surge outro conjunto de ideias rompendo com o anterior, ocorre a chamada transição paradigmática. Dessa forma, dados, informação e conhecimento se relacionam em um fluxo de geração de conhecimento, que por sua vez está sob a perspectiva de um paradigma dominante.

A compreensão do que é informação e conhecimento é fundamental para essa dissertação, pois a produção de informação sobre familiares cuidadores está associada à relação entre dados, informação e conhecimento. A retroalimentação desses fatores é realizada por seres que possuem crenças e interesses, o que influencia na construção de dados e, conseqüentemente, na produção de conhecimento.

2- OBJETIVOS

2.1-OBJETIVO GERAL:

Analisar a produção de informação e conhecimento científico sobre o familiar cuidador de pessoas idosas no Brasil nas primeiras décadas do século XXI.

2.2- OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Analisar as relações de poder e a sua influência na construção do conhecimento sobre familiares cuidadores de pessoas idosas, explorando a perspectiva da Sociologia da Estatística;
- Identificar e avaliar a representação dos familiares cuidadores de pessoas idosas em inquéritos nacionais, concentrando-se na formulação de perguntas, categorização de respostas e analisando o impacto na produção de informação;
- Analisar a produção de conhecimento sobre familiares cuidadores de pessoas idosas, revisando artigos científicos para identificar as fontes de dados utilizadas, os principais achados e as lacunas existentes na literatura

3. METODOLOGIA

Para o primeiro objetivo, que consistia em analisar as relações de poder na construção do conhecimento, foram utilizadas as plataformas Portal Capes, Scielo e Google Scholar para pesquisar sobre:

- O conceito de Paradigma de Thomas Khun.
- Sociologia das Estatísticas
- Sociologia do Conhecimento
- Ignorância epistêmica, considerando contribuições de Ronert Proctor, Norma Graf e Donna Haraway.

O segundo objetivo consistiu em identificar e analisar os principais Inquéritos Nacionais e verificar a existência de pesquisas voltadas especificamente para a questão do familiar cuidador de pessoa idosa ou que continham perguntas capazes de caracterizar o cuidador. A construção desse objetivo seguiu as seguintes etapas:

- 1ª etapa: Revisão integrativa
- 2º etapa: Realização de busca bibliográfica com palavras-chaves que permitam encontrar inquéritos nacionais de saúde com questões sobre familiares cuidadores de pessoas idosas. As palavras iniciais a serem utilizadas foram: inquéritos nacionais de saúde; inquéritos; cuidado familiar; cuidado informal; envelhecimento; idoso; idosa.
- 3º etapa: Seleção dos Inquéritos Nacionais com abordagem sobre condições de saúde e trabalho dos familiares cuidadores de pessoas idosas.
- 4º etapa: Análise dos questionários, separando as questões relacionadas às condições de saúde e trabalho dos familiares cuidadores.

O terceiro objetivo tinha a finalidade de analisar as condições de saúde e trabalho dos familiares cuidadores de pessoas idosas no Brasil. Para isso foi utilizado o método de revisão integrativa da literatura, que permite determinar o atual conhecimento sobre a temática do cuidado familiar de pessoa idosa, identificar lacunas e propor prioridades para estudos futuros, identificando, analisando e sintetizando resultados de estudos independentes por meio do levantamento bibliográfico que respondam as perguntas norteadoras da pesquisa.

A busca na literatura seguiu os critérios estabelecidos no guia Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), considerando o diagrama de fluxo e o checklist PRISMA, sendo eles: identificação de artigos, análise, elegibilidade e inclusão.

A pergunta norteadora desta pesquisa foi “Qual o conhecimento científico produzido na literatura sobre o cuidado familiar de pessoa idosa?”. Para responder essa pergunta foram utilizados como eixos para análise dos artigos: “Qual a definição de cuidador?” “Quais fontes foram utilizadas?” “Quais as principais perguntas utilizadas nos inquéritos?” “Quais abrangência analisada?” “Qual o período de análise?” e “Quais são as principais evidências?”

A pesquisa bibliográfica foi conduzida utilizando a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e o Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine/PUBMED), com artigos produzidos no período de 2000 a 2022. A escolha desta base de dados foi fundamentada no objetivo de investigar as condições socioeconômicas e de saúde dos familiares cuidadores.

A revisão foi realizada com os seguintes protocolos:

Critérios de inclusão: i) Estudos que trabalhem com cuidadores familiares de pessoas idosas; iii) Pesquisas publicadas em português, inglês e espanhol; iv) Artigos disponibilizados de forma completa.

Critérios de exclusão: i) Artigos publicados em outros idiomas; ii) Publicações do tipo pôsteres, resumos e teses iii) Artigos que não abordem o Brasil; iv) Estudos sobre cuidado que não abordam a questão da população idosa; v) Artigos indisponíveis.

Descritores/palavras-chave: Os descritores em ciência e saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH) selecionados foram: "cuidador familiar" OR "cuidador informal" OR "cuidado domiciliar" AND idoso OR idosa.

A seleção de estudos foi realizada a partir da leitura do resumo e do título da pesquisa. Posteriormente, com os critérios mencionados, foi realizada uma etapa final com o objetivo de incluir estudos adicionais para análise. Essa etapa consistiu na seleção de pesquisas a partir das referências dos estudos selecionados na primeira etapa, seguindo os mesmos critérios.

Neste trabalho, o conceito de saúde foi abordado de forma ampliada, englobando não apenas as condições clínicas, mas também a autoavaliação, qualidade de vida e estado de ânimo. No que diz respeito à carga de cuidado, a análise foi conduzida considerando o tempo dedicado à atividade, a duração do papel de cuidador e as tarefas de assistência prestadas à pessoa idosa. Essas tarefas foram categorizadas como Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), abrangendo atividades como compras, gestão financeira e administração doméstica, entre outras, e Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD), que compreendem aspectos como higiene pessoal, alimentação e banho (GURALNIK; FRIED; SALIVE, 1996).

Depois de selecionado os estudos, foi formulado no Excel um formulário de extração de dados de acordo com: 1. Autor e ano; 2. Fonte de dados; 3. Objetivo; 4. Definição de cuidador familiar; 5. Perguntas que caracterizam o cuidador familiar; 6. Abrangência geográfica; 7. Perguntas para o cuidador; 8. Principais achados da pesquisa. Essa última etapa é fundamental para comparar a produção de informação sobre os cuidadores familiares de pessoas idosas.

4. Capítulo I: Sociologia das estatísticas, relação de poder e construção de conhecimento

A sociologia das estatísticas é uma abordagem recente no meio acadêmico e tem como objeto de análise a produção, disseminação e utilização das estatísticas públicas por parte dos mais amplos setores da sociedade e do Estado (CAMARGO, 2009). Tem como objetivo compreender os vários papéis desempenhados pelas estatísticas públicas, desde as demandas políticas de planejamento até a autonomia conceitual e processual na sua elaboração, envolvendo profissionais de diversas áreas.

As estatísticas desempenham um papel crucial na governança, no controle da população e na manutenção de padrões sociais. A maneira como as estatísticas são produzidas, divulgadas e utilizadas afeta profundamente a forma como percebemos nossa sociedade e nossa relação com ela.

Desde a antiguidade, os Estados perceberam a importância de coletar informação sobre seu território e população (IBGE, 1996). Os censos eram utilizados para auxiliar na administração e na conscrição militar. No período entre os séculos XVI e XVIII, as estatísticas adquiriram uma função pedagógica, por meio de descrições detalhadas do território e da população, destinadas a educar e orientar os soberanos. Essas estatísticas se tornaram o "espelho do príncipe," refletindo a grandeza do reino. As estatísticas desempenharam um papel essencial no controle fiscal das políticas mercantilistas, onde a riqueza era vista como limitada e era expressa por meio de balanços comerciais favoráveis.

No Brasil, antes da independência, houve resistência à tradição estatística (SENRA, 2006). Um episódio notável foi uma revolta em 1852 contra o Censo, visto como invasivo da privacidade. Historicamente, atividades estatísticas frequentemente enfrentavam resistência até conquistarem credibilidade e se tornarem instrumentos de poder amplamente aceitos.

Na era moderna, com o surgimento dos Estados-nação e o crescimento populacional, os censos populacionais se tornaram essenciais para a administração dos reinos em crescimento. As estatísticas desempenharam um papel crucial na promoção do poder estatal. Elas demonstravam a potência e a riqueza de um Estado nacional, contribuindo para o prestígio do soberano e sua competição com outras monarquias. Os registros estatísticos iam além dos censos e incluíam informação sobre importação, exportação e registro de nascimento, casamento e falecimento. Esses dados eram usados para fins de arrecadação de impostos e controle fiscal, refletindo a crença de que a riqueza era limitada.

A Revolução Francesa provocou uma mudança política que desafiou a gestão tradicional baseada na família como ideal de governo. Nesse momento, surgiu a noção de "população"

como um recurso fundamental do poder estatal. Os estadistas passaram a reconhecer que os movimentos e composição da população precisavam ser conhecidos e controlados por saberes específicos, pois a racionalização do exercício do poder envolvia o governo da economia e das populações. Isso deu origem à chamada "governamentalidade," que engloba as instituições, procedimentos, análises, reflexões e técnicas que permitem exercer uma forma de poder direcionada principalmente à população.

Até o século XVII, as técnicas estatísticas ainda não haviam alcançado seu potencial total como a "ciência do significado e uso dos dados" (MEMÓRIA, 2004). Registros eram principalmente acumulações de informação sem conexão clara com a ciência estatística. Somente quando o uso de dados estatísticos foi alinhado com sua significação, a estatística começou a se desenvolver como uma ciência relevante para diversas disciplinas, especialmente a sociologia, como afirmado por Simon Schwartzman.

As informações estatísticas são de especial interesse para o sociólogo da ciência por serem produzidas por instituições que são, simultaneamente, centros de pesquisa - envolvendo, portanto, valores científicos e tecnológicos, além de perspectivas e abordagens típicas dos seus campos de investigação - e instituições públicas ou oficiais, sujeitas às regras, valores e restrições do serviço público. Publicados na imprensa, os seus produtos - números relativos à população, renda, produto nacional, urbanização, emprego, natalidade, pobreza e muitos outros - são utilizados tanto para apoiar políticas governamentais quanto para avaliar os seus resultados, e podem criar ou limitar direitos e benefícios legais e financeiros para grupos, instituições e pessoas específicas. Essa pluralidade de papéis, contextos e perspectivas associadas às estatísticas públicas está na própria origem desse campo (SCHWARTZMAN, 2004).

As estatísticas desempenham um papel insubstituível na tomada de decisões governamentais e na criação de políticas públicas. Elas fornecem uma janela para compreender a complexidade da realidade social, econômica e demográfica. Ao oferecer informação objetiva e quantificável, as estatísticas desempenham um papel crítico na identificação de problemas, na medição do progresso em direção a metas estabelecidas e na avaliação da eficácia das políticas públicas.

As estatísticas são o alicerce sobre o qual as políticas são construídas. No contexto de saúde, as taxas de mortalidade, expectativa de vida e incidência de doenças são essenciais para

orientar estratégias de saúde pública. No setor educacional, dados como taxas de alfabetização, conclusão do ensino médio e desempenho acadêmico informam sobre a qualidade do sistema de ensino. No mercado de trabalho, as taxas de desemprego e subemprego direcionam as políticas de emprego e formação profissional.

4.1 Sociologia das estatísticas

No século XIX, ocorreu um florescimento notável de pesquisas estatísticas, abrangendo desde a análise da prostituição até investigações sobre as condições de vida dos trabalhadores, passando pela medição de traços antropométricos em conscritos ou criminosos e o estudo de sistemas industriais e agrícolas. Inicialmente, esses registros estatísticos tinham um propósito prático, voltado para delimitar e controlar fenômenos sociais. No entanto, com o tempo, essa finalidade se expandiu para incluir a busca por conhecimento científico mais profundo sobre fenômenos humanos e sociais (MARTIN, 2001).

A ciência estatística se fundiu principalmente com as ciências sociais e humanas emergentes durante o século XIX. Muitos sociólogos e cientistas sociais desempenharam um papel ativo na coleta e análise de dados estatísticos. Gabriel Tarde dirigiu estatísticas judiciárias no Ministério da Justiça e foi membro da Sociedade de Sociologia da França. Outros sociólogos, como François Simiand e Maurice Halbwachs, tornaram-se membros da Sociedade de Sociologia da França e contribuíram ativamente para a produção estatística no país. O estudo de Émile Durkheim sobre o suicídio, publicado em 1897, baseou-se em análises detalhadas de dados estatísticos. Antes dele, pensadores como Adolphe Quetelet, Alphonse Bertillon e Frédéric Le Play também realizaram pesquisas de "sociologia empírica" que empregavam análises estatísticas.

O estudo das fontes, procedimentos e usos das operações de produção estatística, tanto do ponto de vista intelectual quanto político, emerge como um objetivo fundamental da sociologia das estatísticas. Essa abordagem analítica é essencial para compreender o papel que as estatísticas desempenham na sociedade e como elas afetam a tomada de decisões políticas.

Paul Starr, em seu trabalho intitulado "The sociology of official statistics," já delineou uma estrutura conceitual fundamental para a sociologia das estatísticas. Neste estudo, que pode ser considerado um dos pioneiros nesse campo, Starr (ALONSO; STARR, 1989) destaca a distinção entre duas organizações estruturais no sistema estatístico: a "organização social" e a "organização cognitiva".

A "organização social" é entendida como a rede de relações sociais e econômicas que

permeia a análise, distribuição e utilização da informação estatísticas. Isso inclui uma ampla gama de agentes, como entrevistados, agências governamentais, empresas privadas, associações profissionais e organismos internacionais, que desempenham papéis cruciais na coleta e divulgação de estatísticas. Por outro lado, a "organização cognitiva" refere-se ao processo de estruturação da informação estatística, ou seja, à construção intelectual dos pressupostos, regras, categorias de classificação e métodos de mensuração que orientam a produção de informação estatísticas pelas instituições responsáveis.

A sociologia das estatísticas busca, portanto, entender não apenas os números em si, mas também as estruturas sociais e os processos cognitivos que permeiam a produção, distribuição e uso de estatísticas. Isso implica retroceder e investigar como as estatísticas são produzidas, quais disputas de poder estão envolvidas, quais embates teóricos influenciam os pesquisadores e como o Estado e a população se apropriam das estatísticas públicas (SARAIVA, 2015). Essa perspectiva sociológica é fundamental para compreender como as estatísticas desempenham um papel central na formulação de políticas públicas e na moldagem da percepção da realidade em nossa sociedade.

4.2 Relação de poder e a construção de conhecimento

se quisermos compreender plenamente as práticas complexas de produção de conhecimento e a variedade de fatores que explicam por que algo é conhecido, devemos também entender as práticas que explicam o não saber, ou seja, a nossa falta de conhecimento sobre um fenômeno ou, em alguns casos, um relato das práticas que resultaram em grupo desaprendendo o que antes era um domínio de conhecimento.

(TUANA, 2004) Tradução própria.

No campo teórico, destaca-se a importância de sistematizar o conhecimento para consolidá-lo, situando-o em contextos históricos, políticos, econômicos e sociais, bem como no espaço-tempo. No entanto, na prática, a representação do conhecimento é seletiva e incapaz de abranger a totalidade do objeto que se pretende representar, o que reafirma a frustração expressa por Hope Olson de que todo universo classificatório encerra um território finito (OLSON, 1998).

Ao evidenciar os aspectos políticos e ideológicos de certos grupos sociais que produzem e promovem o conhecimento, Robert Proctor (PROCTOR, 2008) sugere que a agnotologia

(estudo do processo de ignorância do conhecimento) representa a verdadeira antítese da epistemologia. Em outras palavras, ele argumenta que a agnotologia é uma cultura, consciente ou inconsciente, da ignorância de certos elementos de um conhecimento concebido, compartilhado e produzido com o objetivo de impor uma visão política e ideológica específica sobre outros grupos sociais.

Proctor ressalta que o desconhecimento é um campo vasto e pode ser categorizado de várias maneiras. Ele pode ser passivo, resultante de omissão; seletivo, determinado por prioridades; ativo, impulsionado por estratégia; ou ainda, como ignorância virtuosa, manifestando-se como resistência a um conhecimento indesejado.

A filosofia e epistemologia feminista se dedicam à análise do impacto do gênero em nossas ideias sobre conhecimento, no sujeito que conhece e nas diferentes práticas de justificação. Em termos gerais, essas correntes de pensamento buscam entender como as ideias e práticas relacionadas à atribuição, aquisição e justificação do conhecimento têm consistentemente prejudicado mulheres e outros grupos subordinados. Dado que as mulheres desempenham predominantemente o trabalho de cuidado, questiona-se qual é a real produção de informação e conhecimento sobre essa população.

Quando se fala em agnotologia como o oposto da epistemologia, é importante entender que essa ciência da ignorância não se resume apenas a não saber algo, seja intencionalmente ou não. Na verdade, é uma escolha passiva, baseada na construção social. Ou seja, ao abraçar incertezas e confusões sobre certos fatos e conhecimentos estabelecidos ou produzidos, ela manipula o discurso e a informação para promover uma certa visão de mundo, de ciência, de tecnologia e, por fim, da própria sociedade (FERREIRA; CASAGRANDE, 2020). Em outras palavras, a ignorância está intrinsecamente ligada à produção de conhecimento.

No contexto da pesquisa científica, a relação de poder desempenha um papel fundamental na produção, validação e disseminação do conhecimento. As estruturas de poder presentes na sociedade influenciam as escolhas metodológicas, a seleção de tópicos de pesquisa, a interpretação dos resultados e a valorização de certas perspectivas em detrimento de outras. Nesta parte do capítulo, exploraremos como as relações de poder moldam a construção do conhecimento científico.

Conforme Kuhn (KUHN, 1998), os paradigmas são as realizações científicas amplamente reconhecidas que fornecem problemas e soluções modelares para uma comunidade de praticantes de uma ciência. Eles representam um consenso sobre determinados pontos de vista e estabelecem os fundamentos teóricos e metodológicos que moldam a produção do conhecimento.

A escolha e a aceitação de um paradigma também estão sujeitas a hierarquias de poder. Habermas (HABERMAS, 1973) argumenta que a validação do conhecimento ocorre dentro de um contexto social e político, onde certas vozes e perspectivas são privilegiadas em detrimento de outras. Isso pode resultar em uma validação seletiva do conhecimento, onde ideias e teorias que desafiam as estruturas de poder estabelecidas são desacreditadas ou ignoradas. Teorias que questionam as bases do conhecimento científico tradicional ou que propõem abordagens alternativas podem ser marginalizadas ou consideradas "não científicas" (KUHN, 1998).

No entanto, os paradigmas não são imutáveis, mas sim sujeitos a mudanças ao longo do tempo. Kuhn argumenta que a ciência passa por períodos de estabilidade, chamados de ciência normal, onde os cientistas trabalham dentro dos limites estabelecidos pelo paradigma dominante. Porém, em determinados momentos, surgem anomalias e contradições que desafiam o paradigma existente. Essas crises levam a uma reavaliação dos pressupostos e conceitos fundamentais, podendo resultar em uma revolução científica e na emergência de um novo paradigma.

Um exemplo histórico é o paradigma heliocêntrico, que demonstra que a Terra gira em torno do Sol. Antes da aceitação desse paradigma, a visão predominante era a do geocentrismo, que afirmava que a Terra era o centro do universo. No entanto, com as descobertas de cientistas como Copérnico, Galileu e Kepler, o paradigma heliocêntrico foi estabelecido. Essa mudança paradigmática desafiou a visão dominante e teve implicações significativas na compreensão do sistema solar.

A construção social da realidade desempenha um papel central na formação do conhecimento científico. Berger e Luckmann (BERGER; LUCKMAN, 1966) argumentam que a realidade não é uma entidade objetiva e pré-determinada, mas é construída através de processos sociais e internacionais. Nesse sentido, as estruturas de poder desempenham um papel fundamental na construção do conhecimento, influenciando quais perspectivas são consideradas válidas e quais são marginalizadas. As instituições sociais, como a ciência, desempenham um papel importante na construção e legitimação do conhecimento, mas também podem ser permeadas por relações de poder que favorecem certas formas de conhecimento em detrimento de outras (FEYERABEND, 1975).

Donna Haraway, teórica feminista e filósofa da ciência, aborda essas questões em seu artigo "Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective". Segundo Haraway (HARAWAY, 1988), a autoridade epistêmica, ou seja, a atribuição de credibilidade e competência na produção de conhecimento, muitas vezes é concedida a indivíduos que ocupam posições de poder e privilégio na sociedade, como homens

brancos. Essa dinâmica resulta na negação implícita da autoridade epistêmica às mulheres, especialmente aquelas que pertencem a grupos subordinados.

Essa injustiça epistêmica tem consequências significativas, afetando a participação e colaboração de grupos na pesquisa científica. Aqueles que são marginalizados e desacreditados têm suas vozes silenciadas, invisibilizadas e excluídas, enquanto as vozes que se alinham com as normas e expectativas estereotipadas da sociedade são consideradas legítimas. Isso resulta em uma desigualdade de acesso ao conhecimento e na perpetuação de desigualdades sociais (KIDD; CAREL, 2017).

A ignorância epistêmica é um fenômeno histórico que pode ser observado em diversos contextos. Norma Graf, em seu estudo sobre abortivos das Índias Ocidentais, destaca como o conhecimento sobre plantas abortivas era amplamente disseminado entre mulheres indígenas e africanas escravizadas nas Américas. No entanto, esse conhecimento foi ignorado e desencorajado pelos colonizadores europeus, que viam essas práticas como uma ameaça aos seus interesses econômicos e sociais (GRAF; PALACIOS; EVERARDO, 2012).

Outro exemplo é apresentado por Londa Schiebinger em seu livro "Plants and Empire: Colonial Bioprospecting in the Atlantic World". Schiebinger discute como o conhecimento sobre plantas abortivas nas Américas foi deixado de lado pelos naturalistas europeus durante a revolução científica. Esse conhecimento era amplamente utilizado por mulheres indígenas e africanas escravizadas como uma forma de controle da fertilidade e resistência à escravidão. No entanto, os interesses coloniais e as normas sociais da época levaram à marginalização desse conhecimento (SCHIEBINGER, 2004).

A epistemologia da ignorância é uma abordagem teórica que surge como uma crítica aos processos tradicionais de produção do conhecimento científico. Ela busca analisar como certas questões são negligenciadas, excluídas ou distorcidas nesse processo, revelando as dinâmicas de poder e as estruturas de privilégio que influenciam a construção do conhecimento (HARDING, 1991).

As relações de poder têm um impacto significativo na produção de conhecimento também a partir de inquéritos populacionais. A distribuição desigual de poder e recursos pode resultar em grupos marginalizados sendo sub-representados ou excluídos dessas pesquisas, o que pode levar a lacunas e distorções na compreensão da realidade. A falta de representatividade nos processos de tomada de decisão relacionados aos inquéritos populacionais pode contribuir para a perpetuação da ignorância epistêmica (GRAF; PALACIOS; EVERARDO, 2012).

Além disso, a formulação de perguntas e a categorização de respostas nos inquéritos populacionais podem refletir preconceitos e pressupostos culturais, resultando em

representações distorcidas (HARDING, 1991). Por exemplo, a categorização binária de gênero pode excluir pessoas não conformes com as normas de gênero tradicionais, levando a uma sub-representação e à perpetuação de estereótipos. Da mesma forma, perguntas sobre ocupação podem não levar em consideração trabalhos informais ou não remunerados, resultando em uma sub-representação de certos grupos.

As estatísticas do Grupo Gay da Bahia revelam que o Brasil lidera o ranking mundial de registros de crimes homofóbicos. No entanto, as mídias e as autoridades governamentais muitas vezes não consideram a identidade de gênero e a orientação sexual da vítima como fatores decisivos para explicar a ocorrência desses crimes (BORTONI, 2018). Isso contribui para a subnotificação e a sub-representação desses casos, perpetuando a invisibilidade e a impunidade.

A ausência de dados sobre as condições de vida dos familiares cuidadores contribui significativamente para a subnotificação e sub-representação de casos, perpetuando a invisibilidade desses trabalhadores. O não registro e a falta de mensuração constituem formas de ignorar deliberadamente a realidade (BORTONI, 2018), estabelecendo, assim, um silêncio sobre as condições enfrentadas pelos cuidadores.

No contexto do paradigma dos cuidados, o trabalho feminino frequentemente é desconsiderado como trabalho na sociedade capitalista. A ausência de remuneração e de reconhecimento oficial contribui para a subestimação. Essa perspectiva tem raízes profundas na atribuição tradicional e predominantemente feminina dos cuidados, despertando o interesse e a atenção de movimentos de mulheres e feministas. A Academia, com as análises das economistas feministas, por sua vez, emerge como um espaço crucial onde o gênero se torna uma categoria de análise, desafiando paradigmas estabelecidos, introduzindo novos temas e questionando as premissas científicas.

A divisão sexual do trabalho, fundamentada nos princípios de separação e hierarquização, é central na perpetuação das desigualdades de gênero. A responsabilidade histórica atribuída às mulheres pelos cuidados e afazeres domésticos não apenas distribui socialmente funções, mas também resulta em disparidades econômicas, sociais e de status. O sistema, ao ignorar o valor do trabalho feminino, contribui para a precariedade financeira, vulnerabilidade à pobreza e exclusão das mulheres da esfera pública (FEDERICI., 2017).

A escassez de produção de informação e conhecimento sobre as mulheres está ligada à dinâmica da competência na produção de conhecimento. Muitas vezes, essa competência é concentrada em indivíduos que ocupam posições de poder e privilégio. Essa dinâmica implica na negação implícita da autoridade epistêmica às mulheres, especialmente aquelas que pertencem a grupos ainda mais invisibilizados. Quando a produção de conhecimento é ditada

predominantemente pelos homens, o conhecimento sobre as mulheres e suas realidades é negligenciado.

Outro paradigma do cuidado reside no não reconhecimento do trabalho prestado pelas mulheres cuidadoras. A falta de remuneração e acumulação de capital não apenas diminuem a importância percebida desse trabalho, mas também contribuem para a escassez de informação detalhada sobre suas contribuições para a sociedade. Esse não reconhecimento reflete uma lacuna crítica na compreensão do verdadeiro valor e impacto do trabalho de cuidado.

Este capítulo reforça a relevância da sociologia das estatísticas na compreensão da produção, disseminação e utilização de estatísticas públicas. A trajetória histórica destacou a resistência inicial e a posterior aceitação das atividades estatísticas, evidenciando como essas se tornaram instrumentos fundamentais para o exercício do poder estatal.

Ao abordar a relação de poder e a construção do conhecimento, a análise aprofundada das organizações sociais e cognitivas no sistema estatístico revelou a complexidade envolvida na produção estatística. A crítica à falta de representatividade em inquéritos populacionais e a marginalização de conhecimentos específicos ressaltam a importância de considerar as dinâmicas de poder para uma compreensão mais completa da realidade.

A introdução da agnotologia como cultura da ignorância destacou como o não saber é muitas vezes uma escolha passiva, influenciada por interesses políticos e ideológicos. A análise das relações de poder na construção do conhecimento, sobretudo na epistemologia feminista, trouxe à tona a negação da autoridade epistêmica às mulheres, evidenciando as desigualdades presentes na produção de conhecimento.

A conclusão destaca a escassez de informação sobre mulheres cuidadoras, sublinhando como a falta de reconhecimento e remuneração contribui para a invisibilidade desse trabalho. A discussão sobre a divisão sexual do trabalho e sua relação com a produção de conhecimento ressalta a necessidade de uma abordagem crítica de gênero nas análises sobre poder e conhecimento.

Em síntese, este capítulo oferece uma base sólida para a compreensão das estatísticas como instrumentos de poder, evidenciando a necessidade de uma abordagem sociológica para desvelar as complexidades envolvidas na produção e uso desses dados. A análise das relações de poder na construção do conhecimento destaca a importância de considerar as hierarquias presentes na sociedade para uma compreensão mais completa e contextualizada da realidade. A próxima etapa desta dissertação buscará aprofundar ainda mais essas análises, explorando como tais dinâmicas impactam a formulação de políticas públicas, produção de inquéritos e moldam a percepção da sociedade em relação aos fenômenos sociais, econômicos e demográficos.

5. Capítulo II: Análise da produção de informação sobre familiares cuidadores em inquéritos de abrangência nacional

Os inquéritos populacionais de saúde têm ganhado cada vez mais importância como ferramenta para avaliar a qualidade dos serviços de saúde do ponto de vista dos usuários, bem como para coletar informação sobre a prevalência de doenças e os hábitos saudáveis (SZWARCOWALD et al., 2014).

A coleta de dados por meio de inquéritos permite consolidar a informação em bases de dados para monitorar a incidência de doenças crônicas, ao mesmo tempo em que fornece os elementos que, posteriormente, podem ser utilizados para gerar indicadores e avaliar o desempenho do sistema de saúde (SZWARCOWALD; SOUZA-JÚNIOR; DAMACENA, 2010).

Na transição para o século 21, diversos países têm promovido debates acerca do papel das estatísticas de saúde e da necessidade de reestruturação de suas bases para enfrentar desafios cruciais relacionados ao monitoramento das condições de saúde e à eficácia dos sistemas de saúde (VIACAVA, 2002). No contexto brasileiro, as estatísticas de saúde de registro contínuo abrangem diversas áreas, desde estatísticas vitais até dados sobre produção de serviços ambulatoriais e hospitalares, vigilância epidemiológica, monitoramento da situação de saúde e recursos públicos do sistema de saúde.

Os inquéritos populacionais são ferramentas fundamentais para a formulação e avaliação de políticas públicas. Eles permitem unir dados de diferentes iniciativas sobre as mesmas pessoas ou domicílios, identificando subgrupos populacionais e caracterizando sua situação de saúde. Além disso, são meios rápidos e com custo-benefício razoável para coletar informação sobre doenças agudas, crônicas, incapacidades e utilização de serviços de saúde.

Nos países em desenvolvimento, os inquéritos populacionais em saúde geralmente têm um caráter mais episódico e são baseados em modelos desenvolvidos por organismos internacionais como o Banco Mundial. No Brasil, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) e a Pesquisa Nacional de Saúde e Nutrição (PNSN) são exemplos de inquéritos que seguem essa abordagem.

No contexto atual, os Inquéritos Domiciliares em Saúde desempenham um papel multifacetado, sendo utilizados não apenas por gestores e pesquisadores, mas também como objeto de estudo por diversas áreas científicas (JANNUZZI, 2005). A divulgação dos resultados desses inquéritos pela mídia tem impacto significativo na percepção pública, influenciando debates e moldando as escolhas individuais, abordando aspectos como taxas de emprego, prevalência de doenças e a relação entre hábitos, educação, idade, gênero e saúde (SENRA,

2006).

A influência política, os paradigmas em saúde, as entidades e instituições envolvidas na produção e divulgação das estatísticas, bem como a visibilidade dada a esses resultados, são aspectos fundamentais a serem considerados na análise da produção da informação estatística (SENRA, 2006). A mídia desempenha um papel crucial na interpretação e disseminação dessa informação, tornando-as compreensíveis para o público em geral.

Os Inquéritos Nacionais, incluindo os de Saúde, são amplamente considerados como fontes confiáveis de informação pela população, sendo divulgados pela mídia, embora essa divulgação não esteja isenta de parcialidades, influências e disputas de poder. No Brasil, os inquéritos populacionais tiveram início na década de 60, mas a ampliação de suas temáticas relacionadas à saúde ocorreu gradualmente, especialmente em decorrência da Reforma Sanitária, da criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e das demandas de instituições mundiais (SCLAR, 2007).

Esses inquéritos são utilizados para obter informação sobre morbidade, estilos de vida e condição de saúde da população, subsidiando a identificação de grupos, prevalência e incidência de doenças, formulação de políticas públicas e avaliação do sistema de saúde (BARROS, 2008). Além disso, permitem correlacionar problemas de saúde com condições socioambientais, bem como descrever e quantificar iniquidades em saúde e exposição a riscos (MALTA et al., 2008).

Apesar de sua importância, os inquéritos domiciliares possuem limitações, como a abrangência geográfica limitada e a influência de disputas políticas na definição dos assuntos pesquisados e dos públicos contemplados. Essas limitações são resultado de complexas disputas de poder anteriores à criação das pesquisas (SENRA, 2006).

A introdução dos inquéritos domiciliares de abrangência nacional no Brasil foi influenciada pelo Plano Atlântida, estabelecido em 1962 como resultado de uma colaboração entre o Brasil e outras entidades. Esse plano definiu diretrizes para a realização de pesquisas contínuas, com coleta trimestral de informação em amostras de 40 mil domicílios em todo o país. O questionário abordava questões sobre mercado de trabalho e características demográficas. Esses inquéritos representaram uma evolução em relação aos censos tradicionais, buscando obter informação mais abrangente sobre a população brasileira.

A introdução dos inquéritos populacionais no Brasil também foi motivada pela necessidade de obter informação mais ampla sobre a população, indo além dos dados obtidos por meio de censos nacionais. Esses métodos anteriores se mostraram insuficientes para compreender as complexas questões socioeconômicas, sociais e demográficas do país, bem como para compará-las com outros países. Diante desse cenário, a realização de pesquisas

domiciliares surgiu como uma alternativa viável para atender a demanda por informação mais detalhada, permitindo um melhor controle operacional, redução de custos e, principalmente, a ampliação e o aprofundamento das investigações sobre os temas relevantes para a compreensão da realidade brasileira.

5.1 Produção de informação sobre familiares cuidadores em inquéritos nacionais no Brasil

O Quadro 1 oferece uma síntese das contribuições e limitações de cada inquérito identificado, os quais exploram questões pertinentes sobre familiar cuidador no contexto do paradigma do trabalho de cuidado.

Quadro 1. Resumo das contribuições e limitações dos inquéritos localizados

Inquérito	Unidade de análise das perguntas sobre cuidado	Identifica o familiar cuidador de pessoas idosas?	Módulo da pergunta	Identifica cuidado como trabalho?
PNADC 2012	Familiar cuidador (geral)	Sim. Na pergunta sobre horas dedicada ao cuidado	Trabalho de pessoas de 14 anos ou mais	Sim
PNADC 2016+	Familiar cuidador (geral)	Sim. Na pergunta sobre horas dedicada ao cuidado	Outros trabalhos	Sim
PNS 2013	Pessoa idosa	Sim. Na pergunta sobre atividades ABVD ou AIVD exercida pelo familiar cuidador	Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Não
PNS 2019	Pessoa idosa	Sim. Na pergunta sobre atividades ABVD ou AIVD exercida pelo familiar cuidador	Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Não
PNS 2019	Familiar cuidador (geral)	Não	Outras formas de trabalho	Sim
ELSI 2015-16	Pessoa idosa	Sim. Na pergunta sobre horas dedicada ao cuidado e atividades exercidas	Funcionalidade	Não
ELSI 2019-21	Pessoa idosa	Sim. Na pergunta sobre horas dedicada ao cuidado e atividades exercidas	Funcionalidade	Não
ELSI 2019-21	Pessoa cuidadora de 50+	Não	Ajudas familiares	Não
CONVID	Pessoa adulta que mora em domicílio com pessoa idosa	Sim. Na pergunta sobre presença de pessoa idosa no domicílio	Pergunta sobre domicílio	Sim
CUIDA-COVID	Familiar cuidador de pessoa idosa	Sim. Inquérito voltado para familiar cuidador de pessoa idosa	Não define	Sim

A análise dos inquéritos revelou uma mudança no paradigma do cuidado ao longo dos anos, com um reconhecimento crescente do cuidado como uma forma de trabalho. Desde 2012,

a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua (PNADC) aborda a temática do trabalho de cuidado nas seções "Trabalho de pessoas de 14 anos ou mais" e "Outras formas de trabalho" (2016). A Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) passou por uma mudança significativa entre 2013 e 2019, incorporando a seção "Outras formas de trabalho" e explicitamente reconhecendo o cuidado como uma forma válida de trabalho.

Os inquéritos produzidos durante a pandemia já refletiram esse reconhecimento do cuidado como trabalho. Tanto a CONVID-Pesquisa de Comportamento (CONVID) quanto a CUIDA-COVID, ao formular suas perguntas, abordam explicitamente o "trabalho de cuidar". No entanto, o Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI-Brasil)), em suas duas ondas, ainda perpetuou o paradigma do cuidado como não trabalho.

Alguns inquéritos abordaram a questão do familiar cuidador por meio de perguntas diretas dirigidas à pessoa idosa, restringindo assim o tipo de informação coletada. Na PNS de 2013, as perguntas estavam exclusivamente voltadas para a pessoa idosa. No entanto, em 2019, uma mudança significativa ocorreu com a implementação do módulo "Outras formas de trabalho", permitindo a investigação das condições de vida dos cuidadores. Por outro lado, a CONVID analisa as condições de cuidado no domicílio, mas não se concentra especificamente no cuidador familiar em si. Na primeira onda do ELSI-Brasil, as perguntas eram destinadas apenas a pessoas com 50 anos ou mais, mas na segunda onda, começaram a abranger também a questão do cuidado prestado por pessoas dessa faixa etária, o que é representativo, uma vez que essa é a média de idade dos familiares cuidadores no Brasil. Em contraste, a pesquisa CUIDA-COVID concentrou-se exclusivamente no familiar cuidador de pessoa idosa em seu inquérito.

A maioria dos inquéritos destaca se o cuidado foi destinado a uma pessoa idosa em suas seções. A PNADC consegue extrair essa informação analisando as horas dedicadas ao cuidado distribuídas por faixa etária. No entanto, a PNS de 2013 e 2019, apesar de avaliarem as atividades de ABVD e AIVD realizadas pelo familiar cuidador, obtêm respostas da seção "Saúde dos Indivíduos de 60 anos ou mais", com o respondente sendo a pessoa idosa. Isso limita o entendimento das condições de vida dos familiares cuidadores. Esta limitação poderia ser superada se o inquérito identificasse o número de ordem do familiar que presta cuidados no quadro de moradores (módulo do domicílio). Agregar essa variável ajudaria a identificar, pelo menos, a idade, o sexo e a condição familiar. Embora a inclusão da nova seção na PNS de 2019 permita obter informação sobre as condições de vida e saúde do familiar cuidador de maneira mais abrangente, não especifica se esse cuidado está direcionado à pessoa idosa.

O ELSI-Brasil, em suas duas ondas, também obtém informação sobre as atividades desempenhadas pelo familiar cuidador a partir da seção de "Funcionalidades", respondida pela

pessoa idosa, o que introduz um desafio semelhante ao enfrentado pela PNS. No entanto, a adição da seção "Ajudas Familiares" proporcionou uma compreensão mais abrangente das condições de vida e saúde dos familiares cuidadores em geral, embora não permita a filtragem específica para aqueles que prestam cuidados à pessoa idosa.

O Quadro 2 apresenta a avaliação de saúde, carga de cuidado e condições socioeconômicas dos familiares cuidadores de pessoas idosas nos inquéritos nacionais selecionados.

Quadro 2. Avaliação de saúde, carga de cuidado e condições socioeconômicas dos familiares cuidadores de pessoas idosas em inquéritos

Inquérito	Principal pergunta para identificar o familiar cuidador?	Permite identificar variáveis sobre saúde do familiar cuidador?	Permite identificar a carga de cuidado?	Permite identificar as condições socioeconômicas do familiar cuidador?
PNADC 2012	Na semana, quantas horas dedicou efetivamente ao cuidado dos moradores do domicílio?	Não, porque não faz pergunta sobre saúde	Sim. Permite analisar o tempo em horas na semana.	Sim. Tem diversidade de perguntas sobre condições de vida, pobreza, renda, escolaridade, entre outros
PNADC 2016+	Na semana qual foi o total de horas que dedicou às atividades de cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos?	Não, porque não faz pergunta sobre saúde	Sim. Permite analisar o tempo em horas na semana.	Sim. Tem diversidade de perguntas sobre condições de vida, pobreza, renda, escolaridade, entre outros
PNS 2013	Quem presta ajuda? (para cada ABVD e AIVD)	Não aplica perguntas para familiar cuidador	Sim. Pergunta para a pessoa idosa quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Não
PNS 2019	1. Quem presta ajuda para realizar algumas dessas atividades? 2. Essa pessoa que lhe presta ajuda é remunerada por este serviço?	Não aplica perguntas para familiar cuidador	Sim. Pergunta para a pessoa idosa quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Sim. Mas não é possível obter informação sobre o familiar que cuida da pessoa idosa
PNS 2019	Na semana realizou tarefas de cuidados de moradores deste domicílio que eram crianças, idosos, enfermos ou pessoas com necessidades especiais?	Sim. Mas não é possível obter informação sobre o familiar que cuida da pessoa idosa	Sim. Pergunta para a pessoa idosa quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Sim. Mas não é possível obter informação sobre o familiar que cuida da pessoa idosa

ELSI 2015-16	Desta lista, quem mais o(a) ajuda? (para cada ABVD e AIVD)	Não aplica perguntas para familiar cuidador	Sim. Pergunta para a pessoa idosa sobre tempo em horas na semana e quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Não
ELSI 2019-21	1. Quem mais o(a) ajuda a fazer a higiene pessoal, preparar refeição quente, usar o transporte, fazer compras, usar o telefone, administrar os próprios medicamentos e/ou caminhar em torno da casa/do jardim? 2. Se familiar, quem é a pessoa que mais ajuda a fazer essas atividades?	Sim. Avalia condições clínicas, qualidade de vida, estado de ânimo e autoavaliação da saúde	Sim. Pergunta para a pessoa idosa sobre tempo em horas na semana e quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Sim. Tem diversidade de perguntas sobre condições de vida, pobreza, renda, escolaridade, entre outros
ELSI 2019-21	Não tem perguntas	Sim. Avalia condições clínicas, qualidade de vida, estado de ânimo e autoavaliação da saúde	Sim. Pergunta para a pessoa idosa sobre tempo em horas na semana e quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Sim. Tem diversidade de perguntas sobre condições de vida, pobreza, renda, escolaridade, entre outros
CONVID	Algum dos moradores idosos do domicílio precisa de ajuda para realizar as atividades de vida diária?	Sim. Avalia condições clínicas, qualidade de vida, estado de ânimo e autoavaliação da saúde	Não	Sim. Tem diversidade de perguntas sobre condições de vida, pobreza, renda, escolaridade, entre outros
CUIDA-COVID	De quem você cuida, de forma não remunerada?	Sim. Avalia condições clínicas, qualidade de vida, estado de ânimo e autoavaliação da saúde	Sim. Pergunta para a pessoa idosa sobre tempo em horas na semana e quais ajudas na ABVD e AIVD exerce o cuidador	Sim. Faz perguntas sobre ocupação, escolaridade e renda

Foi observado que a abordagem para identificar o familiar cuidador de pessoa idosa não foi uniforme nos inquéritos. A PNADC em 2012 avaliava por meio das horas semanais dedicadas ao trabalho de cuidado. A partir de 2016, ocorreu uma mudança ao agregar as atividades de cuidado e afazeres domésticos. O objetivo principal da PNADC não é avaliar as condições de saúde dos respondentes, e, portanto, não inclui perguntas sobre o estado de saúde dos familiares que cuidam. No entanto, a carga de cuidado é mensurada pelo tempo dedicado semanalmente à atividade de cuidado. Uma limitação da PNADC é a falta de perguntas sobre as atividades específicas realizadas no trabalho de cuidado. Perguntas relacionadas a ABVD e AIVD poderiam proporcionar uma compreensão mais aprofundada das tarefas desempenhadas.

O foco da PNADC está nos rendimentos, oferecendo, assim, informação substancial sobre as condições socioeconômicas do familiar cuidador.

A PNS de 2013 restringe-se a questionar a pessoa idosa sobre as atividades prestadas pelo familiar cuidador. Nesse sentido, não há indagações sobre a saúde e as condições socioeconômicas do familiar cuidador. A carga de cuidado é quantificada com base nas ABVD e AIVD que a pessoa idosa relata receber ajuda, as categorias de resposta sobre familiar cuidador remunerado ou não remunerado estão na mesma pergunta.

Em 2019, ocorreu uma modificação nas perguntas sobre quem desempenhava o papel de cuidador e a remuneração, que foram separadas em perguntas distintas. Além disso, a inclusão de uma nova seção introduziu questionamentos sobre o cuidado no domicílio, abrangendo crianças, pessoas idosas, enfermos ou pessoas com necessidades especiais. Contudo, a ausência de uma categorização individual para cada pessoa dificulta o entendimento específico do familiar cuidador de pessoa idosa. Dessa forma, embora seja possível obter informação sobre as condições de saúde e socioeconômicas do familiar cuidador, não é possível discernir a natureza do cuidado prestado à pessoa idosa.

Na primeira onda do ELSI-Brasil, o questionário estava direcionado à pessoa com dependência funcional, abordando as ABVD e AIVD prestadas pelo familiar cuidador, com base na perspectiva do dependente. Perguntas sobre o tempo semanal que o cuidador dedicava também eram feitas, mas sob a ótica do dependente. Contudo, não houve análise das condições de saúde e socioeconômicas do familiar cuidador nessa fase.

Já, na segunda onda do ELSI-Brasil, com a inclusão da seção sobre ajudas familiares, tornou-se possível obter informação sobre as condições de saúde e socioeconômicas dos familiares cuidadores. No entanto, essa análise não se estende especificamente aos cuidadores de pessoas idosas. A questão da carga de cuidado permaneceu inalterada em relação à primeira onda.

A pesquisa sobre a CONVID apresenta a limitação de abordar perguntas destinadas ao domicílio, sem foco direto no familiar cuidador. Devido a essa restrição, a identificação de um domicílio com a presença de uma pessoa idosa dependente baseia-se na necessidade de assistência em ABVD e AIVD. A partir dessa resposta, é possível avaliar as condições de saúde e socioeconômicas daqueles que residem com uma pessoa idosa com dependência funcional. Entretanto, vale ressaltar que neste inquérito não é feita uma avaliação da carga de cuidado conforme categorizada nesta dissertação. A análise da carga de cuidado é realizada com base nas alterações na rotina pós-pandemia, constituindo uma abordagem distinta em relação às demais pesquisas mencionadas.

A pesquisa CUIDA-COVID se destaca como o único inquérito identificado centrado especificamente no familiar cuidador de pessoa idosa. A identificação desse cuidador foi realizada por meio da pergunta sobre a quem prestava o cuidado. Este inquérito abordou a saúde de maneira abrangente, avaliando condições clínicas, estado de ânimo, qualidade de vida do familiar cuidador e sua autoavaliação de saúde. A carga de cuidado foi questionada diretamente ao familiar cuidador, avaliando quais atividades prestava ajuda e o tempo dedicado a essas atividades. Além disso, o inquérito incluiu perguntas sobre a ocupação, escolaridade e renda desses cuidadores. No entanto, a principal limitação reside na sua aplicação em um período de pandemia, o que restringe a generalização das respostas para outros períodos.

A seguir, cada inquérito será abordado minuciosamente, explorando suas perguntas, categorias de resposta e limitações.

5.1.1 Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio

A história da PNAD se inicia em 1967 e ao longo dos anos se consolidou como um valioso instrumento para embasar políticas de desenvolvimento socioeconômico e melhorias nas condições de vida no Brasil. A pesquisa abrange uma ampla gama de informação, desde educação, trabalho, renda, habitação, migração, fecundidade, nupcialidade, saúde e segurança alimentar. Ao revisar a literatura para esta dissertação, não foi encontrado nenhum estudo que tenha analisado as condições de trabalho e saúde dos familiares cuidadores com base nos dados da PNAD.

A pesquisa básica da PNAD foi realizada trimestralmente até 1970, quando foi interrompida pela realização do Censo Demográfico. A partir de 1971, passou a ser realizada anualmente, sempre no último trimestre, abrangendo a situação da população em 31 de setembro de cada ano. Durante a década de 80, o questionário da pesquisa básica permaneceu praticamente inalterado, mas a partir de 1987, foram introduzidas novas investigações, como a cor das pessoas e a existência de rádio e televisão nos domicílios.

A PNAD desempenha um papel crucial na aquisição de informação de saúde, adaptando-se ao longo do tempo, especialmente nos suplementos, cujas temáticas eram escolhidas de acordo com a demanda. A saúde tornou-se um tema na PNAD em 1981, com a inclusão do primeiro suplemento de saúde, abordando o uso de serviços de saúde, gastos familiares com saúde, saúde materna e infantil, morbidade e incapacidades funcionais. Após a criação do SUS em 1998, um novo suplemento de saúde foi adicionado, aplicado em 2003 e 2008, permitindo a comparação dos resultados ao longo de cinco anos.

A PNADC, iniciada em 2012 pelo IBGE, foi concebida para substituir a antiga PNAD

e fornecer informação mais atualizada e detalhada sobre a realidade socioeconômica do país. A PNADC trouxe melhorias em relação à PNAD, como a coleta contínua de dados ao longo do ano, proporcionando uma visão mais dinâmica e ampla da realidade socioeconômica do país. Essa nova pesquisa reúne informação conjuntural em indicadores mensais que abrangem todo o Brasil, e indicadores trimestrais que incluem todos os níveis de pesquisa, oferecendo uma visão mais detalhada e atualizada da situação socioeconômica.

Em 2016, a PNADC incorporou o módulo "Outras formas de trabalho", que avalia a realização de atividades e o tempo dedicado a categorias além do trabalho remunerado, como afazeres domésticos, cuidados, trabalho voluntário e produção para o próprio consumo. No entanto, desde o início da PNADC o trabalho de cuidado era realizado no módulo "Características de trabalho das pessoas de 14 anos ou mais de idade."

O Quadro 3 mostra as perguntas relacionadas ao cuidado de familiares na PNADC em diferentes anos, bem como as categorias associadas a essas perguntas. As perguntas abordam o cuidado de moradores do domicílio, a quantidade de horas dedicadas ao cuidado por faixa etária e se houve cuidado de familiares moradores de outros domicílios.

Quadro 3. Perguntas na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua

Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua				
Ano	Seção	Perguntas	Público-Alvo	Categorias
2012	Trabalho das pessoas com 14 anos ou mais	Na semana cuidou de moradores do domicílio (crianças ou outras pessoas que necessitavam de cuidados especiais)?	Pessoas de 14 anos ou mais	Sim ou não, se sim: Morador 1, Morador 2 e/ou Morador 3
		Na semana quantas horas dedicou efetivamente ao cuidado dos moradores do domicílio?		Quantas horas por faixa etária: de 0 a 5 anos, de 6 a 14 anos, de 15 a 59 anos, 60 anos ou mais
		Na semana cuidou de familiares moradores de outro(s) domicílio(s) (crianças ou outras pessoas que necessitavam de cuidados especiais)?		Sim ou não, se sim qual idade: 0 a 5 anos, de 6 a 14 anos, de 15 a 59 anos, 60 anos ou mais
2016 e +	Outros trabalhos	Na semana realizou tarefas de cuidados de moradores deste domicílio que eram crianças, idosos, enfermos ou pessoas com necessidades especiais, tais como:	Pessoas de 14 anos ou mais	Respostas seguinte
		Auxiliar nos cuidados pessoais (alimentar, vestir, pentear, dar remédio, dar banho, colocar para dormir)?		Sim ou Não
		Auxiliar em atividades educacionais?		Sim ou Não
		Ler, jogar ou brincar?		Sim ou Não

		Monitorar ou fazer companhia dentro do domicílio?		Sim ou Não
		Transportar ou acompanhar para escola, médico, exames, parque, praça, atividades sociais, culturais, esportivas ou religiosas?		Sim ou Não
		Outras tarefas de cuidados de moradores do domicílio?		Sim ou Não, se sim: especifique
		Na semana qual foi o total de horas que dedicou às atividades de cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos?		Quantas horas por faixa etária: de 0 a 5 anos, de 6 a 14 anos, de 15 a 59 anos, 60 anos ou mais
		Na semana cuidou de familiares moradores de outro(s) domicílio(s) (crianças ou outras pessoas que necessitavam de cuidados especiais)?		Sim ou não, se sim qual idade: 0 a 5 anos, de 6 a 14 anos, de 15 a 59 anos, 60 anos ou mais

A primeira parte do Quadro, referente ao ano de 2012, está associada à seção "Trabalho das pessoas com 14 anos ou mais". Nessa seção, o conceito de trabalho abrange a atividade de cuidado, desafiando o paradigma tradicional que excluía essa forma de contribuição. A identificação do cuidador familiar de uma pessoa idosa pode ser realizada por meio de uma das perguntas relacionadas à carga de cuidado, especificamente aquela que avalia as horas semanais dedicadas a essa responsabilidade, com categorização por faixa etária. No entanto, é importante observar que a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNADC) concentra-se principalmente em identificar condições de vida, renda e escolaridade, deixando de abordar aspectos cruciais, como a saúde do cuidador familiar. Além disso, a PNADC não investiga as ABVD e AIVD que o cuidador realiza, representando uma limitação adicional na compreensão abrangente da realidade desses indivíduos.

As perguntas se concentram no cuidado de moradores do domicílio, segmentando a quantidade de horas dedicadas ao cuidado por faixa etária, abrangendo desde crianças até pessoas idosas. Além disso, questiona se houve cuidado de familiares moradores de outros domicílios, especificando a faixa etária desses familiares.

Por outro lado, a parte referente a 2016 e anos seguintes, na seção "Outros trabalhos", aborda tarefas mais específicas de cuidados de moradores do domicílio, como auxílio nos cuidados pessoais, atividades educacionais, leitura, jogos, monitoramento, transporte e outras tarefas de cuidados. O inquérito também questiona o total de horas dedicadas às atividades de cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos. Em 2015, o IBGE decidiu que a captação das horas efetivamente dedicadas ao trabalho de cuidado e às atividades domésticas seria feita conjuntamente, considerando a simultaneidade dessas atividades e facilitando a análise dos resultados desses dois temas.

Ao longo dos anos, a PNAD passou por mudanças significativas na forma como aborda as diferentes formas de trabalho. Em 2011, todas as opções de trabalho foram agrupadas em uma única seção, e a partir de 2015, iniciou-se a discussão sobre questões de cuidado e trabalho doméstico, agrupando-os em "Outras formas de trabalho". Isso reflete uma abordagem que considera o cuidado como trabalho, relacionando o tempo dedicado a atividades de cuidado e afazeres domésticos em uma única questão.

Nas duas últimas décadas, o Estado brasileiro tem progredido significativamente nesse aspecto. A partir de 1992, o IBGE passou a incorporar na PNAD questões que abordam o trabalho reprodutivo e o uso do tempo. Inicialmente, essas questões se concentravam nos membros do domicílio responsáveis pelos afazeres domésticos e no tempo dedicado ao deslocamento entre casa e trabalho. Já no ano de 2001, foram introduzidas perguntas sobre a quantidade de horas semanais dedicadas aos afazeres domésticos, representando um marco na geração de dados que permitem uma compreensão mais aprofundada da realidade da divisão sexual do trabalho (Bandeira e Preturlan, 2016). Esses avanços têm viabilizado a análise de temas como as múltiplas jornadas e sua relação com a participação das mulheres no mercado de trabalho e suas condições de vida.

Em síntese, a análise da abordagem sobre o trabalho, especialmente o trabalho de cuidado, na PNADC revela uma mudança significativa nas últimas décadas. A primeira parte do Quadro, referente a 2012, destaca uma mudança paradigmática ao reconhecer o cuidado como uma forma válida de trabalho, desafiando concepções tradicionais que excluía essa contribuição. No entanto, a limitação da PNADC em abordar aspectos, como a saúde do cuidador familiar, e a falta de investigação sobre as atividades diárias realizadas pelo familiar cuidador representam desafios na obtenção de uma compreensão dessa realidade.

A segunda parte do Quadro, referente a 2016 e anos seguintes, mostra uma mudança na especificidade das questões sobre cuidados, incluindo tarefas mais detalhadas, como auxílio nos cuidados pessoais, atividades educacionais, leitura, jogos, monitoramento, transporte, e outras atividades de cuidados. A decisão de agrupar as horas dedicadas ao trabalho de cuidado e às atividades domésticas reflete uma abordagem mais integrada, reconhecendo a interconexão dessas responsabilidades.

Sugere-se a alteração da Pergunta 117a, substituindo a referência semanal pela referência mensal. Essa modificação se justifica pelo fato de que o familiar cuidador pode não estar envolvido nas tarefas de cuidado em uma semana específica, mas pode desempenhar esse papel em outras semanas dentro do período mensal. Dessa maneira, a pergunta proposta seria: "Nos últimos 30 dias, realizou tarefas de cuidados de moradores deste domicílio que eram

crianças, pessoas idosas, enfermos ou pessoas com necessidades especiais, tais como:".

5.1.2 Pesquisa Nacional de Saúde

A PNS é um estudo de base domiciliar realizado em parceria com o IBGE, com o objetivo de fornecer dados sobre a situação de saúde, os estilos de vida da população brasileira e a atenção à saúde. A pesquisa se baseia em três eixos fundamentais: o desempenho do sistema nacional de saúde, as condições de saúde e estilo de vida da população, e a vigilância de doenças e fatores de risco associados. Ela foi idealizada para fornecer informação para o planejamento e a gestão das intervenções em saúde e suprir dados em âmbito nacional que permitam caracterizar a situação de saúde e os estilos de vida da população brasileira, bem como a atenção à saúde. É realizada em parceria com o IBGE e tem uma periodicidade de 5 anos (SZWARCOWALD et al., 2014).

Em 2007, durante um seminário da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO) sobre inquéritos resultou na criação de um grupo executivo de trabalho para o planejamento da PNS em todas as suas etapas. Posteriormente, em 2009, foi publicada uma portaria do Ministério da Saúde que nomeou o Comitê Gestor para a elaboração das diretrizes na condução da PNS.

O inquérito inclui módulos que avaliam o acesso e utilização dos serviços de saúde, a cobertura de plano de saúde, o tempo de espera e dificuldades na obtenção do atendimento, bem como a avaliação da assistência de saúde sob a perspectiva do usuário. Além disso, a pesquisa investiga o acesso a encaminhamentos, medicamentos, exames complementares de diagnóstico e consultas com médicos especialistas.

A PNS também aborda a transição epidemiológica que o Brasil atravessa, com uma modificação dos padrões de saúde e doença, especialmente no que diz respeito às doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), que têm impacto significativo na saúde da população. A pesquisa busca monitorar os fatores de risco associados a essas doenças, como tabagismo, consumo abusivo de álcool, excesso de peso, entre outros, a fim de embasar políticas de prevenção e controle. A pesquisa também tem o objetivo de investigar o padrão de vida e a posição social dos indivíduos, reconhecendo que atuar sobre os determinantes sociais pode levar à diminuição das desigualdades na situação de saúde e à redução dos riscos.

A população alvo da pesquisa corresponde aos residentes de domicílios particulares em todo o Brasil, excluindo aqueles localizados em setores censitários especiais, como quartéis, bases militares, alojamentos, acampamentos, embarcações, penitenciárias, colônias penais,

presídios, cadeias, asilos, orfanatos, conventos e hospitais.

O questionário é dividido em três partes distintas: o domiciliar, o de todos os moradores do domicílio e o individual. Os questionários domiciliar e de todos os moradores do domicílio visam coletar informação sobre o acesso aos serviços de saúde, a continuidade do cuidado, o fornecimento de remédios e consultas. O segundo eixo do questionário analisa o estilo de vida, condições de moradia, hábitos alimentares, prática de exercícios físicos, uso de drogas lícitas e casos de obesidade. Por fim, o terceiro eixo visa contribuir com informação sobre a vigilância de doenças e fatores de risco associados a elas, como doenças cardiovasculares e câncer.

O Quadro 4 apresenta as perguntas e categorias de resposta da PNS de 2013 feitas às pessoas idosas sobre suas limitações básicas e instrumentais da vida diária. Essas perguntas se repetem em diversas situações, tais como ajuda para ir ao banheiro, se vestir, andar em casa, deitar-se ou levantar da cama, sentar-se ou levantar da cadeira, fazer compras, administrar as finanças, tomar os remédios, ir ao médico e ajuda para sair.

Quadro 4. Perguntas na Pesquisa Nacional de Saúde 2013

PNS 2013			
Seção	Pergunta	Público-Alvo	Categoria
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Em geral, que grau de dificuldade tem para comer sozinho(a) com um prato colocado à sua frente, incluindo segurar um garfo, cortar alimentos e beber em um copo?	Pessoa idosa	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	recebe alguma ajuda para comer?	Pessoa idosa	Sim, não porque não precisa e não porque não tem ajuda
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Quem presta ajuda para comer?	Pessoa idosa	Familiar que reside no domicílio e é remunerado, familiar que reside no domicílio e não é remunerado, familiar que não reside no domicílio e é remunerado, familiar que não reside no domicílio e não é remunerado, outra pessoa não familiar que não é remunerada, cuidador contratado e empregada doméstica
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Em geral, que grau de dificuldade tem para tomar banho sozinho(a) incluindo entrar e sair do chuveiro ou banheira?	Pessoa idosa	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Recebe alguma ajuda para tomar banho?	Pessoa idosa	Sim, não porque não precisa e não porque não tem ajuda
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Quem presta ajuda para tomar banho?	Pessoa idosa	Familiar que reside no domicílio e é remunerado, familiar que reside no domicílio e não é remunerado, familiar que não reside no domicílio e é

			remunerado, familiar que não reside no domicílio e não é remunerado, outra pessoa não familiar que não é remunerada, cuidador contratado e empregada doméstica
--	--	--	--

A primeira coluna descreve as perguntas realizadas para o respondente sobre o trabalho de cuidado. A PNS concentrou-se nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, como comer e tomar banho, e nas dificuldades associadas a elas. Todas as perguntas foram direcionadas a pessoas com 60 anos ou mais, pois foram realizadas no módulo K "Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais". As perguntas sobre presença de limitações foram seguidas das categorias de resposta "não consegue; tem grande dificuldade; tem pequena dificuldade; não tem dificuldade".

Após a realização de cada pergunta investigando a presença de limitação em atividades da vida diária, se o respondente apontasse para algum grau de dependência, era perguntado sobre o recebimento de ajuda para a realização da atividade, seguida das categorias de respostas "sim; não porque não precisa; não porque não tem ajuda". Em seguida, se fosse constatada a presença de cuidador, a pesquisa avaliava quem era o prestador do trabalho de cuidar, incluindo familiares remunerados e não remunerados, pessoas não familiares não remuneradas, cuidadores contratados e empregadas domésticas.

O Quadro 5 aborda as questões levantadas na PNS de 2019, contém informação sobre os cuidados prestados a crianças, pessoas idosas, enfermos e pessoas com necessidades especiais, bem como sobre a assistência a pessoas idosas em atividades diárias.

Quadro 5. Perguntas na Pesquisa Nacional de Saúde 2019

PNS 2019			
Seção	Pergunta	Público-Alvo	Categoria
Outros trabalhos	Na semana de 21 a 27 de julho de 2019 realizou tarefas de cuidados de moradores deste domicílio que eram crianças, idosos, enfermos ou pessoas com necessidades especiais, tais como:	Familiar cuidador	Respostas seguintes
Outros trabalhos	Auxiliar nos cuidados pessoais (alimentar, vestir, pentear, dar remédio, dar banho, colocar para dormir)?	Familiar cuidador	Sim ou não
Outros trabalhos	Auxiliar em atividades educacionais?	Familiar cuidador	Sim ou não
Outros trabalhos	Ler, jogar ou brincar?	Familiar cuidador	Sim ou não
Outros trabalhos	Monitorar ou fazer companhia dentro do domicílio?	Familiar cuidador	Sim ou não
Outros trabalhos	Transportar ou acompanhar para	Familiar cuidador	Sim ou não

	escola, médico, exames, parque, praça, atividades sociais, culturais, esportivas ou religiosas?		
Outros trabalhos	Outras tarefas de cuidados de moradores do domicílio?	Familiar cuidador	Sim ou não
Outros trabalhos	Na semana de 21 a 27 de julho de 2019, cuidou de parentes que não moravam neste domicílio e que precisavam de cuidados?	Familiar cuidador	Sim ou não
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Em geral, que grau de dificuldade tem para comer sozinho (a) com um prato colocado á sua frente, incluindo segurar um garfo, cortar alimentos e beber em um copo?	Pessoa idosa	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Em geral, que grau de dificuldade tem para tomar banho sozinho(a) incluindo entrar e sair do chuveiro ou banheira?	Pessoa idosa	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Recebe ajuda para realizar alguma(s) destas atividades? (atividades básicas)	Pessoa idosa	Sim ou não
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Na maioria das vezes, quem presta ajuda para realizar algumas dessas atividades? (atividades básicas)	Pessoa idosa	Parente morador no domicílio, parente não morador no domicílio, empregada doméstica, outra pessoa não parente e enfermeiro ou cuidador contratado
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Essa pessoa que lhe presta ajuda é remunerada por este serviço? (atividades básicas)	Pessoa idosa	Sim ou não
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Em geral, que grau de dificuldade tem para fazer compras sozinho(a), por exemplo de alimentos, roupas ou medicamentos?	Pessoa idosa	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Em geral, que grau de dificuldade tem para administrar as finanças sozinho(a)?	Pessoa idosa	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Recebe ajuda para realizar alguma(s) destas atividades? (atividades instrumentais)	Pessoa idosa	Sim ou não
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Na maioria das vezes, quem presta ajuda para realizar algumas dessas atividades? (atividades instrumentais)	Pessoa idosa	Parente morador no domicílio, parente não morador no domicílio, empregada doméstica, outra pessoa não parente e enfermeiro ou cuidador contratado
Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais	Essa pessoa que lhe presta ajuda é remunerada por este serviço? (atividades instrumentais)	Pessoa idosa	Sim ou não

A nova versão do questionário do inquérito, em comparação com a PNS de 2013, trouxe

uma análise mais detalhada sobre as questões relacionadas com o trabalho de cuidar na sessão E, incluindo a investigação sobre "Outras formas de trabalho", que se concentra em serviços prestados pelo familiar. As perguntas buscam entender o tipo de cuidados realizados, como auxílio nos cuidados pessoais, atividades educacionais, monitoramento, transporte e prestação de cuidados a parentes que não moravam no domicílio. Além disso, o novo questionário incluiu perguntas sobre o tempo despendido na atividade de cuidado, relacionando esse trabalho ao de afazeres domésticos, com a resposta sendo analisada em horas.

A seção K se assemelha ao questionário de 2013, concentrando-se nas atividades básicas e instrumentais da vida diária das pessoas idosas. Além das perguntas apresentadas no Quadro, o questionário analisa a presença de limitações nas seguintes atividades básicas: ir ao banheiro, se vestir, andar sozinho, deitar-se ou levantar da cama, sentar-se ou levantar da cadeira. Para cada atividade, eram apresentadas as categorias de resposta "não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade". Após a sessão de perguntas sobre as atividades básicas, foi perguntado se a pessoa idosa precisava de ajuda para essas atividades, seguido das categorias de resposta sim e não. Se a resposta fosse positiva, era investigado quem era esse cuidador, podendo ser parente morador no domicílio, parente não morador no domicílio, empregada doméstica, outra pessoa não parente e enfermeiro ou cuidador contratado.

Também foi investigada a presença de dependência para as atividades instrumentais. As perguntas não se limitaram às que estão presentes no Quadro, foi analisada também a dificuldade em tomar remédio sozinho, ir ao médico sozinho e sair sozinho utilizando transporte público. Essas perguntas também foram seguidas pela presença de necessidade de ajuda e análise de quem era o cuidador.

A comparação entre as versões do evidencia avanços significativos na análise das formas de trabalho de cuidado. A introdução da seção "Outras formas de trabalho" na PNS de 2019 aprofunda a investigação sobre os serviços prestados pelos familiares, com foco em atividades como cuidados pessoais, educacionais, monitoramento, transporte e assistência a parentes que não residem no mesmo domicílio.

A integração das perguntas sobre o tempo dedicado ao trabalho de cuidado, relacionando-o aos afazeres domésticos, representa um passo crucial para compreender a complexidade das múltiplas jornadas enfrentadas pelos cuidadores. O reconhecimento do cuidado como uma forma de trabalho, evidenciado na abordagem conjunta das atividades de cuidado e afazeres domésticos, fortalece a narrativa sobre a importância dessas atividades na estrutura social.

Contudo, é imperativo reconhecer que, na PNS de 2019, ainda não é possível identificar

especificamente o morador que está recebendo os cuidados. Nesse sentido, recomenda-se uma adaptação à semelhança da PNADC, acrescentando a pergunta: "No último mês, a qual(ais) morador(es) dedicou esses cuidados?". Essa inclusão proporcionaria uma visão mais complexa das dinâmicas de cuidado, permitindo uma análise mais precisa das relações de apoio existentes no contexto doméstico.

5.1.3 Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros (ELSI-Brasil)

O ELSI-Brasil é o primeiro estudo longitudinal em larga escala de pessoas idosas no Brasil. A pesquisa é conduzida pela Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), com a supervisão de um comitê gestor composto por pesquisadores dessas instituições e consultores no Brasil e em outros países (LIMA-COSTA et al., 2018).

Foi projetado para fornecer um recurso nacional de dados sobre o processo de envelhecimento e saúde, determinantes psicossociais e apoiar e estudar as mudanças políticas que podem afetar os adultos mais velhos. O ELSI-Brasil é um estudo de coorte de base populacional, representativo nacionalmente, de pessoas com 50 anos ou mais. A pesquisa de base foi realizada entre 2015 e 2016 (LIMA-COSTA et al., 2018).

Segundo o artigo "*The Brazilian Longitudinal Study of Aging (ELSI-Brazil): Objectives and Design*", que explica a metodologia realizada no inquérito, a amostra foi desenhada para ser representativa da população não institucionalizada dentro da faixa etária elegível residente em 70 municípios localizados nas cinco regiões geográficas do país. Em cada município foram selecionados 176 setores censitários e no segundo estágio foram selecionados domicílios. Todos os moradores dos domicílios selecionados com idade igual ou superior a 50 anos foram elegíveis para entrevista e outros procedimentos, e uma série de medidas foram obtidas na entrevista domiciliar (LIMA-COSTA et al., 2018).

As entrevistas individuais abrangeram uma ampla gama de tópicos, incluindo saúde geral, condições médicas como hipertensão, diabetes, dislipidemia, câncer de mama e câncer de colo de útero, funcionalidade, utilização de serviços de saúde, fatores psicossociais, avaliações da cognição, entre outros.

Além das entrevistas, um conjunto abrangente de medidas físicas e exames de sangue foi realizado, incluindo parâmetros antropométricos, pressão arterial, testes de força e equilíbrio, e uma série de exames de sangue.

O Quadro 6 apresenta um conjunto de perguntas realizadas pela ELSI-Brasil que visam avaliar a capacidade funcional e o suporte de cuidador de pessoas idosas. As questões foram

aplicadas no questionário individual entre o ano de 2015 a 2016, todas as perguntas foram direcionadas a pessoas de 50 anos ou mais de idade.

Quadro 6. Perguntas no Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros 2015-2016

ELSI-Brasil 2015-2016			
Seção	Pergunta	Público-Alvo	Categoria
Funcionalidades	O(a) Sr(a) tem dificuldade para fazer sua higiene pessoal? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Não tem dificuldade, tem pequena dificuldade, tem grande dificuldade, não consegue, não sabe/não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) recebe ajuda para fazer sua higiene pessoal? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Não, porque não precisa, não, porque não tem ajuda, sim, não sabe/não responde
Funcionalidades	Desta lista, quem mais o(a) ajuda a fazer sua higiene pessoal? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Familiar que reside no domicílio e é remunerado, familiar que reside no domicílio e não é remunerado, familiar que não reside no domicílio e é remunerado, familiar que não reside no domicílio e não é remunerado, outra pessoa não familiar que não é remunerada, cuidador contratado, empregada doméstica
Funcionalidades	O(A) Sr(a) tem dificuldade para atravessar um cômodo ou andar de um cômodo para o outro no mesmo andar? (atividade básica)	Pessoa idosa	Não tem dificuldade, tem pequena dificuldade, tem grande dificuldade, não consegue, não sabe/não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) recebe ajuda para fazer atravessar um cômodo ou andar de um cômodo para o outro no mesmo andar? (atividade básica)	Pessoa idosa	Não, porque não precisa, não, porque não tem ajuda, sim, não sabe/não responde
Funcionalidades	Desta lista, quem mais o(a) ajuda a atravessar um cômodo ou andar de um cômodo para o outro? (atividade básica)	Pessoa idosa	Familiar que reside no domicílio e é remunerado, familiar que reside no domicílio e não é remunerado, familiar que não reside no domicílio e é remunerado, familiar que não reside no domicílio e não é remunerado, outra pessoa não familiar que não é remunerada, cuidador contratado, empregada doméstica
Funcionalidades	Qual a idade do(a) Sr(a) (nome da pessoa mais citada)?	Pessoa idosa	Idade em anos, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	Qual o sexo do(a) Sr(a) (nome da pessoa mais citada)?	Pessoa idosa	Feminino, masculino, não sabe ou não respondeu

Funcionalidades	Qual o estado civil do(a) Sr(a) (nome da pessoa mais citada)?	Pessoa idosa	Casado(a)/União consensual/mora junto, solteiro(a), divorciado(a)/separado(a), viúvo(a), não sabe/não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) (nome da pessoa mais citada) sabe ler e escrever um recado?	Pessoa idosa	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) (nome da pessoa mais citada) recebeu treinamento específico para cuidar de idosos?	Pessoa idosa	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	Quantas horas de treinamento o(a) Sr(a) (nome da pessoa mais citada) recebeu para cuidar de idosos?	Pessoa idosa	Resposta em hora, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) (nome da pessoa mais citada) parou de trabalhar ou estudar para ajudá-lo(a)?	Pessoa idosa	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	Na última semana, por quantas horas o(a) Sr(a) (nome da pessoa mais citada) o(a) auxiliou?	Pessoa idosa	Resposta em hora, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	Somando todas as pessoas que o(a) ajudam a realizar Atividades Básicas da Vida Diária, por quantos dias na última semana o(a) Sr(a) recebeu essas ajudas?	Pessoa idosa	Todos os dias, todos os dias, exceto fins de semana e feriados, na maioria dos dias da semana, pelo menos um dia na semana, não sabe/não respondeu

Primeiramente, foram feitas perguntas sobre as dependências da pessoa idosa nas atividades instrumentais da vida diária. Além da pergunta apresentada no Quadro 4, foi indagado também sobre a capacidade de preparar e comer refeições quentes, administrar o próprio dinheiro, utilizar transporte público, fazer compras, utilizar telefone fixo, administrar os próprios medicamentos e realizar tarefas domésticas leves e pesadas. As respostas foram categorizadas em "não tem dificuldade, tem pequena dificuldade, tem grande dificuldade, não consegue, não sabe/não respondeu".

Em seguida, foi questionado se a pessoa idosa recebia ajuda para cada uma das atividades instrumentais, com as categorias de resposta "não, porque não precisa, não, porque não tem ajuda, sim, não sabe/não responde". Caso a resposta fosse afirmativa, era investigado quem era o cuidador, podendo ser um familiar que reside no domicílio e é remunerado, familiar que reside no domicílio e não é remunerado, familiar que não reside no domicílio e é

remunerado, familiar que não reside no domicílio e não é remunerado, outra pessoa não familiar que não é remunerada, cuidador contratado ou empregada doméstica.

Também foram realizadas perguntas sobre limitações nas atividades básicas da vida diária. No Quadro 4, é apresentada informação sobre a capacidade de atravessar um cômodo, mas também foram feitas perguntas sobre a dependência para se vestir, tomar banho, comer, deitar-se ou levantar da cama e usar o banheiro. Todas as questões foram acompanhadas pelas categorias “não têm dificuldade, tem pequena dificuldade, tem grande dificuldade, não consegue, não sabe/não respondeu”. Posteriormente, também foi questionado se recebiam ajuda e investigado quem era o cuidador, semelhante ao que foi feito com as atividades instrumentais.

As pessoas idosas também foram questionadas sobre as características do cuidador. Foram feitas perguntas sobre a idade, sexo, estado civil e habilidade de ler e escrever um recado, além de questionar se receberam treinamento específico para cuidar de pessoas idosas. Caso a resposta fosse afirmativa quanto ao treinamento, também foi perguntado quantas horas de treinamento foram realizadas. Os entrevistados também foram questionados se o cuidador parou de trabalhar para se dedicar ao cuidado, quantas horas o cuidador auxiliou na última semana e quantos dias por semana. Não foram feitas perguntas direcionadas ao familiar cuidador.

O Quadro 7 apresenta as perguntas realizadas no questionário ELSI-Brasil entre 2019 e 2021, as quais também foram feitas no questionário individual. Este Quadro está dividida em duas seções distintas, identificadas como Bloco K e Bloco P, cada uma direcionada a um público-alvo específico, sendo pessoas idosas cuidadoras e pessoas idosas, respectivamente.

Quadro 7. Perguntas no Estudo Longitudinal da Saúde dos Idosos Brasileiros 2019-2021

ELSI-Brasil 2019-2021			
Seção	Pergunta	Público-Alvo	Categoria
Ajudas familiares	Nos últimos 30 dias o(a) Sr(a) tomou conta de alguém da sua família (cônjuge, filho/filha, genro/nora, pais/sogros, neto/neta ou outro parente)?	Pessoa idosa cuidadora	Não, quase todos os dias, 3 a 5 vezes por semana, 1 a 2 vezes por semana, 1 a 3 vezes por mês, menos de 1 vez por mês, não sabe/não respondeu
Ajudas familiares	Nos últimos 30 dias, por quantas horas o(a) Sr(a) tomou conta dessa pessoa?	Pessoa idosa cuidadora	Resposta em horas, não se aplica, não sabe/não respondeu
Ajudas familiares	Nos últimos 90 dias, o(a) Sr(a) ajudou financeiramente ou pagou alguma conta para algum membro da sua família que não reside com o(a) Sr(a)?	Pessoa idosa cuidadora	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Ajudas familiares	O(A) Sr(a) ajudou filho, filha, genro ou nora?	Pessoa idosa cuidadora	Não, sim, não sabe ou não respondeu

Ajudas familiares	O(A) Sr(a) ajudou neto(a) ou bisneto(a)?	Pessoa idosa cuidadora	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Ajudas familiares	O(A) Sr(a) ajudou pais ou sogros?	Pessoa idosa cuidadora	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Ajudas familiares	O(A) Sr(a) ajudou outro familiar?	Pessoa idosa cuidadora	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Ajudas familiares	Nos últimos 90 dias, quanto o(a) Sr(a) gastou com essas ajudas?	Pessoa idosa cuidadora	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Ajudas familiares	Nos últimos 90 dias, o(a) Sr(a) recebeu ajuda financeira de alguém de sua família que não reside com o(a) Sr(a)?	Pessoa idosa	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Ajudas familiares	Nos últimos 90 dias quanto o(a) Sr(a) recebeu com essas ajudas?	Pessoa idosa	Resposta em reais, não se aplica, não sabe/não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) tem alguma dificuldade para fazer sua higiene pessoal? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Não, sim, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	Essa dificuldade é devida a algum problema de saúde ou a um problema de memória? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Não, sim, não se aplica, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) tem necessidade de ajuda para fazer sua higiene pessoal? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Não, sim, não se aplica, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	O(A) Sr(a) recebe ajuda para fazer sua higiene pessoal? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Não, sim, não se aplica, não sabe ou não respondeu
Funcionalidades	Quem mais o(a) ajuda a fazer a higiene pessoal, preparar refeição quente, usar o transporte, fazer compras, usar o telefone, administrar os próprios medicamentos e/ou caminhar em torno da casa/do jardim? (atividade instrumental)	Pessoa idosa	Familiar que reside no domicílio e é remunerado, familiar que reside no domicílio e não é remunerado, familiar que não reside no domicílio e é remunerado, familiar que não reside no domicílio e não é remunerado, outra pessoa não familiar que não é remunerada, cuidador contratado, empregada doméstica, não se aplica, não sabe/não respondeu

No Bloco K, as perguntas abordam o trabalho de cuidado realizado por pessoas idosas. O questionário inicia perguntando se nos últimos 30 dias o respondente tomou conta de alguém da família, seguido das categorias de resposta “não, quase todos os dias, 3 a 5 vezes por semana, 1 a 2 vezes por semana, 1 a 3 vezes por mês, menos de 1 vez por mês, não sabe/não respondeu”. Em caso de resposta positiva, era analisado o tempo despendido nas atividades de cuidado, com a resposta em horas. Também foi investigado o gasto da pessoa idosa com algum familiar que não reside junto. Se a resposta fosse afirmativa, era investigado quem era esse familiar, podendo ser filho(a), genro ou nora, neto ou bisneto, pais ou sogros e outros familiares. Também foi perguntado o valor gasto nessas ajudas em reais. O questionário também abordava se a pessoa

idosa tinha recebido alguma ajuda financeira de um familiar, e, se a resposta fosse positiva, era perguntado o valor.

No Bloco P, as perguntas se concentram nas atividades instrumentais e básicas da vida diária. Sobre as atividades instrumentais, foi perguntado se a pessoa idosa tinha limitação para realizar sua higiene pessoal, preparar refeições quentes, utilizar transporte, fazer compras, utilizar o telefone, administrar medicamentos, caminhar em torno da casa ou jardim, gerenciar suas finanças e realizar tarefas domésticas leves ou pesadas. Para cada atividade, foram fornecidas as opções de resposta "não, sim, não sabe ou não respondeu". Em caso de resposta positiva, era questionado se essa limitação era devida a algum problema de saúde ou memória, com as opções de resposta "não, sim, não se aplica, não sabe ou não respondeu". Para cada atividade instrumental, também foi perguntado se havia necessidade de ajuda e se essa ajuda era recebida. Por fim, foi questionado sobre quem era esse cuidador, como no ELSI-Brasil 2015-2016. Se fosse algum familiar, era indagado quem era esse cuidador, como cônjuge, esposa/esposo, filha/filho, nora/genro, irmã/irmão, neta/neto, mãe/pai, sogra/sogro, outro parente, e o sexo dessa pessoa.

Ainda no mesmo bloco, foram feitas perguntas acerca das atividades básicas, para além das representadas no Quadro 5. Foram feitas perguntas sobre limitações em se vestir, tomar banho, comer, deitar-se ou levantar da cama e usar o banheiro. Cada uma das perguntas foi seguida, da mesma forma que nas atividades instrumentais, indagando sobre a presença de problemas de saúde ou memória, necessidade de ajuda e se essa ajuda foi recebida. Ao final do bloco, também foi perguntado sobre quem era o cuidador e, caso fosse um familiar, qual era a relação. Assim como no ELSI-Brasil 2015-2016, foram feitas perguntas sobre a idade, sexo, estado civil, habilidade de ler e escrever um recado, recebimento de treinamento específico para cuidar de pessoas idosas e a quantidade de horas de treinamento. Os entrevistados também foram questionados se o cuidador parou de trabalhar para se dedicar ao cuidado, quantas horas o cuidador auxiliou na última semana e quantos dias por semana.

Uma proposta de melhoria para as futuras edições do ELSI-Brasil envolve descentralizar a pergunta K0, que aborda o cuidado a pessoas idosas. Recomenda-se redistribuir a indagação, oferecendo categorias de resposta mais específicas e permitindo escolhas múltiplas para uma compreensão mais completa. A reformulação proposta seria: 'Nos últimos 30 dias, você cuidou de alguém residente neste domicílio?' com as opções de resposta: 1. Não cuidei, 2. Cuidei de pessoa idosa, 3. Cuidei de crianças, 4. Cuidei de pessoas com deficiência (menor de 60 anos), 5. Outros. Essa adaptação reflete a evidência na literatura de que é mais relevante conhecer a faixa etária da pessoa assistida do que o grau de parentesco, proporcionando uma abordagem

mais precisa e alinhada às nuances do contexto de cuidado.

5.1.4 ConVid-Pesquisa de Comportamento

Com a pandemia de COVID-19, as restrições de contato físico dificultaram as pesquisas de saúde com entrevistas presenciais em vários países. No entanto, a necessidade de obter informação ágil sobre a doença e problemas de saúde relacionados estimulou o uso da Internet como meio de coleta de dados. Além das questões relacionadas à pandemia, como sintomas, transtornos psicológicos e acesso aos serviços de saúde, a Internet tem sido utilizada para investigar mudanças nos estilos de vida e condições de saúde da população.

No Brasil, as medidas rígidas de restrição de contato foram impostas a partir de março de 2020, afetando a saúde física e mental da população. Para investigar as mudanças nos comportamentos e condições de saúde durante a pandemia, foi realizada a ConVid - Pesquisa de Comportamentos (Convid) em ambiente virtual (SZWARCOWALD et al., 2021).

Este estudo utilizou o método de amostragem "bola de neve virtual" para recrutar participantes, alcançando um total de 45.161 pessoas na amostra. O método de "bola de neve virtual" envolveu o envio de convites para participar do questionário eletrônico por meio de redes sociais virtuais, como o WhatsApp, e-mail, e outros aplicativos. Os participantes recrutados foram incentivados a convidar outras pessoas de suas redes sociais, criando assim uma cadeia de recrutamento (SZWARCOWALD et al., 2021).

Essa abordagem permitiu que o estudo alcançasse uma amostra diversificada, abrangendo diferentes características sociodemográficas. A coleta de dados ocorreu entre 24 de abril e 24 de maio de 2020.

Entre a população idosa (60+ anos), foi considerado o indicador de limitação funcional, que consiste em precisar de ajuda para a realização das atividades da vida diária (Szwarcwald et al., 2021).

A afirmação de que, na CONVID, todo respondente que mora com uma pessoa idosa é considerado um familiar cuidador (ROMERO et al., 2023) baseia-se na premissa de que durante a pandemia, especialmente no período de isolamento, a convivência próxima implica, quase inevitavelmente, em algum nível de envolvimento e contribuição nos cuidados prestados à pessoa idosa.

A lógica por trás dessa suposição é que o contexto pandêmico, com medidas restritivas e a necessidade de distanciamento social, frequentemente resultou em um aumento na dependência das pessoas idosas em relação aos membros de suas famílias que coabitam o

mesmo espaço. Dessa forma, indivíduos que compartilham o mesmo domicílio com uma pessoa idosa durante esse período muitas vezes desempenham algum papel nos cuidados, seja ele direto, como auxiliar nas atividades diárias, ou indireto, oferecendo suporte emocional e social.

Conforme apresentado no Quadro 6, a identificação daqueles que moram com uma pessoa idosa foi feita pela pergunta "Quantos moradores são idosos (60 anos ou mais de idade)?" com as categorias de resposta sim e não. A presença de uma pessoa idosa com dependência funcional foi investigada a partir da pergunta "Algum dos moradores idosos do domicílio precisa de ajuda para realizar as atividades de vida diária, tais como comer, se vestir, ir ao banheiro, se locomover em casa, tomar banho?", seguida da categorização sim e não.

Com base nessas variáveis, todo o questionário pode estar relacionado com o papel de familiar cuidador. A Convid incluiu perguntas sobre características sociodemográficas, trabalho e renda, características do domicílio, mudanças na vida pós-pandemia, saúde e acesso a serviços de saúde, estado de ânimo e mudanças de hábitos, alimentação e atividades físicas antes e durante a pandemia. O Quadro 8 apresenta as principais variáveis a serem relacionadas com os familiares cuidadores (ROMERO et al., 2022, 2023).

Quadro 8. Perguntas sobre familiares cuidadores na Convid-Pesquisa de Comportamento 2020

CONVID 2020			
Seção	Pergunta	Público-Alvo	Categoria
Pergunta sobre domicílio	Quantos moradores são idosos (60 anos ou mais de idade)?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Nenhum morador, 1, 2, 3, 4 ou mais
Pergunta sobre domicílio	Algum dos moradores idosos do domicílio precisa de ajuda para realizar as atividades de vida diária, tais como comer, se vestir, ir ao banheiro, se locomover em casa, tomar banho?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Sim, não
Pergunta sobre domicílio	Antes da pandemia, a ajuda era dada por um cuidador contratado?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Sim, não
Pergunta sobre domicílio	Depois da pandemia, o cuidador contratado continuou a trabalhar?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Sim, não
Pergunta sobre domicílio	Como a pandemia afetou/modificou o trabalho de cuidar dessa pessoa?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Aumentou pouco, aumentou muito, persistiu igual, diminuiu
Impacto da pandemia	A pandemia afetou/modificou a quantidade e tipo do seu trabalho doméstico?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Aumentou pouco, aumentou muito, persistiu igual, diminuiu
Saúde	Em geral, como você avalia sua saúde?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Excelente, boa, moderada, ruim, péssima

Saúde	Você acha que a pandemia provocou mudanças no seu estado de saúde?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Ficou igual, melhorou, piorou pouco, piorou muito
Saúde	Você tem algum problema crônico de coluna, como dor crônica nas costas ou no pescoço, lombalgia, dor ciática, problemas nas vértebras ou disco?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Sim, não
Saúde	Durante a pandemia, as mudanças nas suas atividades habituais afetaram a dor de coluna?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Permaneceu igual, aumentou um pouco, aumentou muito, diminuiu
Saúde	Durante a pandemia, com as mudanças nas suas atividades habituais, você passou a ter alguma dor nas costas ou na coluna?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Sim um pouco, sim bastante, não
Estado de ânimo	No período da pandemia, com que frequência você se sentiu isolado(a) dos seus familiares ou amigos próximos?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre
Estado de ânimo	No período da pandemia, com que frequência você se sentiu triste ou deprimido(a)?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre
Estado de ânimo	No período da pandemia, com que frequência você se sentiu ansioso(a) ou nervoso(a)?	Morador de domicílio com pessoa idosa	Nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre

Na seção de perguntas sobre o domicílio, foi avaliada a presença do cuidador antes e durante a pandemia, com as categorias de resposta sim e não. Em seguida, foi questionado como a pandemia afetou o trabalho de cuidar da pessoa idosa, categorizado em aumentou pouco, aumentou muito, persistiu igual e diminuiu. Também foi avaliado o impacto da pandemia no aumento do trabalho doméstico, com as mesmas categorias da pergunta anterior.

Os familiares cuidadores foram questionados sobre sua autoavaliação da saúde, com as categorias "excelente, boa, moderada, ruim ou péssima". Em seguida, foi investigado o impacto da pandemia no estado de saúde. Problemas de coluna também foram analisados, com perguntas sobre a presença de problemas crônicos nas costas ou pescoço. Em caso de resposta afirmativa, foi indagado se as mudanças ocorridas na pandemia afetaram essa dor, com possíveis respostas: permaneceu igual, aumentou um pouco, aumentou muito ou diminuiu. Dores nas costas surgidas após mudanças de hábito durante a pandemia também foram investigadas.

A Covid também analisou o estado de ânimo dos respondentes durante a pandemia. Foram feitas perguntas sobre sentimentos de isolamento em relação a familiares e/ou amigos, se sentiram tristes ou deprimidos e ansiosos ou nervosos, todas seguidas das categorias "nunca, poucas vezes, muitas vezes ou sempre".

5.1.5 CUIDA-COVID: Pesquisa Nacional sobre as Pessoas Cuidadoras de Idosos na Pandemia de COVID-19

No Brasil, a pesquisa "CUIDA-COVID: Pesquisa Nacional sobre as Condições de Trabalho e Saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia" foi realizada entre 10 de agosto e 11 de novembro de 2020. O estudo contou com a participação de 5.786 pessoas. Seu objetivo era coletar informação sobre o perfil sociodemográfico de familiares cuidadores de pessoas idosas em 2020, bem como sobre o impacto da pandemia de COVID-19 em suas condições de trabalho e saúde (GROISMAN et al., 2021).

A pesquisa foi elaborada pela FIOCRUZ. Toda informação coletadas foram anônimas, sem possibilidade de identificação dos participantes. O questionário foi preenchido pelo próprio indivíduo e as respostas foram hospedadas em um website nos servidores do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT). O estudo abrangeu tanto o cuidado familiar, quanto aquele realizado por pessoas contratadas para tal.

A CUIDA-COVID utilizou diversas estratégias de divulgação para atingir o público-alvo, incluindo a criação de um website para o projeto, divulgação através dos setores de jornalismo da Fiocruz, bem como a elaboração de materiais audiovisuais para compartilhamento em redes sociais. Além disso, foram feitos contatos com gestores, lideranças comunitárias e outros atores do estado e da sociedade civil, visando a sua colaboração para a divulgação do estudo.

O estudo envolveu três questionários distintos, sem dividir por seção: um direcionado aos cuidadores familiares de pessoas idosas, outro voltado para os cuidadores remunerados de pessoas idosas e um terceiro destinado aos cuidadores que ficaram desempregados durante a pandemia. Nesta dissertação, abordaremos exclusivamente o questionário dos familiares cuidadores.

O Quadro 9 apresenta as principais perguntas realizadas no inquérito sobre o trabalho de cuidado. Além das questões listadas, também foram abordadas questões sociodemográficas, número de moradores no domicílio, renda e o impacto da renda pós-pandemia, presença de sintomas de COVID-19 e atendimento médico, situação de trabalho antes da pandemia, locomoção para o trabalho de cuidado, práticas e hábitos de prevenção ao coronavírus.

Quadro 9. Perguntas na CUIDA-COVID: Pesquisa Nacional sobre as Condições de Trabalho e Saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia 2020

CUIDA-COVID 2020		
Pergunta	Público-Alvo	Categoria
Você atuava como cuidador(a) antes da pandemia?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Sim, como cuidador contratado (a)/ remunerado (a), sim de forma não remunerada, não
Você está atuando como cuidador(a) de idosos atualmente?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Sim, sou cuidador contratado (a), com remuneração, sim cuidado de parente/amigo se remuneração, não
Você já concluiu algum curso de formação para cuidador?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Sim, não
Você começou a atuar como cuidador(a) há quanto tempo?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Resposta em meses/anos
Em geral, como você avalia sua saúde?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Excelente, boa, moderada, ruim, péssima
Algum médico já lhe deu o diagnóstico de alguma dessas doenças?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Diabetes, hipertensão/asma/enfisema/doença respiratória crônica ou outra, doença do pulmão, doença do coração, depressão, câncer, nenhuma das opções acima
Você tem algum problema crônico de coluna, como dor crônica nas costas ou no pescoço, lombalgia, dor ciática, problemas nas vértebras ou disco?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Sim, não
Durante a pandemia, as mudanças nas suas atividades habituais afetaram a sua dor na coluna?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Permaneceu igual, aumentou pouco, aumentou muito, diminuiu
De quem você cuida, de forma não remunerada?	Familiar cuidador de pessoa idosa	De familiar ou parente, de amigo (a) ou vizinho (a), outro
Após o início da pandemia você continuou atuando como cuidador(a)?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Cuidava e continuei cuidando durante a pandemia, comecei a cuidar após o início da pandemia, não, parei de cuidar após o início da pandemia
Além de você, outra pessoa se responsabiliza pelo cuidado da pessoa idosa?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Sim, um(a) cuidador(a) contratado(a), sim, outro familiar, parente, vizinho, amigo, não, sou o(a) único(a) cuidador(a) responsável
Há quanto tempo você cuida deste(a) idoso(a)?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Menos de 3 meses, de 3 a 6 meses, de 7 meses a 12 meses, de 1 ano a 3 anos, mais de 3 anos
Que atividades você costuma realizar no seu trabalho de cuidados?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Auxílio no banho, auxílio na alimentação, passeios, administração de medicamentos, preparação de alimentos, limpeza do domicílio ou instituição, lavar e/ou passar roupas, compra de alimentos e outros produtos, conversas/ entretenimento/ jogos, outras
Quantos dias da semana você trabalha como cuidador(a) em média?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Todos os dias da semana, 5 ou 6 vezes por semana, 3 ou 4 vezes por semana, 2 vezes por semana, 1 vez por semana ou menos

Em um dia típico, quantas horas você trabalha como cuidador(a)?	Familiar cuidador de pessoa idosa	4 horas ou menos, 6 horas, 8 horas, 12 horas, 24 horas
Seu tempo de dedicação para os cuidados mudou depois do início da pandemia?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Permaneceu igual, aumentou pouco, aumentou muito, diminuiu
A quantidade de esforço que você precisa dedicar para o trabalho de cuidados se alterou depois do início da pandemia?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Permaneceu igual, aumentou pouco, aumentou muito, diminuiu
No período da pandemia, com que frequência você se sentiu isolado(a) dos seus familiares ou amigos próximos?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre
No período da pandemia, com que frequência você se sentiu triste ou deprimido(a)?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre
No período da pandemia, com que frequência você se sentiu ansioso(a) ou nervoso(a)?	Familiar cuidador de pessoa idosa	Nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre

A pesquisa CUIDA-COVID se destaca por ser a única voltada exclusivamente para os familiares cuidadores. Suas perguntas abrangem a análise das mudanças no trabalho de cuidado antes e depois da pandemia, categorizando se o cuidador se enquadra como contratado ou familiar. Além disso, a pesquisa questiona se o cuidador realizou algum curso de formação, com opções de resposta "sim" ou "não".

Também foi investigado o tempo de atuação como cuidador, permitindo respostas em meses ou anos. A saúde dos cuidadores foi analisada por meio de duas questões: a autoavaliação da saúde, com opções como excelente, boa, moderada, ruim ou péssima, e a presença de doenças crônicas listadas. Assim como na CONVID, também foi avaliada a presença de problemas de coluna e o impacto da pandemia na dor.

A presença de outro cuidador para compartilhar o trabalho foi investigada pela pergunta "Além de você, outra pessoa se responsabiliza pelo cuidado da pessoa idosa?", permitindo a identificação de outro familiar cuidador ou um cuidador contratado.

O tempo dedicado ao cuidado da pessoa idosa foi avaliado por meio das categorias "menos de 3 meses, de 3 a 6 meses, de 7 meses a 12 meses, de 1 ano a 3 anos, mais de 3 anos". Além disso, a pesquisa também investigou quantos dias por semana o cuidador exercia esse trabalho, quantas horas dedicava a ele e se a pandemia afetou essa atividade de cuidado.

O familiar cuidador foi questionado sobre as tarefas que realizava para auxiliar a pessoa idosa, podendo marcar mais de uma resposta, incluindo: auxílio no banho, auxílio na alimentação, passeios, administração de medicamentos, preparação de alimentos, limpeza do domicílio ou instituição, lavagem e/ou passagem de roupas, compra de alimentos e outros

produtos, conversas/entretenimento/jogos e/ou outras.

O impacto no estado de ânimo também foi avaliado por meio de questões sobre o sentimento de isolamento em relação a familiares e amigos durante a pandemia, a frequência com que se sentiram tristes ou deprimidos, e a frequência com que se sentiram ansiosos ou nervosos, todas com as categorias "nunca, poucas vezes, muitas vezes, sempre".

5.2 Discussão

Em síntese, a análise dos inquéritos revelou uma mudança no paradigma do cuidado ao longo dos anos, marcada por um crescente reconhecimento do cuidado como uma forma legítima de trabalho. A PNADC e a PNS, em diferentes momentos, adaptaram suas abordagens para incluir o cuidado como uma dimensão do trabalho. A inclusão da seção "Outras formas de trabalho" na PNS de 2019 representa um avanço, mas a especificidade do cuidado à pessoa idosa ainda não é totalmente abordada.

Os inquéritos durante a pandemia, CONVID e CUIDA-COVID, destacam a mudança de paradigma, abordando explicitamente o "trabalho de cuidar". Contudo, o ELSI-Brasil, ao não seguir essa abordagem em suas duas ondas, evidencia a persistência de visões divergentes sobre o papel do cuidado como trabalho.

A análise da carga de cuidado revela lacunas, com a PNADC mensurando o tempo dedicado ao cuidado, enquanto a PNS e ELSI-Brasil incorporam perguntas sobre atividades específicas, mas enfrentam desafios na identificação do familiar cuidador. A CONVID e CUIDA-COVID se destacam ao questionar diretamente o familiar cuidador sobre a carga de cuidado, mas se limitam ao período da pandemia.

Dados relacionados aos trabalhadores domésticos começaram a ser registrados a partir de 1998, por meio da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD). No entanto, inicialmente, essa informação era principalmente categorizada como trabalho sem remuneração, o que dificultava a distinção se essas atividades eram realizadas em benefício de familiares.

A PNADC é uma pesquisa realizada pelo IBGE para produzir indicadores trimestrais sobre a força de trabalho e indicadores anuais sobre temas suplementares permanentes, incluindo o trabalho doméstico não remunerado. Ela substituiu a PNAD e a PME a partir de 2016 e é capaz de fornecer resultados para várias regiões do Brasil. Entre 2012 e o 3º trimestre de 2015, os quesitos sobre afazeres domésticos e cuidados cobriam o número de horas dedicadas a cada atividade listada, mas os microdados desse período não foram divulgados por questões técnicas. A pesquisa mensura o trabalho por meio de duas categorias: remunerado e não

remunerado, sendo este último dividido em afazeres domésticos e cuidados, trabalho voluntário e produção para consumo próprio.

Segundo dados da PNAD entre 2001 e 2005, as mulheres dedicavam em média 10,6 horas a mais do que os homens aos afazeres domésticos. O ingresso das mulheres no mercado de trabalho não acarreta o abandono das tarefas domésticas. Entre as mulheres ocupadas, 92% cuidam de afazeres domésticos, enquanto para os homens ocupados esse percentual é de 51,6%. O tempo dedicado aos afazeres domésticos da população ocupada aumenta com a idade, bem como a diferença entre homens e mulheres no número de horas dedicadas a essas atividades (SOARES; SABOUA, 2007).

Apesar de dedicarem em média 40 horas semanais fora de seu domicílio, as trabalhadoras domésticas ainda dedicam 20,1 horas semanais aos afazeres domésticos. Isso implica que, ao longo de 7 dias, elas passam cerca de 9 horas diárias realizando essas atividades. Considerando apenas os cinco dias úteis da semana, essa jornada diária se eleva para 12 horas (SOARES; SABOUA, 2007).

Ao longo dos anos, não houve uma mudança significativa na distribuição de tempo para o trabalho doméstico e/ou cuidado de pessoas. De acordo com os dados da PNADC de 2019, as mulheres continuavam dedicando 10,6 horas a mais do que os homens para essas atividades. Essa divisão de tarefas permanece desigual mesmo entre os trabalhadores: em média, as mulheres ocupadas dedicaram 6,8 horas a mais do que os homens ocupados aos afazeres domésticos e/ou cuidado de pessoas em 2022 (NERY; BRITTO, 2023).

A PNADC representa um avanço significativo na coleta de dados sobre o uso do tempo e o trabalho doméstico. No entanto, alguns pesquisadores expressaram preocupações sobre a precisão dos resultados. Como no caso do estudo de Jesus , argumentando que os dados da PNADC podem subestimar o trabalho doméstico feminino e superestimar o trabalho doméstico masculino. Da mesma forma, Veiga (VEIGA, 2019) sugere que a forma como os dados são apresentados pode levar a interpretações equivocadas sobre o tempo médio gasto com afazeres domésticos, especialmente ao considerar a participação dos homens nessas atividades. Ele aponta que a interação entre as perguntas do questionário da PNADC e a forma como os microdados do IBGE são apresentados pode levar à exclusão de informação de indivíduos que declaram não ter desempenhado nenhuma atividade doméstica na semana de referência.

O problema no cálculo das jornadas médias, constatado pelo presente estudo, decorre da interação entre a pergunta de tipo “sim ou não” do questionário da PNAD, relativa ao trabalho doméstico (duas questões, no caso da PNADC: uma para “cuidado de pessoas” e outra para “afazeres

domésticos”), e a questão que investiga a quantidade de horas gastas com este tipo de tarefa. Ocorre que os microdados do IBGE, da forma que se apresentam atualmente, tendem a induzir o pesquisador desatento à exclusão das informações de indivíduos que declaram não ter desempenhado nenhuma atividade doméstica na semana de referência (VIEGA, 2019, p. 62).

A PNS é um estudo domiciliar que visa representar a população adulta brasileira. Realizada em 2013 e 2019, a pesquisa consiste em três questionários: domiciliar, individual para todos os moradores e individual para uma amostra de moradores com 18 anos ou mais. O módulo sobre saúde da pessoa idosa, analisado nesta dissertação, foi direcionado a todos os moradores com 60 anos ou mais.

A análise da presença de familiares cuidadores foi baseada nas respostas de pessoas idosas com limitações funcionais que necessitavam de ajuda para realizar atividades diárias. Segundo pesquisa realizada por Lima-Costa e colaboradores (LIMA-COSTA et al., 2017), com dados da PNS de 2013, entre os participantes da amostra com 60 anos ou mais, 30,1% relataram algum grau de dependência funcional. A maioria era do sexo feminino, com idade média de 74,6 anos e residia em domicílios com três ou mais moradores. A grande maioria das pessoas idosas com limitações funcionais recebia ou necessitava de ajuda para realizar atividades diárias, sendo a maior parte dessa ajuda era informal e proveniente de familiares que residiam no mesmo domicílio (81,7%).

O estudo realizado por Noronha e colaboradores (NORONHA et al., 2021), com dados de 2013, revelou que a limitação funcional afetou 17% da população brasileira, sendo mais comum entre mulheres, viúvos ou solteiros, indivíduos com menor renda e escolaridade, além de pessoas mais idosas e residentes nas regiões Nordeste e Centro-Oeste. A diferença em relação ao estudo de Lima-Costa et al. se deve ao fato de que este último considerou também as limitações nas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) na mensuração. Os resultados sobre a presença de um familiar cuidador foram semelhantes aos encontrados no estudo de Lima-Costa e colaboradores (2017). Conforme informado no estudo de Noronha:

No presente estudo, optou-se por analisar a incapacidade funcional pela dificuldade em realizar as ABVD, que avaliam um comprometimento mais severo. Em geral, idosos que apresentam restrições na realização das ABVD irão também ter alguma dificuldade em desempenhar as AIVD. Além disso, apesar da relevância de se considerar a interação social dos indivíduos, a realização das AIVD pode estar mais fortemente associada aos valores culturais e menos às condições de saúde. Dessa forma, a inclusão das AIVD

pode contaminar a análise da incapacidade e de seus fatores associados, principalmente na coorte de idosos analisada, que provém de um momento da sociedade cujos papéis por gênero eram bem delineados por valores marcadamente patriarcais. (NORONHA et al., 2021).

Uma das limitações do estudo é a impossibilidade de estabelecer a relação de parentesco do cuidador informal com a pessoa idosa. Além disso, a pesquisa de 2013 não se dedicou a analisar o trabalho de cuidado e suas condições de vida e trabalho, o que impede a obtenção de informação detalhada sobre as características de saúde e trabalho dos familiares cuidadores. Porém, a partir dos dados da PNS 2019, com o bloco de perguntas da seção E, é possível fazer correlações sobre o familiar cuidador e suas condições de saúde. No entanto, ainda não existe produção de conhecimento sobre esses dados disponíveis.

O ELSI-Brasil é um estudo de coorte que abrange uma amostra representativa da população brasileira com 50 anos ou mais, tendo sido realizado em duas ondas, em 2015-2016 e 2019-2021. O estudo avaliou a pessoa idosa com base em variáveis sociodemográficas e de saúde, bem como a dificuldade na execução das ABVD. Para aqueles que necessitavam de ajuda, foi questionado se dispunham de auxílio e, em caso positivo, quem fornecia essa ajuda. Os participantes que identificaram um cuidador principal foram questionados sobre as características desse cuidador, incluindo sexo, idade, estado civil, escolaridade, grau de parentesco, tipo de cuidador (remunerado ou não), se o cuidador havia recebido treinamento específico e o tempo dedicado ao trabalho de cuidar.

No entanto, uma limitação desse inquérito é a ausência de perguntas diretas direcionadas ao cuidador. Além disso, não foram formuladas questões sobre a saúde do cuidador, o que poderia fornecer informação valiosa para complementar a compreensão do contexto de cuidado.

Giacomin e colaboradores (GIACOMIN et al., 2018), utilizando dados do ELSI-Brasil 2015-2016, constataram que aproximadamente 25% dos participantes do estudo relataram enfrentar dificuldades em pelo menos uma Atividade Básica da Vida Diária (ABVD), sendo as mais comuns a dificuldade em transferir-se e vestir-se. Dos participantes que enfrentavam dificuldades nas ABVD, 35,1% recebiam a assistência necessária, enquanto 11,8% relataram insuficiência de cuidados.

Entre aqueles que identificaram um cuidador principal, a maioria era cuidada por uma mulher (72,1%). A idade média dos cuidadores era 48 anos; a maioria deles era casada, familiar, não remunerada e não recebia nenhum tipo de treinamento para cuidar. Um quarto dos cuidadores precisou parar de trabalhar ou estudar para exercer a função de cuidador. A maioria

(77,8%) dos cuidadores relatou exercer essa função todos os dias da semana. Apenas 6,1% relataram ter recebido algum tipo de treinamento específico para cuidar e fizeram-no, em média, por 17,1 horas (GIACOMIN et al., 2018).

De acordo com os dados do ELSI-Brasil, foi observado que 86,6% dos homens e 74,9% das mulheres receberam ajuda para suas limitações. Em comparação, os números da PNS de 2013 eram de 80,6% para homens e 80,0% para mulheres. Ambas as pesquisas destacam que aproximadamente 20% das pessoas que afirmaram precisar de cuidados não os estão recebendo.

Tanto a PNS quanto o ELSI-Brasil concordam que os principais cuidadores são familiares que não recebem nenhum tipo de remuneração. A PNS mostrou que 88,8% dos homens e 80,2% das mulheres recebiam cuidados de familiares não remunerados, enquanto o ELSI-Brasil constatou que cerca de 90% da assistência recebida pelos homens vinha de familiares que moravam no mesmo domicílio e não eram remunerados, e no caso das mulheres, esse número era de 85,1% (CAMARANO, 2020).

A Convid de 2020 foi um amplo estudo realizado em todo o Brasil durante a pandemia de COVID-19. O estudo abordou questões relacionadas a fatores sociodemográficos, saúde, comportamentos e mudanças no estilo de vida. Um dos focos foi a análise do impacto da pandemia na rotina de cuidados a pessoa idosa com dependência funcional. Os participantes foram questionados sobre a presença de cuidadores contratados antes e durante a pandemia, bem como sobre as mudanças na carga de cuidados prestados a pessoa idosa. Como relatado anteriormente, nesta pesquisa considera-se familiar cuidador todo aquele que responde morar com alguma pessoa idosa.

No estudo de Romero e colaboradores (ROMERO et al., 2022), foi constatado que 8,1% dos domicílios tinham pelo menos uma pessoa idosa com alguma limitação funcional. Dentre esses, 72% nunca tiveram um cuidador contratado, sendo essa proporção ainda maior entre a população negra, atingindo 83,6%.

A análise dos inquéritos revelou uma incompatibilidade em relação ao número de pessoas idosas com dependência funcional. Isso se deve a variedade de definições e medidas de capacidade funcional existentes, bem como às diferenças no processo de amostragem, o que dificulta a comparação de prevalências, como apontado em outros estudos (CAMPOS, 2014; NORONHA et al., 2021).

Quanto à carga do cuidado, verificou-se que 27,7% das pessoas cuidadoras sentiram um aumento durante a pandemia de COVID-19. Esse aumento foi mais significativo entre a população branca do que a negra, atingindo 36,8% e 18,9%, respectivamente. Além disso, as mulheres sentiram mais esse aumento da carga do que os homens, tendo 25% a mais de chances

de experimentar essa sensação. Mesmo as mulheres que mantiveram um cuidador contratado durante a pandemia relataram esse aumento, atingindo 24% delas (ROMERO et al., 2023).

Outro estudo, baseado nos dados da Convid, analisou os fatores associados à piora da autoavaliação das mulheres que moram com pessoas idosas com dependência funcional (ROMERO et al., 2023). Os resultados indicaram que a pandemia de COVID-19 teve um impacto significativo na saúde e na qualidade de vida das mulheres cuidadoras. Um dos principais desfechos observados foi a piora da autopercepção de saúde durante esse período, com 45,9% relatando uma condição de regular à péssima. Além disso, a maioria delas relatou um estado de ânimo constantemente ruim e um aumento acentuado do trabalho doméstico.

O estudo também revelou que as mulheres que viviam com pessoas idosas com dependência funcional apresentavam condições socioeconômicas mais desfavoráveis, com uma maior proporção delas recebendo menos de um salário-mínimo e vivendo com duas ou mais pessoas no domicílio. Entre esse grupo, 67% relataram que o problema de coluna piorou ou passou a afetá-las durante a pandemia.

A Convid é uma das poucas fontes que nos permite obter informação sobre as condições de saúde e trabalho dos familiares que cuidam de outros membros da família, no entanto, possui algumas limitações. O uso de um questionário online pode ter levado a uma amostra enviesada, selecionando aqueles com melhores condições socioeconômicas, acesso à tecnologia digital e níveis mais elevados de educação. Outra limitação é que o estudo assume que apenas uma pessoa por residência participou do questionário é assumir que apenas um respondente de cada residência participou do inquérito. Além disso, é importante considerar que este estudo foi realizado entre abril e maio de 2020. Resultados diferentes podem surgir em estudos realizados em períodos anteriores e posteriores à pandemia. Outra limitação é que os resultados se referem às percepções do cuidador no ambiente domiciliar, e o respondente não necessariamente é o principal responsável pelos cuidados. A figura do cuidador principal pode variar de acordo com a dinâmica familiar e a disponibilidade dos membros para prestar assistência.

A pesquisa CUIDA-COVID, realizada em 2020 por meio do preenchimento de um questionário online, foi o único inquérito de abrangência nacional identificado com a finalidade de investigar as condições de saúde e trabalho dos familiares cuidadores de pessoas idosas.

De acordo com o relatório da CUIDA-COVID, 51,2% dos entrevistados não eram remunerados ou familiares. A informação coletada abrangeu o perfil sociodemográfico, situação de saúde, características da jornada de trabalho e rotina de cuidados no período (GROISMAN et al., 2021).

Os resultados da pesquisa mostram que as condições para cuidar de pessoas idosas, quer seja de forma remunerada ou não, pioraram durante a pandemia. Para as cuidadoras familiares, os efeitos na saúde física e mental, decorrentes do aumento da carga de trabalho, foram particularmente preocupantes (GROISMAN et al., 2021).

Dentre os familiares cuidadores, 91,7% eram do gênero feminino. Além disso, 63,7% já moravam com a pessoa idosa desde antes da pandemia. É interessante notar que seis em cada dez cuidadoras familiares desempenham esse papel há pelo menos 3 anos ou mais, o que indica que essa atividade é frequentemente de longa duração. Em relação à saúde, 36,5% autoavaliaram seu estado como regular ou ruim, e 48,5% declararam ter problema de coluna, com 60% relatando piora nessa dor durante a pandemia. Os resultados de autoavaliação ruim e piora do problema de coluna são similares aos da CONVID.

Durante a pandemia, os cuidadores familiares enfrentam desafios emocionais significativos. Cerca de 61% deles se sentiram muito isolados de seus familiares e amigos. Adicionalmente, 40% relataram sentir-se muitas vezes ou sempre deprimidos e/ou tristes, e 48,3% se sentiram muitas vezes ou sempre ansiosos ou nervosos.

No estudo, foi observado que 73,6% das pessoas cuidam diariamente de pessoas idosas, e 66% delas afirmaram trabalhar por 12 horas ou mais. Além disso, 49% atuavam como o único familiar responsável pelo cuidado. As participantes do estudo também destacaram um aumento significativo na carga de trabalho relacionada ao cuidado durante a pandemia, tanto em termos de tempo dedicado quanto na intensidade do trabalho de cuidados, atingindo 77,5%.

Esta pesquisa apresenta algumas limitações. Por ser conduzida por meio de questionários virtuais, tende a alcançar um público com maior acesso à tecnologia e níveis mais elevados de escolaridade. Também, é importante considerar que os resultados podem ter sido influenciados pelo contexto específico da pandemia, o que pode limitar a generalização das conclusões para situações fora desse cenário.

5.3 Conclusão:

Em conclusão, a análise dos inquéritos PNADC, PNS, ELSI-Brasil, CONVID e CUIDA-COVID revela uma mudança significativa na abordagem do trabalho de cuidado ao longo das últimas décadas no Brasil. A transição de uma paradigma tradicional que excluía o cuidado como forma de trabalho para uma paradigma integrada, reconhecendo sua importância na estrutura social, representando uma mudança paradigmática. Esse desenvolvimento é evidenciado pela incorporação de perguntas mais específicas e detalhadas nas pesquisas, especialmente a partir de 2015, que visam entender não apenas a quantidade de horas dedicadas

ao cuidado, mas também as atividades específicas realizadas pelos familiares cuidadores.

A análise das diferentes seções dos questionários destaca a complexidade das múltiplas jornadas enfrentadas pelos familiares cuidadores, abrangendo desde o auxílio nas atividades básicas e instrumentais da vida diária até tarefas mais específicas, como atividades educacionais, leitura, jogos e monitoramento. No entanto, observa-se a necessidade de aprimorar a coleta de informações relacionadas à saúde dos cuidadores.

A comparação entre as diferentes edições das pesquisas destaca avanços notáveis na compreensão da realidade dos familiares cuidadores, especialmente no reconhecimento do cuidado como uma forma de trabalho legítima. Contudo, há desafios a serem superados, como a necessidade de incluir informações mais detalhadas sobre o morador que está recebendo os cuidados, proporcionando uma visão mais completa das dinâmicas de cuidado no contexto doméstico.

Além disso, sugere-se aprimorar a categorização das perguntas, permitindo escolhas múltiplas para uma compreensão mais abrangente do papel do cuidador, considerando diferentes faixas etárias e necessidades específicas dos cuidados prestados. As adaptações propostas, como a inclusão de perguntas sobre a divisão temporal do cuidado, podem contribuir para uma análise mais precisa e contextualizada da realidade dos familiares cuidadores.

6. Capítulo III: Revisão da produção de conhecimento sobre familiares cuidadores de pessoas idosas

No século XXI, têm sido observados importantes avanços na compreensão das condições de vida e saúde das pessoas idosas. Entretanto, pouco se sabe sobre as pessoas responsáveis pelo cuidado delas. Compreender as condições de vida e saúde das pessoas cuidadoras é crucial para garantir que recebam o apoio necessário, identificar os desafios que enfrentam e mitigar os impactos negativos do trabalho de cuidado em sua própria saúde e qualidade de vida (LE; IBUKA, 2023).

Nancy Folbre em "The Invisible Heart: Economics and Family Values" (OLIVER, 2004), alerta para a importância de considerar o cuidado como uma forma de trabalho essencial para o funcionamento da sociedade. Este reconhecimento se baseia na compreensão de que o cuidado demanda tempo, esforço e habilidades específicas, e que sua realização muitas vezes impede as pessoas, em sua maioria mulheres, de participar plenamente do mercado de trabalho remunerado.

Diversos estudos demonstram que o tipo de trabalho afeta a expectativa de vida saudável e a saúde física e mental das pessoas (BOAS; MORIN, 2016; NGUYEN; NGUYEN, 2012; NOOR; ABDULLAH, 2012). No entanto, pouco se sabe sobre as condições de vida das pessoas que realizam trabalhos de cuidado, em grande parte devido à escassez de dados sobre esse grupo populacional. Recentemente, durante o período da pandemia de COVID-19, um estudo revelou que a qualidade de vida, medida pelo indicador de autoavaliação da saúde, das mulheres que cuidaram de pessoas idosas durante a pandemia foi significativamente afetada (ROMERO et al., 2023).

Segundo a sociologia das estatísticas, desenvolvida no capítulo 1 desta dissertação, a produção de informação desempenha um papel fundamental na compreensão das necessidades dos cuidadores de pessoas idosas e na formulação de políticas e apoio adequados para essa população (Carvalho e Barreto, 2021). No entanto, é importante reconhecer que a coleta e análise de dados demográficos não ocorrem de maneira neutra.

Segundo Kuhn, os paradigmas científicos moldam a forma como a informação é interpretada e integrada, influenciando a disponibilidade e interpretação dos dados sobre esse tema. Por sua vez, Berger e Luckmann destacam como a realidade é socialmente construída por meio de processos de interação social e institucionalização de práticas, o que também pode influenciar a forma como a informação sobre o cuidado de pessoas idosas é produzida e disseminada. Ao aplicar esses conceitos ao estudo de pessoas cuidadoras, pode-se obter uma

compreensão mais profunda de como os paradigmas do conhecimento e a construção social da realidade influenciam a disponibilidade e interpretação dos dados sobre esse tema. Isso significa que as estatísticas não são meramente um reflexo objetivo da sociedade, mas também contribuem para a formação de representações sociais e moldagem da ideologia.

As contribuições de Michel Foucault, no livro “Microfísica do Poder” (FOUCAULT, 2000), são relevantes para compreender a relação entre poder, conhecimento e o lugar das pessoas cuidadoras na produção de informação estatística. Foucault argumenta que o poder não se limita a estruturas hierárquicas, mas está presente nas relações sociais e nas formas de conhecimento. As pessoas cuidadoras, frequentemente, ocupam uma posição de vulnerabilidade, o que as coloca em uma dinâmica de poder desigual (SILVA LEITE et al., 2017).

Os processos de coleta, categorização e interpretação dos dados são influenciados por relações de poder e por discursos dominantes (Rosemberg., 1997). Isso pode resultar em uma visão limitada e estereotipada dos cuidadores familiares, reforçando desigualdades e perpetuando a invisibilidade de suas experiências.

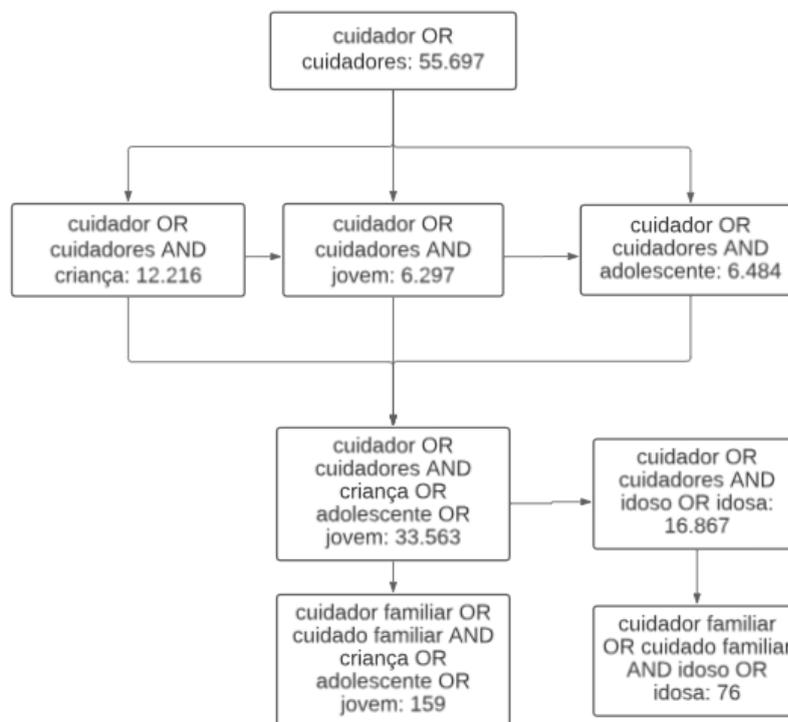
Lyra (LYRA, 1994). destaca que as entidades encarregadas de coletar e organizar dados demográficos, como aqueles relacionados à saúde, educação e trabalho, não permanecem insensíveis às influências dos movimentos sociais e da comunidade acadêmica. Imprecisões conceituais, ausência de dados ou excesso dos mesmos participam ativamente do processo de construção social, como no caso da inclusão das categorias "negros", "mulheres que trabalham fora", “pessoa com deficiência” em inquéritos de saúde.

Esses inquéritos desempenham um papel essencial na construção do conhecimento em saúde pública. Eles fornecem dados detalhados sobre a saúde e o bem-estar das populações, permitindo a identificação de tendências, a avaliação de necessidades de saúde, a formulação de políticas e o planejamento de intervenções na área da saúde (VIACAVA, 2002). Portanto, a elaboração de perguntas dedicadas às pessoas cuidadoras são fundamentais para conhecer as condições de vida e saúde, formular políticas públicas e o desenvolver de estratégias eficazes de apoio à essa população.

Considerando a importância de informação e conhecimento sobre essa temática, o objetivo deste capítulo é realizar uma revisão integrativa da produção de conhecimento sobre informação de condições de vida e saúde dos cuidadores familiares de pessoas idosas no Brasil.

6.1 Resultados:

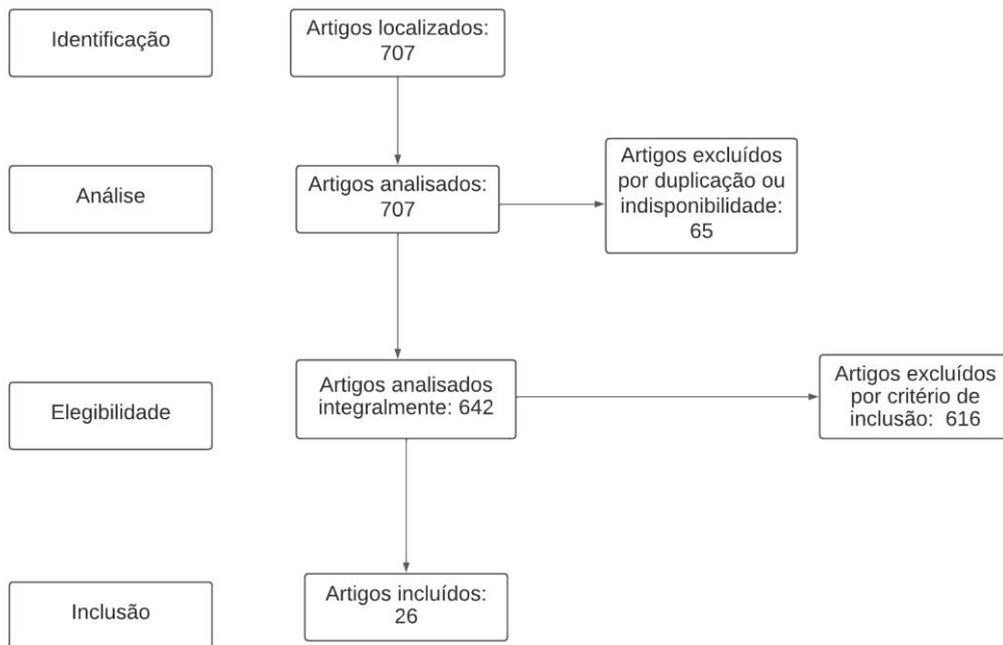
Figura 2. Análise da visibilidade dos familiares cuidadores de pessoas idosas na literatura científica



Foram realizadas pesquisas utilizando diferentes descritores para avaliar o grau de invisibilidade dos cuidadores familiares de pessoas idosas na produção de conhecimento científico (Figura 2). Inicialmente, ao utilizar o descritor "cuidador" OR "cuidadores", foram identificados um total de 55.697 artigos. Posteriormente, ao adicionar os descritores das faixas etárias "criança", "adolescente" e "jovem", foram localizadas 33.563 publicações. Ao associar os descritores "cuidador" OR "cuidadores" AND "idoso" OR "idosa", foram encontrados apenas 16.867 artigos. Ao associar esses descritores com "cuidador familiar" OR "cuidado familiar", foram localizados 76 artigos, enquanto as faixas etárias mais jovens possuem 159 publicações.

O processo de seleção das publicações incluídas no estudo está representado no fluxograma de PRISMA (Figura 3). A partir dos descritores utilizados na busca inicial na base bibliográfica "Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)", foram encontrados o total de 707 artigos. Dos artigos encontrados, 65 deles estavam duplicados na base e foram eliminados. Posteriormente, foram lidos o resumo e título de 642 artigos e aplicando os critérios de inclusão, foram selecionadas 26 publicações para leitura integral.

Figura 3. Fluxograma de PRISMA



No gráfico 1 apresentam-se a distribuição de publicações por regiões do país. A maioria dos estudos analisou a região Sudeste (9), seguido de Nordeste (5) e região Sul (4). Dos artigos encontrados 4 foram baseados em inquéritos nacionais, 1 analisou as regiões Sudeste, Sul, Norte e Nordeste e 1 investigou as 5 regiões do país. Só foi encontrado 1 artigo da região Centro-Oeste. Nenhum dos artigos encontrados analisou o Norte do país.

Gráfico 1. Distribuição de publicações por região do país



O gráfico 2 ilustra a distribuição de publicações sobre cuidadores familiares de pessoas idosas ao longo dos anos. O ano de 2013 teve o maior número de publicações, totalizando 5 artigos encontrados. Em seguida, foi o ano de 2019 com 4 publicações. Em contraste, os anos

de 2009 e 2022 não registraram nenhuma publicação relacionada a esse tópico. Além disso, nos demais anos, foi identificado apenas um artigo em cada.

Gráfico 2. Distribuição de publicações sobre familiar cuidador de pessoa idosa por ano



6.1.1 Análise da produção de conhecimento sobre as condições de trabalho dos familiares cuidadores

O Quadro 10 apresenta os artigos analisados na revisão integrativa que falam sobre carga do cuidado, suas perguntas, inquéritos utilizados e principais evidências.

Quadro 10. Análise da carga do cuidado nos artigos selecionados

CARGA DO CUIDADO					
Autor	Inquérito	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Soares et al., 2022	QASCI - aplicado em São Luís do Maranhão	Familiar cuidador de pessoa idosa hospitalizada em hospital universitário do São Luís de Maranhão (n= 161)	32 perguntas	Ausência de sobrecarga, sobrecarga ligeira, sobrecarga moderada, sobrecarga grave, sobrecarga extremamente grave	Prevalência de sobrecarga grave (41,6%), seguido de sobrecarga extremamente grave (29,9%)
Mendes et al., 2019	QASCI aplicado em Teresina	Cuidador principal de pessoa idosa assistida em domicílio pela ESF em Teresina (n= 433)	32 perguntas	Média do Score total para cada grupo analisado	A média do escore total de sobrecarga dos cuidadores foi de 71,1.
Romero et al., 2021	Convid- Pesquisa de comportamento	Familiares que moram com alguma pessoa idosa que precisa de cuidado à nível nacional (N= 1.320)	Como a pandemia afetou/modificou o trabalho de cuidar	Aumentou muito, aumentou pouco, não aumentou muito	Mulheres apresentaram maior probabilidade de aumento acentuado do cuidado do idoso com dependência

					funcional
Frizioni et al., 2019	ZBI	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no ambulatório de neuro geriatria em São José do Rio Preto (n= 17)	22 perguntas	Sem sobrecarga, sobrecarga ligeira, sobrecarga intensa	Prevalência do grau “intenso de sobrecarga” (n=9) 52,9%,
Melo et al., 2022	ZBI	Familiar cuidador de pessoa idosa acamada do nordeste brasileiro (n= 240)	22 perguntas	Ausência de sobrecarga, sobrecarga ligeira, sobrecarga intensa, sobrecarga moderada a severa, sobrecarga severa	Os cuidadores leigos de pessoas acamadas em domicílio apresentam elevado grau de sobrecarga e insatisfação com a qualidade de vida.
Couto et al., 2019	ZBI	Familiar cuidador com sobrecarga moderada a severa de pessoa idosa atendida em ambulatório de geriatria de Minas Gerais	22 perguntas	Ausência de sobrecarga, sobrecarga ligeira, sobrecarga intensa, sobrecarga moderada a severa, sobrecarga severa	A tensão e a sobrecarga do cuidador acentuaram-se por não conseguir distribuir as tarefas
Dias et al., 2018	ZBI	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida em um ambulatório de um hospital de referência de São José do Rio Preto (N= 31)	22 perguntas	Sem sobrecarga, sobrecarga moderada e sobrecarga severa	Não foi encontrada correlação estatística entre o nível de sobrecarga do cuidador e o nível de demência do idoso
Seima et al., 2014	ZBI	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer em Curitiba (N= 218)	22 perguntas	Pequena sobrecarga, grau moderado, grau moderado a severo e sobrecarga severa	Os cuidadores familiares apresentam-se sobrecarregados (n=96; 46,2%) e exaustos, em virtude da intensidade de cuidados exigidos pelo idoso
Rondini et al., 2011	ZBI	Familiar cuidador de pessoa idosa residentes na zona urbana de Assis (N= 165)	22 perguntas	Média do Score total para cada grupo analisado	Cuidadoras que possuem Ensino Fundamental foram as que apresentaram maior sobrecarga. Faixa etária dos 43 a 52 anos demonstraram maiores escores

Os resultados da revisão revelaram uma alta prevalência de carga entre os cuidadores de pessoas idosas com dependência funcional em diferentes regiões do Brasil. Os estudos incluídos na análise utilizaram uma variedade de instrumentos de avaliação, como o QASCI, Convid-Pesquisa de comportamento e ZBI, e entrevistaram diferentes grupos de cuidadores, incluindo

aqueles que cuidam de pessoas idosas hospitalizadas, em domicílio e em ambulatórios de geriatria.

Dos estudos analisados, cinco utilizaram o instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador (Zarit Burden Interview - ZBI), enquanto dois estudos empregaram o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador (QASCI). Apenas um estudo utilizou um inquérito de abrangência nacional, o Convid-Pesquisa de Comportamento.

O ZBI, utilizado em 5 pesquisas analisadas, é um instrumento de avaliação para medir a sobrecarga percebida pelos cuidadores de pessoas idosas ou com doenças crônicas. Consiste em 22 perguntas que abordam diferentes aspectos da sobrecarga do cuidador, incluindo o impacto emocional, social e financeiro do cuidado, bem como o impacto na saúde física e mental do cuidador. As perguntas do ZBI exploram sentimentos de sobrecarga, estresse e dificuldades enfrentadas pelo cuidador no desempenho de suas responsabilidades. As respostas a essas perguntas fornecem uma pontuação que reflete o nível de sobrecarga percebida pelo cuidador.

O QASCI, foi utilizado em 2 estudos encontrados e é um instrumento específico para avaliar a sobrecarga do cuidador de pessoas idosas com demência. O QASCI inclui 32 perguntas que abordam a sobrecarga emocional, física, financeira e relacionada ao tempo e à tensão do cuidador. Ele foi projetado para capturar as diferentes dimensões da sobrecarga que os cuidadores podem experimentar ao cuidar de pessoas idosas com demência.

Outro instrumento de análise foi a Convid, utilizado por um artigo encontrado. Esse inquérito teve o objetivo de descrever as mudanças nos estilos de vida, nas atividades de rotina, na situação de trabalho, e nos cuidados à saúde, e avaliar o estado de ânimo dos brasileiros no período de isolamento social/quarentena consequente à pandemia de coronavírus. No estudo, os cuidadores familiares foram definidos como aqueles que vivem com alguma pessoa idosa dependente.

O estudo possui algumas limitações como: as perguntas se baseiam principalmente na percepção do cuidador domiciliar, o que significa que as respostas podem refletir as visões e experiências subjetivas dos cuidadores, mas não necessariamente identificar o cuidador principal. Além disso, o inquérito foi realizado online, o que pode ter resultado em um viés de seleção, com uma tendência a incluir respondentes com melhores condições socioeconômicas.

Outra consideração relevante é que o estudo foi conduzido no período inicial da pandemia, o que pode influenciar as respostas e os resultados. Os desafios e as circunstâncias dos cuidadores podem ter variado ao longo do tempo, portanto, os resultados podem ser diferentes em outras épocas.

Vários estudos revelaram uma alta prevalência de sobrecarga grave e extremamente grave entre os cuidadores. Estudos de Soares et al., (SOARES et al., 2022) e Frizioni et al., (FRIZONI; BIANCHIN; TOGNOLA, 2019) destacaram a presença significativa de sobrecarga intensa e insatisfação com a qualidade de vida entre os cuidadores de pessoas idosas hospitalizadas e acamadas, respectivamente. Além disso, a pandemia teve um impacto considerável no trabalho de cuidar, com um estudo (ROMERO et al., 2021) indicando que as mulheres apresentaram maior probabilidade de aumento acentuado do cuidado da pessoa idosa com dependência funcional. O estudo de Couto et al., (COUTO et al., 2009) não encontrou correlação estatística entre o nível de sobrecarga do cuidador e o nível de demência da pessoa idosa, enquanto o estudo de Rondini et al., (RONDINI et al., 2011) identificou que as cuidadoras com ensino fundamental foram as que apresentaram maior sobrecarga.

O Quadro 11 apresenta os artigos que abordam o tempo dedicado ao trabalho de cuidar.

Quadro 11. Análise do tempo de dedicação dos familiares no trabalho de cuidar nos artigos selecionados

TEMPO DE DEDICAÇÃO (EM HORAS/ DIAS)					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Gomes et al., 2019	Pesquisa qualitativa	Idosas cuidadoras de pessoa idosa cadastradas em uma das bases do programa de atenção “Melhor em Casa” em Salvador (N= 6)	Tempo de cuidado (hora)/dia	Não define	Exerciam o cuidado ao ente familiar nos 7 dias da semana
Del Duca et al., 2011	Questionário formulado pela equipe	Pessoas idosas residentes na zona urbana do município de Pelotas (N= 598)	Quantas horas por dia ele fica com o(a) Sr.(a)?	Até 10hrs, 11 a 20 hrs, 21 a 24 hrs e sem horário definido	A mediana foi de 24 horas/dia
Pedebrown et al., 2021	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa pós-AVC atendida em um dos ambulatórios de dois hospitais públicos da cidade de Porto Alegre (N= 190)	Tempo gasto por semana para prestar cuidados	Não define	A mediana de horas semanais de cuidado ao idoso relatada pelos cuidadores foi de 142,5
Giacomin et al., 2018	ELSI-Brasil	Pessoa idosa a nível nacional (N= 9.412)	Número de dias semanais dispensado ao cuidado	Todos os dias, todos os dias exceto fim de semana e feriado, na maioria dos dias da semana e pelo menos um dia na semana	A maioria (77,8%) dos cuidadores referiu exercer essa função todos os dias da semana

Os resultados dos estudos apresentados no Quadro 11 fornecem uma visão do tempo e do esforço dedicados pelos cuidadores de pessoas idosas com dependência funcional. O estudo de Gomes et al. revelou que as idosas cuidadoras cadastradas em um programa de atenção em

Salvador exerciam o cuidado ao ente familiar nos 7 dias da semana. Por sua vez, o estudo de Del Duca et al. (DEL DUCA; THUMÉ; HALLAL, 2011), realizado com população idosa residentes na zona urbana de Pelotas, constatou que a mediana do tempo dedicado ao cuidado diário era de 24 horas.

Além disso, o estudo de Pebredon et al. (FRIZONI; BIANCHIN; TOGNOLA, 2019) (2021) com familiares cuidadores de pessoas idosas após-AVC em Porto Alegre revelou que a mediana de horas semanais dedicadas ao cuidado da pessoa idosa foi de 142,5. Por fim, o estudo de Giacomini et al. (2018), com dados do ELSI-Brasil, a nível nacional, indicou que a maioria (77,8%) dos cuidadores de pessoas idosas dispensava cuidados todos os dias da semana.

O ELSI-Brasil, inquérito identificado em alguns artigos desta revisão, foi realizado entre 2015 e 2016. Este estudo representou um marco importante, sendo o primeiro estudo de base populacional que permitiu uma compreensão mais aprofundada da dinâmica envolvida no cuidado de pessoas idosas com dependência funcional. Ele contribuiu significativamente para identificar a demanda de cuidado e as lacunas existentes nesse contexto.

O questionário utilizado no ELSI-Brasil vai além da simples identificação das atividades que necessitam de assistência e da identificação do cuidador principal. Ele também inclui perguntas direcionadas à pessoa idosa, visando entender os fatores sociodemográficos do cuidador, o grau de parentesco, sua capacitação para o cuidado e o tempo dedicado às atividades de assistência. No entanto, uma limitação deste inquérito é não fazer perguntas sobre carga do cuidado, qualidade de vida e estado de ânimo do cuidador. Além disso, a informação coletada é baseada no autorrelato dos entrevistados, o que pode apresentar algumas limitações de confiabilidade.

Há diferenças quanto à categorização do tempo dedicado ao trabalho de cuidado. Enquanto o estudo de Gomes et al. (2019) utilizou a categorização de "dias da semana", o estudo de Del Duca et al. (2011) mediu o tempo dedicado diariamente, e o estudo de Pebredon et al. (2021) considerou o tempo semanal. Por outro lado, o estudo de Giacomini et al. (2018) avaliou a frequência diária do cuidado.

Quadro 12. Análise do tempo de atuação como familiares cuidadores nos artigos selecionados

TEMPO DE ATUAÇÃO COMO FAMILIAR CUIDADOR					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Pebredon et al., 2021	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa pós-AVC atendida em um dos ambulatórios de dois hospitais públicos da cidade de Porto Alegre (N= 190)	Tempo em que o idoso é cuidado (meses)	Não define	A mediana do tempo de cuidado prestado pelos cuidadores ao idoso foi de 5 meses
Sousa et al., 2021	Pesquisa qualitativa	Familiar cuidador de pessoa idosa de oito municípios das cinco regiões do país (N= 33)	Tempo de cuidado	De 2 meses a 5 anos, de 5 a 10 anos e de 10 a 30 anos	18 relataram que exerciam essa atividade de dois meses a cinco anos; cinco atuavam de cinco a dez anos; e dez de dez a 30 anos
Frizioni et al., 2019	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no ambulatório de neuro geriatria em São José do Rio Preto (n= 17)	Tempo de cuidado	De 3 meses a 1 ano, de 2 a 5 anos e de 5 a 10 anos	23,5 % alegaram cuidar do idoso de 3 meses a 1 ano e 64,7% de 2 a 5 anos
Garbaccio et al., 2019	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida pelo Programa de Saúde da Família Nossa Senhora de Fátima (N= 70)	Tempo de cuidado	Menos de 6 meses, até 1 ano, de 2 a 4 anos, de 5 a 7 anos e acima de 7 anos	Grande parte, 35,7%, realiza entre dois e quatro anos e 24,3% acima de sete anos
Dias et al., 2018	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida em um ambulatório de um hospital de referência de São José do Rio Preto (N= 31)	Tempo de cuidado	De 3 meses a 1 ano, de 2 a 4 anos e de 5 a 9 anos	Tempo de cuidador do paciente com média de 3,83 ±2,57 anos

Ao analisar os resultados dos estudos do Quadro 12, percebe-se que os cuidadores de pessoas idosas com dependência funcional enfrentam uma diversidade de experiências em relação ao tempo de cuidado dedicado.

O estudo de Pebredon et al. (2021), realizado com cuidadores de pessoas idosas após AVC em ambulatórios de hospitais públicos em Porto Alegre, revelou que a mediana do tempo de cuidado prestado pelos cuidadores a pessoa idosa foi de 5 meses.

Já a pesquisa de Sousa et al. (2021), que realizou uma pesquisa qualitativa com cuidadores de pessoas idosas em oito municípios do Brasil, mostrou que os cuidadores exerciam essa atividade por períodos variados, sendo a maioria entre 2 meses e 5 anos.

Frizioni et al. (2019), em pesquisa realizada com cuidadores de pessoas idosas em um ambulatório de neuro geriatria em São José do Rio Preto, indicou que 23,5% dos cuidadores alegaram cuidar da pessoa idosa de 3 meses a 1 ano, e 64,7% de 2 a 5 anos. Já o estudo de

Garbaccio et al. (2019), que avaliou cuidadores de pessoas idosas atendidas pelo Programa de Saúde da Família Nossa Senhora de Fátima, mostrou que grande parte dos cuidadores realizava o cuidado por períodos entre dois e quatro anos, e 24,3% cuidavam por mais de sete anos.

Por fim, o estudo de Dias et al. (2018), realizado com cuidadores de pessoas idosas em um ambulatório de um hospital de referência em São José do Rio Preto, revelou que o tempo médio de cuidado do paciente foi de 3,83 anos.

Foi encontrada diferenças na categorização do tempo de cuidado entre os estudos. Enquanto alguns estudos categorizam o tempo de cuidado em intervalos específicos, como meses, anos ou décadas, outros não definiram categorias claras. Por exemplo, o estudo de Pebredon et al. (2021), utilizou a mediana do tempo de cuidado em meses, enquanto o estudo de Garbaccio et al. (2019), categorizou o tempo de cuidado em intervalos de anos. Já o estudo de Sousa et al. (2021), apresentou uma faixa de tempo mais ampla, indo de 2 meses a 5 anos.

Quadro 13. Análise da renda dos familiares cuidadores nos artigos selecionados

RENDA DO FAMILIAR CUIDADOR					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Romero et al., 2022	Convid- Pesquisa de comportamento	Familiares que moram com alguma pessoa idosa que precisa de cuidado à nível nacional (N= 1.320)	Antes do início da pandemia do novo coronavírus, qual era a renda total do domicílio?	Menos de 1 salário mínimo, 1 salário mínimo ou mais	Domicílios com menos de 1SM per capita têm maior prevalência de idoso com dependência funcional. Pessoas de maior renda tiveram mais chances de relatarem aumento acentuado da carga do cuidado
Melo et al., 2022	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa acamada do nordeste brasileiro (n= 240)	Renda per capita	Menos de 1 salário mínimo, 1 salário mínimo ou mais	A média da renda ficou em 1,3 do salário mínimo.
Garbaccio et al., 2019	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida pelo Programa de Saúde da Família Nossa Senhora de Fátima (N= 70)	Valor da renda mensal	Até 1SM, até 2SM, de 3 a 6SM e não possui	Renda mensal de até um salário mínimo (n= 39/55,7%).

A análise comparativa dos estudos que analisam a renda do familiar cuidador de pessoa idosa está descrita no Quadro 13. Cada estudo entrevistou diferentes grupos na coleta de dados. Enquanto Romero et al. (2022) entrevistou familiares que moram com pessoas idosas que necessitam de cuidados em nível nacional, Melo et al. (2022) concentrou-se em pessoas idosas acamadas no nordeste brasileiro, e Garbaccio et al. abordou pessoas idosas atendidas por um programa de saúde específico.

Cada estudo fez perguntas específicas relacionadas à renda familiar, com foco em diferentes aspectos, como a renda total do domicílio antes da pandemia do novo coronavírus (Romero et al., 2022; 2023), a renda per capita (Melo et al., 2022) e o valor da renda mensal (Garbaccio et al., 2019).

Os estudos utilizaram diferentes categorias para classificar a renda familiar. Romero et al. categorizou a renda em "Menos de 1 salário-mínimo" e "1 salário-mínimo ou mais", Melo et al. (2022) utilizou a média da renda em relação ao salário-mínimo, e Garbaccio et al. categorizou a renda mensal em "Até 1 salário-mínimo", "Até 2 salários-mínimos", "De 3 a 6 salários-mínimos" e "Não possui".

Com relação à principal evidência, Romero et al. (2022) destacou que domicílios com menos de 1 salário-mínimo per capita têm uma maior prevalência de pessoas idosas com dependência funcional, e que pessoas de maior renda tiveram mais chances de relatar um aumento acentuado da carga do cuidado. Melo et al. (2022) evidenciou que a média da renda ficou em torno de 1,3 do salário-mínimo para famílias de pessoas idosas acamadas no nordeste brasileiro. Garbaccio et al. (2019) revelou que a renda mensal de até um salário-mínimo estava presente em 55,7% das famílias de pessoas idosas atendidas pelo Programa de Saúde da Família Nossa Senhora de Fátima.

O Quadro 14 analisa quais são as atividades que a pessoa idosa possui limitação e que necessita da ajuda do familiar cuidador.

Quadro 14. Análise das atividades exercidas pelos familiares cuidadores nos artigos selecionados

ATIVIDADES EXERCIDAS PELO FAMILIAR CUIDADOR					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Romero et al., 2022	Convid- Pesquisa de comportamento	Familiares que moram com alguma pessoa idosa que precisa de cuidado à nível nacional (N= 1.320)	Algum dos moradores idosos do domicílio precisa de ajuda para realizar as atividades de vida diária?	Sim ou Não	A prevalência de idosos com dependência funcional é de 8,1%
Pebredon et al., 2021	Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC	Familiar cuidador de pessoa idosa pós-AVC atendida em um dos ambulatórios de dois hospitais públicos da cidade de Porto Alegre (N= 190)	29 perguntas	Não aplicável, Não demonstra, demonstra razoavelmente, demonstra e demonstra completamente	As principais atividades dos cuidadores foram alimentação, vestimenta e administração de medicamentos

Noronha et al., 2021	PNS	Pessoas idosas que responderam a PNS a nível nacional (N= 23.815)	Questões sobre seis atividades, o grau de dificuldade em fazê-las e presença de cuidador	Não consegue, tem grande dificuldade, tem pequena dificuldade e não tem dificuldade	17% dos idosos tiveram dificuldade com pelo menos uma das ABVD, e 10% dos idosos com incapacidade funcional não receberam a ajuda necessária
Frizioni et al., 2019	Questionário do desempenho ocupacional do idoso	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no ambulatório de neurogeriatria em São José do Rio Preto (n= 17)	17 perguntas	Sim ou Não	Cuidados de forma parcial se destaca: escovar os dentes, tomar banho, ir ao banheiro, pegar comida, beber água e comunicar-se
Giacomin et al., 2018	ELSI-Brasil	Pessoa idosa a nível nacional (N= 9.412)	Questões sobre seis atividades, o grau de dificuldade em fazê-las e presença de cuidador	Pouca dificuldade, grande dificuldade, não consegue realizá-la	Cerca de 25% das pessoas relataram ter dificuldade em pelo menos uma ABVD, sendo as mais comuns a transferência e vestimenta
Dias et al., 2018	Questionário quadro de memória no cotidiano	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida em um ambulatório de um hospital de referência de São José do Rio Preto (N= 31)	30 perguntas	Sim ou Não	Idosos com demência grave tem algumas dificuldades para ABVD e muitas dificuldades em AIVD
Lima-Costa et al., 2017	PNS	Pessoas idosas que responderam a PNS a nível nacional (N= 23.815)	Questões sobre dez atividades, o grau de dificuldade em fazê-las e presença de cuidador	Nenhuma dificuldade, pequena dificuldade, grande dificuldade e não consegue	Um terço das pessoas enfrentava dificuldades diárias, com 81% delas necessitando de ajuda, principalmente por meio de cuidados informais
Del Duca et al., 2011	Atividades básicas: índice de Katz. Atividades instrumentais : Escala de Lawton	Idosos residentes na zona urbana do município de Pelotas (N= 598)	18 perguntas sobre atividades básicas e 9 perguntas sobre atividades instrumentais	Sem ajuda, com ajuda parcial e não consegue	A incapacidade funcional para as atividades básicas e instrumentais estava presente, respectivamente, em 26,8% e 28,8% dos idosos

O estudo de Pedebrown et al. (2021), que utilizou a Escala de Capacidades do Cuidador Informal de Idosos Dependentes por AVC - ECCIID-AVC, destacou a prevalência de pessoas idosas com dependência funcional em 8,1%. A ECCIID-AVC é um instrumento utilizado para avaliar a capacidade funcional e a necessidade de assistência de pessoas idosas que sofreram um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Essa escala é aplicada em cuidadores não remunerados e tem como objetivo identificar as dificuldades enfrentadas pela população idosa em atividades diárias, bem como a necessidade de ajuda para realizar essas atividades.

Por outro lado, a análise de Giacomin et al. (2018), realizada no âmbito do ELSI-Brasil, abordou questões sobre seis atividades, evidenciando a necessidade de cuidador e o grau de dificuldade em realizá-las.

A pesquisa de Del Duca et al. (2011), utilizou o Índice de Katz para as básicas e a Escala de Lawton para as instrumentais. O Índice de Katz é um instrumento amplamente utilizado para avaliar a independência funcional em atividades básicas, como banho, vestimenta, alimentação, transferência, continência e uso do banheiro. Já a Escala de Lawton é empregada para avaliar a capacidade da pessoa idosa em realizar atividades mais complexas, como preparar refeições, realizar tarefas domésticas, gerenciar medicamentos, usar o telefone, entre outras. Os resultados desse estudo revelaram que a incapacidade funcional para as atividades básicas e instrumentais estava presente em 26,8% e 28,8% da população idosa, respectivamente.

O estudo de Noronha et al. (2021), utilizando a PNS, revelou que 17% da população idosa tiveram dificuldade com pelo menos uma das ABVD, e 10% das pessoas idosas com incapacidade funcional não receberam a ajuda necessária. Lima-Costa et al. (2017), também com dados da PNS destacou que 25% das pessoas idosas tinham alguma limitação básica ou instrumental, desses 80% precisavam de ajuda.

O Questionário Quadro de Memória no Cotidiano, utilizado por Dias et al. (2018), é um instrumento aplicado em ambientes clínicos para avaliar a memória e as habilidades cognitivas de pessoas idosas no contexto do seu dia a dia. Ele visa identificar as dificuldades enfrentadas pela população idosa em relação à memória e às atividades cotidianas, contendo perguntas específicas sobre o desempenho em tarefas diárias, como lembrar compromissos, realizar atividades domésticas e gerenciar medicamentos. As respostas fornecidas permitem uma avaliação do quadro de memória e das habilidades funcionais da população idosa, auxiliando no diagnóstico e no planejamento de intervenções adequadas. O estudo de Dias et al. (2018), realizado com familiares cuidadores de pessoas idosas com demência, concluiu que pessoas idosas com demência grave têm algumas dificuldades para ABVD e muitas dificuldades em AIVD.

Quadro 15. Análise do recebimento de ajuda no trabalho de cuidado nos artigos analisados

Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Pebredon et al., 2021	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa pós-AVC atendida em um dos ambulatórios de dois hospitais públicos da cidade de Porto Alegre (N= 190)	Receber assistência de outras pessoas para auxiliar na prestação de cuidados	Sim ou Não	78,9% dos cuidadores receberam ajuda de outros familiares e amigos
Frizioni et al., 2019	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no ambulatório de neuro geriatria em São José do Rio Preto (n= 17)	Único cuidador	Sim ou Não	70,5% (n= 12) relataram compartilhar os cuidados do idoso com, pelo menos, mais um familiar (irmãs, filhos, noras)

Gomes et al., 2019	Pesquisa qualitativa	Idosas cuidadoras de pessoas idosas cadastradas em uma das bases do programa de atenção “Melhor em Casa” em Salvador (N= 6)	Suporte familiar	Sim (quem?) e Não	Idosas cuidadoras contavam com o apoio de familiares nas tarefas específicas, como higiene e medicação
Dias et al., 2018	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida em um ambulatório de um hospital de referência de São José do Rio Preto (N= 31)	Único cuidador	Sim ou Não	51,62% dos cuidadores entrevistados são os únicos responsáveis pelos cuidados
Avila et al., 2015	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no Hospital das Clínicas de Botucatu (N= 89)	Sentia-se apoiado nos cuidados aos idosos?	Sim ou Não	58,4% consideraram que a divisão de tarefas acontecia em seu núcleo familiar e 41,7% relataram que se sentiam sem apoio

O Quadro 15 apresenta as abordagens utilizadas para investigar o suporte e a assistência prestados a familiares cuidadores de pessoas idosas com dependência funcional. Os estudos empregaram instrumentos como questionários formulados pelas equipes de pesquisa e as qualitativas. As categorizações variaram entre a recepção de assistência de outras pessoas até a percepção de apoio nos cuidados à pessoa idosa.

Os resultados indicam que 78,9% dos familiares cuidadores de Porto Alegre recebem ajuda de outros familiares e amigos (PEDEBRON et al., 2021). Já 70,5% dos cuidadores de São José do Rio Preto relataram compartilhar os cuidados da pessoa idosa com pelo menos mais um familiar. Enquanto o estudo realizado por Dias e colaboradores (2018), no mesmo local, encontrou que 51,62% dos cuidadores são os únicos responsáveis pelos cuidados. Resultado similar ao encontrado em Botucatu, onde 41,7% se sentiram sem apoio (ÁVILA et al., 2015).

Quadro 16. Análise da capacitação do familiar cuidador nos artigos analisados

CAPACITAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Santos et al., 2022	COPER 14	Pessoas idosas cuidadoras de pessoas idosas de Maringá (N= 101)	14 perguntas	Péssimo, regular, bom, ótimo e excelente	53,3% não realizaram capacitação para prestação de cuidado domiciliar
Giacomini et al., 2018	ELSI-Brasil	Pessoas idosas a nível nacional (N= 9.412)	O cuidador recebeu treinamento específico?	Sim ou Não	Apenas 6% recebeu treinamento

Avila et al., 2015	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoas idosas atendidas no Hospital das Clínicas de Botucatu (N= 89)	Considera ter conhecimento sobre prevenção de quedas em pessoas idosas	Sim ou Não	42,7% dos cuidadores informais referiram ter conhecimento sobre prevenção de quedas em idosos. Esse conhecimento fora adquirido por meio de revistas e jornais, ou por terem os cuidadores vivenciado a experiência anteriormente
--------------------	------------------------------------	--	--	------------	---

O Quadro 16 apresenta a análise sobre a capacitação do familiar cuidador. Cada estudo utilizou um instrumento específico para coletar dados, como o COPER 14, ELSI-Brasil e um questionário formulado pela equipe, com perguntas variando sobre um questionário específico, treinamento e conhecimento de quedas, respectivamente.

Competências Cognitivas, Psicomotoras, Emocionais e Relacionais (COPER 14) é um instrumento de fácil aplicação na prática clínica, que possui 14 itens, distribuídos em três fatores: competências cognitivo-emocionais, psicomotoras e relacionais, e escala de resposta do tipo likert de cinco pontos.

Os estudos envolveram diferentes grupos de respondentes, como cuidadoras de pessoas idosas em Maringá, pessoas idosas em nível nacional e familiares cuidadores de pessoas idosas atendidas em um hospital específico. Segundo as principais evidências, 53,3% não realizaram capacitação para prestação de cuidado domiciliar em Maringá e apenas 6% receberam treinamento em nível nacional.

6.1.2 Análise da produção de conhecimento sobre as condições de saúde dos familiares cuidadores

O Quadro 17 apresenta os artigos encontrados que analisam a saúde do familiar cuidador. A OMS em 1948, definiu a saúde como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade". Essa definição ampliada reconhece que a saúde não é apenas a ausência de doença, mas também inclui aspectos positivos, como o bem-estar físico, mental e social.

Quadro 17. Avaliação da saúde dos familiares cuidadores de pessoas idosas

Autoavaliação de saúde					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Seima et al., 2014	Questionário formulado pela própria equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa atendida no Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer em Curitiba (N= 218)	Autopercepção da saúde	Excelente, boa e razoável	44% dos cuidadores relataram autopercepção razoável
Doenças crônicas					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Vasconcelos et al., 2019	Questionário formulado pela equipe	Familiar cuidador de pessoa idosa de Maringá (N= 32)	1. Diabete Mellitus, 2. Dislipidemia 3. Hipertensão arterial	Presente e ausente	Não há diferença entre cuidadores e não cuidadores quanto à doença crônica
Mendes et al., 2019	Questionário formulado pela equipe	Cuidador principal de pessoa idosa assistida em domicílio pela ESF em Teresina (n= 433)	Doenças referidas	Sim ou não	77,9% responderam de maneira afirmativa sobre a presença de dores no corpo. Dos quais, 66,7% queixaram-se de dores na coluna
Qualidade de vida					
Autor	Instrumento	Respondente e local	Perguntas	Categorização	Evidência
Vasconcelos et al., 2019	1. WHOQOL-bref e 2. Escala de ansiedade de Beck	Familiar cuidador de pessoa idosa de Maringá (N= 32)	1. 26 perguntas e 2. 22 perguntas	1. Muito insatisfeito, insatisfeito, insatisfeito/satisfeito, satisfeito e muito satisfeito, e 2. Mínimo, leve, moderado e severo	Não houve diferença entre ansiedade. Já sobre qualidade de vida 53,1% participantes estavam insatisfeitos
Rondini et al., 2011	SF-36	Familiar cuidador de pessoa idosa residente na zona urbana de Assis (N= 165)	11 questões	Média do escore	Cuidadoras que não moram com a pessoa cuidada têm melhor saúde geral, e aquelas que têm outras atividades além do cuidado têm melhor qualidade de vida

Quando aplicado ao contexto dos cuidadores de pessoas idosas, esse conceito destaca a importância de considerar não apenas a presença de condições médicas, mas também o impacto físico, mental e social do papel de cuidador. Isso inclui a avaliação da qualidade de vida, níveis de estresse, apoio social e emocional, e a capacidade de manter um equilíbrio saudável entre as responsabilidades de cuidado e outras áreas da vida.

A autoavaliação da saúde é um conceito que se refere à avaliação subjetiva que um indivíduo faz do seu próprio estado de saúde, abrangendo o bem-estar físico, mental e

emocional. Essa avaliação é baseada na experiência pessoal, nos sintomas percebidos, na presença ou ausência de doenças, na capacidade funcional e em outros fatores que influenciam a sensação de saúde. Frequentemente, é medida por meio de questionários ou escalas que pedem aos indivíduos que classifiquem sua própria saúde em categorias, como no caso de Seima et al. (2014), em que foi classificada em excelente, boa e razoável. Segundo as principais evidências deste artigo, 44% dos cuidadores relataram autoavaliação razoável. Essa abordagem reconhece que a percepção subjetiva de saúde de uma pessoa pode ser tão importante quanto os indicadores objetivos de saúde, como diagnósticos médicos ou resultados de exames.

Por outro lado, uma doença crônica é uma condição de saúde de longa duração que geralmente progride lentamente. Essas doenças podem ser controladas, mas geralmente não têm cura completa. Exemplos comuns de doenças crônicas incluem diabetes, doenças cardíacas, artrite, asma, câncer, doenças pulmonares crônicas, entre outras. Essas condições muitas vezes requerem cuidados contínuos e gerenciamento a longo prazo, afetando significativamente a qualidade de vida e o bem-estar dos indivíduos afetados.

No caso dos artigos localizados, dois utilizaram de doenças crônicas em questionários para identificar a presença ou ausência. No estudo de Vasconcelos et al. (2019), foi perguntado sobre a presença de Diabetes Mellitus, Dislipidemia e Hipertensão Arterial, através das categorias de resposta presente e ausente. Segundo os resultados do estudo, não houve diferenças entre familiares cuidadores e não cuidadores quanto à presença de doença crônica. Já o estudo de Mendes et al. (2019) analisou a presença de doença crônica também por doenças referidas, mas pelas categorias sim e não. Os achados deste estudo encontraram que 77,9% dos familiares cuidadores tinham dores no corpo, dos quais, 66,7% queixavam-se de dores na coluna.

A qualidade de vida foi investigada em três dos artigos, abrangendo a avaliação de diversos aspectos que contribuem para o bem-estar e a satisfação geral de uma pessoa, como saúde física, saúde mental, relacionamentos sociais, realização pessoal e segurança financeira, entre outros. A medição da qualidade de vida geralmente é realizada por meio de questionários ou escalas que abordam esses diferentes aspectos e permitem que as pessoas classifiquem sua própria qualidade de vida em diferentes categorias.

Dois dos artigos localizados utilizaram o instrumento WHOQOL-bref (Melo et al., 2022; Vasconcelos et al., 2019), desenvolvido pela OMS. O WHOQOL-bref é uma versão abreviada do WHOQOL-100, composto por 26 questões que abordam quatro domínios principais: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Esse instrumento é amplamente utilizado em

pesquisas e práticas clínicas para avaliar a qualidade de vida em diferentes contextos e populações.

Enquanto o estudo de Melo et al. (2022) utilizou as categorias "ruim qualidade de vida" e "boa qualidade de vida", o estudo de Vasconcelos et al. (2019) utilizou as categorias "muito insatisfeito", "insatisfeito", "insatisfeito/satisfeito", "satisfeito" e "muito satisfeito". Os achados de Melo et al. (2022) indicaram que cuidadores que têm apenas essa ocupação têm mais chances de ter qualidade de vida ruim. Já o estudo de Vasconcelos et al. (2019) revelou que 53,1% dos participantes estavam insatisfeitos com suas vidas.

A pesquisa de Vasconcelos et al. (2019) associou o uso do WHOQOL-bref com a escala de ansiedade de Beck, um instrumento psicométrico desenvolvido pelo psiquiatra Aaron T. Beck. Essa escala é amplamente utilizada para medir a gravidade da ansiedade em adultos e adolescentes, avaliando sintomas comuns como medo, preocupação e sensações físicas associadas à ansiedade. Cada um dos 21 itens é pontuado em uma escala de 0 a 3, refletindo a intensidade dos sintomas relatados, e a pontuação total pode variar de 0 a 63, indicando níveis mais elevados de ansiedade. No estudo, Vasconcelos e colaboradores utilizaram as categorias de resposta mínima, leve, moderado e severo, e não encontraram diferenças significativas entre os níveis de ansiedade dos familiares cuidadores e não cuidadores.

O instrumento Short Form 36 (SF-36) foi utilizado no artigo de Rondini e colaboradores (2011) para avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores. Este instrumento consiste em 36 itens que abrangem oito domínios principais, incluindo capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental. Os pesquisadores analisaram a média do escore dos respondentes e encontraram que familiares cuidadores que não moram com a pessoa cuidada têm melhor saúde geral, e aqueles que têm outras atividades além do cuidado têm melhor qualidade de vida.

6.3 Discussão

6.3.1 Disponibilidade de Dados de Cuidadores Familiares:

O resultado da revisão revelou uma lacuna significativa na disponibilidade de dados de abrangência nacional relacionados aos cuidadores familiares. Esses dados desempenham um papel crucial na compreensão do número de cuidadores e na identificação de suas características socioeconômicas e demográficas. A obtenção dessa informação é fundamental para a formulação de políticas públicas eficazes voltadas para essa população.

As poucas evidências científicas encontradas indicaram que os cuidadores familiares frequentemente experimentam sobrecarga emocional, impactos negativos na qualidade de vida, desafios nas condições de trabalho e estados de ânimo afetados.

É fundamental reconhecer que a subvalorização das funções desempenhadas pelos cuidadores familiares é um reflexo da estrutura social, construída historicamente sobre a negação e a invisibilidade da dependência do cuidado. A sociedade muitas vezes perpetua a ilusão de autonomia e independência individual, quando, na realidade, a conquista dessa autonomia depende intrinsecamente de uma rede complexa de indivíduos que assumem a responsabilidade pelo suporte nas atividades da vida cotidiana (Frederic, 2019). A pandemia da COVID-19 expôs a dependência dos serviços de cuidado para a realização de necessidades vitais, confrontando assim a persistência da invisibilidade dessas funções. Agora, estamos lidando com as consequências sociais anteriormente mascaradas por escolhas políticas, que historicamente relegaram essas questões sociais ao segundo plano.

Embora alguns inquéritos tenham oferecido uma visão mais aprofundada da realidade dos cuidadores familiares, é importante destacar que esses questionários foram aplicados durante a pandemia de COVID-19. Por conta disso, estes questionários têm uma limitação significativa, pois refletem apenas a situação em tempos de estado de emergência, que pode diferir substancialmente em outros contextos.

No artigo de Carvalho e Barreto (CARVALHO; BARRETO, 2021), sobre a população LGBTQIA+, é abordada a invisibilidade desse grupo, o que resulta na ausência de pesquisas de abrangência nacional que considerem variáveis essenciais para quantificar e qualificar essas populações. Como consequência, há uma lacuna no conhecimento sobre o perfil dessa população, o que enfatiza a importância de coletar informação que possibilite a identificação de suas necessidades específicas. Esses dados desempenham um papel fundamental no desenvolvimento de políticas públicas eficazes. Situação similar foi encontrada na revisão bibliográfica desta pesquisa, foi constatado que poucos inquéritos nacionais abordaram a situação dos cuidadores familiares. Mesmo quando o fizeram, não incluíram variáveis suficientes para compreender as condições de vida e as sobrecargas enfrentadas por esses cuidadores, limitando-se, muitas vezes, à identificação da presença do cuidador e as atividades relacionadas ao cuidado de pessoas idosas.

A pandemia de COVID-19 deu destaque à importância do familiar cuidador. A reorganização das questões de trabalho, com a crescente adoção do home-office, evidenciou a interdependência da sociedade e intensificou o debate sobre a necessidade de uma abordagem mais profissionalizante do cuidado (DEBERT; OLIVEIRA, 2015). Além disso, os inquéritos

produzidos durante esse período escancararam algumas problemáticas enfrentadas pelos cuidadores.

Em 2022, ainda no período da pandemia, foi lançado o documento "Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil" com o objetivo de apresentar aos gestores e aos agentes políticos brasileiro algumas das linhas estruturais para o desenho e implementação de uma política integrada e multi nível de apoio aos cuidadores familiares no Brasil. O documento inicia diferenciando os tipos de cuidadores familiares existentes, sendo eles:

- Cuidador familiar: pessoa que tem responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente da idade, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre têm laços consanguíneos, mas sim laços emocionais.
- Cuidador familiar permanente: pessoa que assume a responsabilidade e assegura de forma permanente as funções de cuidador de um familiar dependente (pessoa idosa, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz 24 horas por dia, todos os dias da semana, sendo ocasionalmente substituído nas suas tarefas (por outros familiares, amigos e vizinhos), mas apenas em situações de força maior.
- Cuidador familiar parcial: pessoa que assegura de forma não permanente as funções de cuidador de um familiar dependente (pessoa idosa, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz paralelamente a uma outra atividade, seja remunerada ou não (pode acumular o exercício de uma profissão com a função de cuidador).
- Cuidador familiar ocasional: pessoa que assegura de forma ocasional as funções de cuidador de um familiar dependente (pessoa idosa, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz esporadicamente, apenas em uma situação de exceção ou força maior, na qual o cuidador permanente não consegue assegurar o apoio.

A literatura recente sobre cuidado frequentemente utiliza o termo "care" ou "care work". A escolha do termo em inglês é influenciada pela tradição anglo-saxônica, onde o estudo do cuidado como objeto de pesquisa teve suas raízes. A polissemia do termo dificulta uma tradução exata, já que "care" pode abranger cuidado, solicitude, preocupação com o outro e atenção às necessidades do outro (Hirata, 2010).

Ainda não há consenso sobre a terminologia mais apropriada para se referir à esse tipo de trabalho, devido à diversidade de perspectivas teóricas e interesses dos pesquisadores, bem como à complexidade do fenômeno do cuidado, que engloba diversas dimensões (IPEA, 2016)

A dificuldade em captar todos esse estado em uma única definição contribui para divergências sobre os conteúdos pertinentes ao cuidado, assim como seu significado e natureza. Diferentes abordagens podem ser consideradas, como o cuidado entendido como nurturance (amparo) e o trabalho reprodutivo, cada uma oferecendo compreensões distintas sobre os sujeitos envolvidos e sua posição na organização social do cuidado (Soares, 2012); (Duffy, 2005).

A abordagem dominante na produção acadêmica enfoca o cuidado como nurturance, colocando ênfase nas atividades relacionadas à interação face a face para a atenção e amparo de dependentes. Essa definição ressalta a natureza relacional do trabalho de cuidado, enfocando a dimensão afetiva e emocional inerente a essas atividades.

Contrastando com essa perspectiva, a vertente do cuidado como trabalho reprodutivo amplia significativamente o escopo ao considerar o cuidado como parte integrante da manutenção e reprodução da força de trabalho e do funcionamento geral da sociedade (Glenn, 1992; Folbre 2006). As atividades relacionadas ao trabalho reprodutivo não se limitam apenas aos cuidados diretos a dependentes, como crianças, pessoas idosas e doentes, abrangem também tarefas que contribuem para o funcionamento cotidiano e o bem-estar da comunidade, como serviços de limpeza e preparo de refeições.

Uma das principais vantagens dessa abordagem é a inclusão de atividades frequentemente desvalorizadas e invisibilizadas socialmente. Essa perspectiva também possibilita uma análise mais profunda das desigualdades sociais, especialmente as relacionadas a gênero, raça e classe. Ao abranger atividades que vão além do cuidado direto a dependentes, a abordagem do trabalho reprodutivo destaca como certas ocupações e responsabilidades são distribuídas na sociedade, frequentemente refletindo e perpetuando estruturas de poder e desigualdades.

6.3.2 Impacto do trabalho de cuidar na vida dos familiares cuidadores

No Brasil, de acordo com os dados da CUIDA-COVID, foi revelado que 73,6% dos cuidadores assumiram um papel permanente, dedicando-se integralmente todos os dias da semana. Dentro deste grupo, seis em cada dez relataram investir diariamente mais de 12 horas em suas responsabilidades de cuidado. No entanto, essa dedicação exclusiva muitas vezes os impede de realizar atividades fora de casa, uma vez que não há quem possa cuidar de seus

familiares enquanto trabalham (GROISMAN et al., 2021). Isso resulta em dificuldades para os cuidadores em buscar empregos remunerados, o que, por sua vez, afeta negativamente a renda familiar. Além disso, renunciar a sua vida pessoal em favor do cuidado integral de uma pessoa idosa da família não apenas impacta nas finanças familiares, mas também coloca o cuidador em uma situação de dependência financeira.

A falta de orientação para a tarefa de cuidado foi abordada em diversos artigos. Pesquisa envolvendo cuidadores familiares destacou suas necessidades de informação e apoio. Além do conhecimento necessário para desempenhar as atividades de cuidado de pessoas idosas, os aspectos emocionais dos cuidadores também foram enfatizados, ressaltando a necessidade de considerar suas necessidades emocionais (FRIZONI; BIANCHIN; TOGNOLA, 2019). Outro estudo com cuidadores demonstrou como a centralidade do conhecimento é um elemento essencial no processo de cuidar. Cuidar sem orientação adequada, falta de informação e conhecimento insuficiente foi identificado como um risco tanto para a saúde do cuidador quanto para a do paciente (MENDES et al., 2019). Assim, o aumento do conhecimento está diretamente relacionado a uma prestação de cuidado mais eficaz e ao desenvolvimento das habilidades psicomotoras e cognitivas.

A sobrecarga sentida pelos cuidadores é uma das consequências mais documentadas na literatura. Esta é conceituada como uma resistência à prestação de cuidados, causada pela inclusão ou aumento de atividades realizadas e está relacionada a diversas razões, ligadas às características da pessoa idosa, como o grau de dependência nas atividades diárias, do cuidador e do suporte social que estes apresentam (RODRÍGUEZ-GONZÁLEZ et al., 2017). A presença predominante de cuidadores familiares permanentes, muitas vezes sem o respaldo adequado de uma rede de apoio, amplifica ainda mais essa sobrecarga e o desgaste emocional, uma vez que todas as necessidades de cuidado da pessoa idosa dependente são centralizadas no cuidador principal.

O trabalho de cuidar é desafiador, com longas horas de trabalho dedicadas principalmente às atividades relacionadas ao cuidado corporal, alimentação, saúde, e outras responsabilidades similares. Essas demandas frequentemente colocam o cuidador em situações de grande estresse e sobrecarga emocional. De acordo com estudos realizados no Brasil, uma média de 70% dos cuidadores experimentou essa sobrecarga após assumirem as responsabilidades de cuidado (DIAS et al., 2018; FRIZONI; BIANCHIN; TOGNOLA, 2019; MENDES et al., 2019; SEIMA et al., 2014). Não foram identificados inquéritos de âmbito nacional que abordassem especificamente as questões relacionadas à sobrecarga do cuidador. Resultados semelhantes também foram observados em países sem políticas de apoio ao

cuidador, como é o caso de Mianmar, onde 61% dos cuidadores entrevistados relataram sofrer de sobrecarga moderada ou severa. Nesses contextos, a centralização do cuidado na família, sem o respaldo governamental adequado, agrava ainda mais essa sobrecarga (KÜCHEMANN, 2012).

A carga de cuidar da pessoa idosa atinge muito mais as mulheres do que os homens. Segundo dados da CUIDA-COVID, 91,7% das cuidadoras familiares são mulheres. Outra pesquisa realizada na pandemia constatou que as mulheres têm 20% mais sobrecarga do que os homens (ROMERO et al., 2021). Segundo Kuchemann e Pfeilsticker, ao longo da história as mulheres assumiram predominantemente a responsabilidade pelas tarefas ligadas à reprodução, enquanto os homens foram encarregados das atividades produtivas, pelas quais passaram a ser remunerados. Essa divisão do trabalho com base no gênero foi moldada por construções culturais que a transformaram em uma espécie de especialização "natural". Além disso, o papel de esposa e mãe foi idealizado: o fato de que as mulheres se dedicavam exclusivamente ao lar foi elevado a um símbolo de status, criando-se um culto à domesticidade. Nesse contexto, a família e a residência passaram a ser consideradas esferas de afeto e criação sob a responsabilidade das mulheres.

Economistas feministas alertam para a crescente crise no cuidado de pessoas idosas, pois a maior parte desse trabalho recai sobre as mulheres e é realizado de forma não remunerada (WATSON; MEARS, 1999). Como resultado, quanto mais tempo elas dedicam ao cuidado, menos podem se dedicar a empregos assalariados e, por conseguinte, acumulam menos benefícios da previdência social, que são calculados com base no tempo de trabalho remunerado. Isso é uma realidade muito menos comum para os homens. As cuidadoras familiares ainda lutam para serem reconhecidas como trabalhadoras em um sistema que continua a marginalizar sua contribuição para a sociedade. Como relatado no artigo de Federici:

Não é de inovação tecnológica que se precisa para enfrentar a questão do cuidado de idosos. É necessária uma transformação da divisão social e sexual do trabalho e, acima de tudo, o reconhecimento do trabalho reprodutivo como trabalho (FEDERICI, 2017).

A integração das mulheres no mercado de trabalho tem um impacto significativo na capacidade das famílias de cuidar de seus membros, uma vez que a responsabilidade pelo cuidado ainda é amplamente atribuída às mulheres, ocasionando em uma crise no sistema de cuidados. No entanto, essa inclusão, apesar de ser um avanço para as mulheres, geralmente não resulta na redução das responsabilidades domésticas, gerando as duplas ou triplas jornadas de

trabalho. Isso significa que as mulheres enfrentam uma sobrecarga de funções, uma vez que as responsabilidades são transferidas para a família e conseqüentemente para as mulheres.

A casa e a família têm tradicionalmente providenciado o único interstício da vida capitalista em que as pessoas podem servir às necessidades alheias por amor ou cuidado, mesmo que frequentemente seja por medo e dominação. Os pais cuidam da criança, pelo menos em parte, por amor [...]. Eu até acho que essa memória perdura em nós quando crescemos, para que possamos sempre ter dentro de nós como uma espécie de utopia o trabalho e o cuidado que vêm do amor, em vez de serem baseados em gratificações financeiras. (FEDERICI, 2017)

De acordo com o relatório "Tempo de Cuidar" da Oxfam, publicado em 2020, o valor global atribuído ao trabalho de cuidado não remunerado, desempenhado por adolescentes e mulheres com 15 anos ou mais, atinge pelo menos US\$10,8 trilhões anualmente. Esse valor é três vezes superior à estimativa do valor total do setor de tecnologia em todo o mundo. Além disso, o relatório destaca que 42% das mulheres em idade ativa no mundo se encontram fora do mercado de trabalho, uma vez que estão dedicando seu tempo a atividades de cuidado, o que amplifica a problemática da pobreza e da dependência entre essa população. No contexto brasileiro, de acordo com estudos baseados na PNAD, o cuidado familiar, se fosse remunerado, contribuiria significativamente, elevando o Produto Interno Bruto (PIB) nacional em 10,3%.

Em diversos artigos identificados, foram encontrados relatos que destacam o sentimento de amor e gratidão em relação aos cuidados prestados por pessoas idosas durante a infância. Entretanto, a literatura feminista ressalta os impactos negativos que podem surgir quando essa retribuição ocorre sem um suporte financeiro adequado. Quando o Estado não reconhece e recompensa devidamente o trabalho de cuidado, isso sobrecarrega as mulheres, que pagam por essa falta de reconhecimento com suas próprias vidas, tornando-se, assim, dependentes (FEDERICI, 2017).

Quando remuneradas, as cuidadoras são, em sua maioria, as mais pobres, com menor escolaridade e menores rendas, muitas delas negras (CECCON et al., 2021). O racismo historicamente deu origem à chamada "terceirização do trabalho doméstico", na qual mulheres negras, além de desempenharem suas responsabilidades nas próprias casas e com suas famílias, também se vêem responsáveis pelo cuidado de lares de famílias brancas (ROMERO et al., 2021). Essa dinâmica é um legado da sociedade escravocrata, na qual as mulheres negras eram

relegadas a serviços domésticos e eram também responsáveis por serem "amas de leite", cuidando das crianças brancas (GONZALES, [s.d.]).

Mesmo após o fim da escravidão, o racismo continuou profundamente enraizado em nossa sociedade. Quando as famílias não conseguem mais atender às necessidades de cuidados de pessoas idosas, muitas vezes recorrem à contratação de cuidadoras, que, em sua maioria, são mulheres negras e pobres. Dados da pesquisa "Convid-Pesquisa de Comportamento" revelaram que, durante a pandemia, as mulheres brancas relataram sentir-se sobrecarregadas, isso porque essa "crise dos cuidados" já estava presente na vida da população negra muito antes desse período (ROMERO et al., 2021).

Diante de todos esses aspectos, o cuidado baseado no familismo começa a se desgastar, evidenciando a negligência do Estado no cuidado de pessoas idosas, o que sobrecarrega cada vez mais as mulheres, em especial as mulheres negras.

O ato de cuidar frequentemente sobrecarrega os cuidadores, impactando negativamente sua saúde física, mental e emocional, o que, por sua vez, prejudica sua qualidade de vida. Ao analisar artigos de revisão, identificaram-se diversos fatores que influenciam a qualidade de vida dos cuidadores familiares, incluindo depressão, distúrbios do sono, disponibilidade de apoio social, acesso aos serviços de saúde, participação em atividades de lazer, condições de saúde preexistentes e falta de informação para atividades de cuidado.

Comparando os cuidadores com a população em geral, observa-se que os primeiros geralmente enfrentam desafios significativos em sua saúde física, fazendo uso mais frequente de medicamentos. Além disso, eles enfrentam taxas mais elevadas de depressão, ansiedade, estresse e angústia emocional, resultando em menor satisfação com a vida. É importante ressaltar que esses impactos na saúde mental dos cuidadores tendem a agravar-se à medida que o período de cuidado se prolonga.

A dedicação às responsabilidades de cuidado frequentemente resulta em sobrecarga, afetando negativamente a saúde física, mental e emocional dos cuidadores e, conseqüentemente, prejudicando sua qualidade de vida. Ao analisar os artigos da revisão integrativa, foi possível identificar diversos fatores que exercem influência sobre a qualidade de vida dos cuidadores familiares, sendo eles: depressão, problemas relacionados ao sono, disponibilidade de apoio social e acesso aos serviços de saúde, atividades de lazer, condições de saúde preexistentes, intervenções que incluem treinamento para cuidadores.

Cuidar sempre afeta a vida da cuidadora. Em estudos que as comparam com a população em geral, são representadas com pior saúde física, mais frequente uso de medicamentos, taxas elevadas de depressão e ansiedade, estresse, distresse, menor satisfação com a vida e sensação

de sobrecarga. Existem evidências de que o comprometimento cognitivo e a doença mental da pessoa idosa são mais onerosos para quem cuida deles, do que os problemas físicos. Os agravos da própria saúde mental da pessoa que acompanha a pessoa idosa, frequentemente aumentam à medida do tempo gasto no cuidado

Alguns estudos enfatizam que o estresse crônico vivenciado pelos familiares e o impacto psicológico decorrente do cuidado prolongado são considerados fatores de risco significativos para o desenvolvimento de piora do estado de ânimo. Além disso, a falta de informação adequada e de suporte para desempenhar suas funções de maneira eficaz impacta ainda mais na sobrecarga do cuidador. De acordo com levantamento realizado pelo inquérito ELSI-Brasil, apenas 6% dos cuidadores tinham capacitação para as atividades de cuidado. Essa falta de preparação torna a tarefa de cuidar muitas vezes desgastante do ponto de vista físico, emocional e social, podendo levar ao desenvolvimento de condições como depressão, ansiedade, distúrbios do sono e até mesmo agravar doenças preexistentes.

6.3.3 Política

Surge um debate sobre quem deve assumir a responsabilidade na prestação de cuidados e bem-estar da população idosa: família, sociedade ou Estado. Muitas políticas nacionais parecem se basear na ideia de uma família ideal, onde a solidariedade entre os membros é presumida. Essa visão se reflete em leis que priorizam a família na proteção da população idosa, como a Constituição Federal de 1988 no Brasil que coloca a família como a primeira responsável pelo cuidado, seguido de sociedade e por último o Estado (Artigo 230 da Constituição). Embora haja um compromisso da sociedade e do poder público em garantir o bem-estar das pessoas idosas, a legislação tende a apontar a família como a principal responsável pelo apoio às pessoas idosas dependentes.

Nesse contexto, torna-se evidente a necessidade de investimento em políticas de apoio ao familiar cuidador, não só no Brasil, mas no mundo. Nacionalmente a temática de cuidadores familiares ganhou destaque após a Emenda Constitucional nº 72/2013, a qual estendeu direitos trabalhistas antes restritos aos empregados sob a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) aos trabalhadores domésticos, abrangendo, assim, os cuidadores de pessoas idosas, enquadrados na categoria de "trabalhador doméstico."

Conforme evidenciado pelo relatório da Oxfam, as trabalhadoras domésticas enfrentam uma exploração alarmante em escala global. Aproximadamente 50%, carece de proteção social que garantam o direito ao salário-mínimo e limites adequados de horas de trabalho. Além desse

cenário, estima-se cerca de 90%, não tenha acesso aos benefícios da previdência social, expondo-as a uma vulnerabilidade ainda mais grave.

No entanto, apesar das importâncias de leis de apoio e de proposições legislativas dedicadas à regulamentação da profissão de cuidador de pessoas idosas terem tramitado no Congresso Nacional, progressos substanciais ainda não foram alcançados. O Projeto de Lei nº 11/2016, originalmente apresentado na Câmara dos Deputados sob o número 1385/2007, buscava criar e regulamentar as profissões de cuidador de pessoa idosa, cuidador de pessoa com deficiência, cuidador infantil e cuidador de pessoa com doenças raras. Após mais de uma década de tramitação e aprovação nas casas legislativas, o projeto foi integralmente vetado pelo Presidente da República, Jair Bolsonaro, sob o argumento de que estabelecer condicionantes para a profissão, como a necessidade de ensino fundamental completo, curso de qualificação, idade mínima de 18 anos e ausência de antecedentes criminais, poderia violar o direito ao livre exercício profissional consagrado na Constituição. O veto foi mantido pelo Congresso Nacional em silêncio.

No âmbito municipal, a Câmara Municipal de Curitiba, em maio de 2023, sancionou a lei Nº 16.165, denominada "Política Municipal de Orientação, Apoio e Atendimento ao Cuidador Familiar não Remunerado da Pessoa em Situação de Dependência". Essa iniciativa visa a promoção de programas de orientação, treinamento, apoio assistencial e conscientização direcionados aos familiares e cuidadores, representando um passo positivo no reconhecimento da importância do familiar cuidador.

No âmbito internacional, países que experimentam há mais tempo as consequências da transição demográfica e epidemiológica, políticas e programas de cuidados específicos estão mais avançados.

Na União Europeia é notável esse esforço, tratando o envelhecimento como um desafio social e oferecendo benefícios financeiros, isenções fiscais e proteção legal para cuidadores familiares. Além disso, eles integram serviços de saúde e sociais, investem em tecnologias inovadoras e fornecem assistência universal à população idosa dependente, permitindo que familiares continuem trabalhando.

Em países escandinavos, o sistema de proteção é universal, com o Estado assumindo a responsabilidade pela população idosa dependente, permitindo que familiares permaneçam ativos no mercado de trabalho. A Alemanha oferece proteção com base no direito subjetivo, enquanto os serviços de apoio são principalmente fornecidos por instituições sem fins lucrativos. A Espanha combina seguros sociais com um sistema de saúde universal, mas os cuidados sociais se concentram em pessoas com poucos recursos.

No Canadá, os cuidadores familiares são reconhecidos como parte vital do sistema de saúde, com ações governamentais e ativismo para fornecer benefícios e planos de pensão. Nos Estados Unidos, a Lei RAISE Family Caregivers reconhece a importância dos cuidadores familiares e busca fornecer apoio abrangente, incluindo assistência financeira e programas de descanso.

No Brasil, ainda não existem políticas públicas institucionalizadas para apoiar cuidadores familiares, resultando em falta de conscientização, apoio limitado e iniciativas locais experimentais. Propostas para apoiar cuidadores incluem ajuda emocional, informação, apoio financeiro, treinamento e suporte adequado. No entanto, essas ações são fragmentadas e não possuem estruturas organizacionais sólidas.

No entanto, em maio de 2023, foi lançado o decreto nº 11.460, sob a assinatura do presidente Lula, o qual estabelece a criação de um grupo de trabalho encarregado de elaborar a "Política Nacional de Cuidados." Coordenado pelo Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome (MDS), por meio da Secretaria Nacional de Cuidados e Família, e pelo Ministério das Mulheres, esse grupo interministerial tem como meta principal realizar uma análise da organização social dos cuidados no Brasil. Dentre suas atribuições, destaca-se a identificação das políticas, programas e serviços já existentes, bem como a elaboração de propostas para a Política Nacional de Cuidados e o Plano Nacional de Cuidados.

É essencial desenvolver políticas nacionais de cuidado com participação ativa da sociedade civil, especialmente grupos que defendem os direitos das mulheres. Isso envolve o reconhecimento do trabalho de cuidado não remunerado, a redução das horas dedicadas a ele, a redistribuição mais justa das responsabilidades familiares e a representação ativa dos cuidadores na formulação de políticas e serviços que afetam suas vidas.

7. Conclusão

Em síntese, esta dissertação destaca a importância fundamental do processo de construção de conhecimento a partir de dados, informação e evidências ao longo da trajetória histórica dos inquéritos populacionais sobre familiares cuidadores no Brasil. Desde a introdução da abordagem do trabalho não remunerado em 1998 na PNAD até as recentes iniciativas durante a pandemia de COVID-19, percebe-se a mudança na abordagem dos inquéritos nacionais em relação aos familiares cuidadores, desde a invisibilidade estatística até a consideração mais aprofundada de suas condições de trabalho e saúde.

Além disso, observou-se falta de consenso na definição de familiar cuidador, variando entre os inquéritos. Enquanto alguns definem familiar cuidador como aquele que desempenha a função principal de cuidado, a CONVID, por exemplo, considera qualquer respondente que mora com uma pessoa idosa como cuidador.

Diante dessas constatações, sugere-se que, em futuros inquéritos, a definição de familiar cuidador seja precisa e uniforme, adotando como critério o estabelecido no documento "Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil", discutido nesta dissertação. Esse documento define familiar cuidador como toda pessoa que possui responsabilidade no cuidado de um indivíduo. Assim, a proposta é que os próximos questionários considerem como familiar cuidador aquele em situação permanente, dedicando-se 24 horas por dia, todos os dias da semana; o parcial, que realiza cuidados de forma simultânea a outras atividades; e o ocasional, que cuida esporadicamente. Isso se deve ao entendimento, corroborado por esta dissertação, de que qualquer grau de envolvimento no cuidado gera sobrecarga e impactos na saúde do familiar.

A análise do paradigma dominante do cuidado revelou que a construção do conhecimento sobre familiares cuidadores é permeada por relações de poder, ignorância epistêmica e práticas que perpetuam a invisibilidade. Através de uma abordagem que integra a Sociologia da Estatística, a revisão de inquéritos nacionais e a análise crítica da produção acadêmica, foi possível evidenciar como as estruturas de poder influenciam a formulação de perguntas, a categorização de respostas e a produção de informação sobre essa população. A ausência de dados representativos e a falta de reconhecimento do trabalho desempenhado por esses familiares perpetuam desigualdades, impedem a implementação de políticas públicas, reforçam estereótipos de gênero e limitam a compreensão plena das necessidades desses cuidadores na esfera pública.

Além disso, observou-se mudanças em alguns inquéritos em relação ao paradigma do cuidado, percebido agora como uma forma de trabalho. Contudo, ainda existem limitações em todos os inquéritos examinados.

Na PNS de 2019, não é possível identificar o morador específico que está recebendo cuidados. Recomenda-se adaptar a pesquisa, semelhante à PNADC, adicionando a pergunta: "No último mês, a qual(ais) morador(es) dedicou esses cuidados?". Essa inclusão possibilitaria uma análise mais precisa das relações de apoio no contexto doméstico.

No âmbito do ELSI-Brasil, propõe-se desvincular o paradigma do cuidado como uma forma de retribuição, integrando-o efetivamente na seção dedicada ao trabalho. Além disso, é sugerido descentralizar a abordagem da pergunta K0 referente ao cuidado a pessoas idosas. Recomenda-se uma reestruturação que contemple categorias de resposta mais específicas e a possibilidade de escolhas múltiplas, buscando uma compreensão mais abrangente desse aspecto.

A CONVID e a CUIDA-COVID emergem como os inquéritos mais profundos no que diz respeito às condições de saúde e socioeconômicas dos familiares cuidadores de pessoas idosas. No entanto, devido à sua aplicação online e ao período específico da pandemia, apresentam limitações. Suas perguntas podem ser analisadas para possível inclusão em outros inquéritos de alcance nacional.

Os desafios enfrentados pelos familiares cuidadores, agravados pelo envelhecimento da população e pela redução do tamanho das famílias, apontam para a necessidade urgente de políticas de apoio. Comparando com experiências de outros países, que adotam medidas como benefícios financeiros e inclusão no sistema de seguridade social, fica evidente que o Brasil tem espaço para avançar na criação de políticas que reconheçam e valorizem o trabalho dos cuidadores familiares.

A busca por maior representatividade nos inquéritos populacionais, com a inclusão ativa de grupos marginalizados e a revisão das perguntas para capturar a diversidade de experiências, surge como resposta fundamental para combater a invisibilidade estatística.

A revisão integrativa realizada na dissertação constatou a diversidade de instrumentos disponíveis para mensurar qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores, associada à falta de consenso sobre limitações nas ABVD e AIVD, dificultando uma análise aprofundada das condições de vida e trabalho dos familiares cuidadores em âmbito nacional.

Nesse contexto, é preciso engajamento da comunidade científica para a melhoria das pesquisas e coleta de dados. Como por exemplo no caso de 1987, onde o IBGE convocou representantes desses grupos para colaborar na melhoria de suas pesquisas e dos métodos de

coleta de dados. Em resposta a essas pressões, a partir de 1987, a PNAD passou a incluir informação anual sobre a autodeclaração de cor da população. Dessa forma, a defesa por dados e informação de qualidade sobre cuidadores familiares é essencial para melhor compreender suas necessidades e garantir que políticas e apoio adequados sejam desenvolvidos para essa população.

Retomando a proposta da Organização Nacional da Saúde (ONU) Mulheres sobre investimento em políticas de apoio aos familiares cuidadores, essa visão abrangente baseada em direitos, igualdade de gênero, aspectos econômicos e sustentabilidade oferece uma perspectiva crucial para a recuperação socioeconômica na América Latina e Caribe. A reflexão sobre desfamiliarização e desmercantilização se destaca como ponto central para garantir o direito ao cuidado em sua plenitude, destacando a importância vital desse grupo na sociedade.

É imperativo que o trabalho doméstico e de cuidado não remunerado seja trazido à luz e que o cuidado seja reconhecido como um direito fundamental para orientar a implementação de políticas públicas no Brasil. Este reconhecimento deve ser pautado por uma perspectiva interseccional que estimule uma reorganização efetiva na oferta e distribuição dos cuidados. Nesse contexto, a produção de informação e conhecimento emerge como um elemento crucial para impulsionar essa transformação.

REFERÊNCIAS

- ALONSO, W.; STARR, P. **The Politics of Numbers**. [s.l.: s.n.].
- BARRETO, A. DE A. A eficiência técnica e econômica e a viabilidade de produtos e serviços de informação. **Ciência da Informação**, v. 25, n. 3, 1996.
- BERGER, P.; LUCKMAN, T. **A Construção Social Da Realidade: Tratado De Sociologia Do Conhecimento**. [s.l.] Editora Vozes, 1966.
- BOAS, A. A. V.; MORIN, E. M. SENTIDO DO TRABALHO E FATORES DE QUALIDADE DE VIDA NO TRABALHO: A PERCEPÇÃO DE PROFESSORES BRASILEIROS E CANADENSES. **Revista Alcance**, v. 23, n. 3(Jul-Set), p. 272–292, 29 set. 2016.
- BORTONI, L. **Brasil é o país onde mais se assassina homossexuais no mundo**. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/radio/1/noticia/2018/05/16/brasil-e-o-pais-que-mais-mata-homossexuais-no-mundo>>. Acesso em: 19 nov. 2023.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil.. 5 out. 1988.
- CAMARANO, A. A. Cuidados para a população idosa e seus cuidadores: demandas e alternativas. n. 64, p. 20, abr. 2020.
- CAMARGO, A. DE P. R. Sociologia das estatísticas: possibilidades de um novo campo de investigação. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 16, n. 4, p. 903–925, dez. 2009.
- CAMPOS, P. F. S. Cuidadoras negras do Brasil. **Acta Científica**, v. 21, n. 3, p. 11–20, 31 out. 2014.
- CAPURRO, R.; HJORLAND, B. O conceito de informação. **Perspectivas em Ciência da Informação**, v. 12, p. 148–207, abr. 2007.
- CARVALHO, A. A. DE; BARRETO, R. C. V. A invisibilidade das pessoas LGBTQIA+ nas bases de dados: novas possibilidades na Pesquisa Nacional de Saúde 2019? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 4059–4064, 27 set. 2021.
- CECCON, R. F. et al. Envelhecimento e dependência no Brasil: características sociodemográficas e assistenciais de idosos e cuidadores. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 17–26, 25 jan. 2021.
- COGGON, D. A importância das estatísticas na pesquisa em saúde. **Cogitare Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 10, 2015.
- COUTO, M. C. P. DE P. et al. Avaliação de discriminação contra idosos em contexto brasileiro - ageísmo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 25, n. 4, p. 509–518, dez. 2009.
- DE JESUS, J. C.; WAJNMAN, S. Geração sanduíche no Brasil. **Revista Latinoamericana de Población**, v. 10, n. 18, p. 43–61, 23 jul. 2016.
- DEBERT, G. G.; OLIVEIRA, A. M. D. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil. **Revista Brasileira de Ciência Política**, n. 18, p. 7–41, dez. 2015.

DEL DUCA, G. F.; THUMÉ, E.; HALLAL, P. C. Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. **Revista de Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p. 113–120, fev. 2011.

DIAS, L. B. et al. Sobrecarga no cuidado de paciente idoso com demência. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 21, n. 1, p. 169–190, 30 mar. 2018.

EL HOMBRE, F. **Triste louca ou má**. Brasil, 2016.

ESQUEVIEL, V. **El cuidado en los hogares y en las comunidades**. Oxfam, , 2012. Disponível em:

<https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/187527/CONICET_Digital_Nro.483c0c4a-b5fc-4f4b-8283-9df456b27eff_B.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

FEDERICI, S. **Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva**. [s.l.] Editora Elefante, 2017.

FERREIRA, M. A.; CASAGRANDE, L. S. Ciência da ignorância ou ignorância da ciência? Agnotologia e Ladinoamefricanidade a partir de experiências brasileiras e colombianas. **Ciencia Nueva, revista de Historia y Política**, v. 4, n. 2, p. 1–24, 31 dez. 2020.

FEYERABEND, P. **Against method: outline of an anarchistic theory of knowledge**. London : Atlantic Highlands: NLB ; Humanities Press, 1975.

FLESCHE, L. D. et al. Psychological aspects of the quality of life of caregivers of the elderly: an integrative review. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 11, n. 3, p. 138–149, 2017.

FLORIANO, L. A.; AZEVEDO, R. C. DE S.; REINERS, A. A. O. Cuidador familiar de idosos: a busca pelo apoio social formal e informal. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 18–25, 24 out. 2012.

FOULCAULT, M. **Microfísica Do Poder**. [s.l.] Graal, 2000.

Folbre, Nancy. **Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy**. Journal of Human Development 7, nº 2 (julho de 2006): 183–99.

FRIZONI, E. O.; BIANCHIN, M. A.; TOGNOLA, W. A. Desempenho ocupacional do paciente, percepção e sobrecarga do cuidador de idoso no processo demencial. **Revista Kairós : Gerontologia**, v. 22, n. 2, p. 213–229, 30 jun. 2019.

GIACOMIN, K. C. et al. Cuidado e limitações funcionais em atividades cotidianas – ELSI-Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 52, p. 9s, 25 out. 2018.

GONZALES, L. **RACISMO E SEXISMO NA CULTURA BRASILEIRA**. [s.d.].

GRAF, N.; PALACIOS, F.; EVERARDO, M. **Investigación feminista : epistemología, metodología y representaciones sociales**. [s.l.] UNAM, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, 2012.

GROISMAN, D. et al. **Cuida-Covid: Pesquisa nacional sobre as condições de trabalho e saúde das pessoas cuidadoras de idosos na pandemia – Principais resultados**. EPSJV/ICICT/Fiocruz, , 2021. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/files/Relat%C3%B3rio_CUIDA_COVID_05>

_10_2021.pdf>

GURALNIK, J. M.; FRIED, L. P.; SALIVE, M. E. Disability as a Public Health Outcome in the Aging Population. **Annual Review of Public Health**, v. 17, n. 1, p. 25–46, jan. 1996.

HABERMAS, J. **Legitimationsprobleme im Spätkapitalismus Frankfurt am Main**. [s.l.: s.n.].

HARAWAY, D. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. **Feminist Studies**, v. 14, n. 3, p. 575–599, 1988.

HARDING, S. **Whose Science? Whose Knowledge?: Thinking from Women's Lives**. [s.l.] Cornell University Press, 1991.

HEILBORN, M. L. A.; PEIXOTO, C. E.; BARROS, M. M. L. D. Tensões familiares em tempos de pandemia e confinamento: cuidadoras familiares. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 2, p. e300206, 2020.

HIRATA, H. O trabalho de cuidado. **Sur: revista internacional de direitos humanos**, v. 13, p. 53–64, 2016.

IPEA, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. **Economia dos cuidados: marco-teórico conceitual**. IPEA, 2016.

IPEA. **ODS, Metas Nacionais dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável**. Brasil: IPEA, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8855/1/Agenda_2030_ods_metas_nac_dos_obj_de_desenv_susten_propos_de_adequa.pdf>.

JACOBS, J. C. et al. The Impact of Informal Caregiving Intensity on Women's Retirement in the United States. **Journal of Population Ageing**, v. 10, n. 2, p. 159–180, 1 jun. 2017.

JANNUZZI, P. DE M. Indicadores para diagnóstico, monitoramento e avaliação de programas sociais no Brasil. **Revista do Serviço Público**, v. 56, n. 2, p. 137–160, 2005.

JANNUZZI, P. DE M. A importância da informação estatística para as políticas sociais no Brasil: breve reflexão sobre a experiência do passado para considerar no presente. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v. 35, p. e0055, 14 nov. 2018.

KIDD, I. J.; CAREL, H. Epistemic Injustice and Illness. **Journal of Applied Philosophy**, v. 34, n. 2, p. 172–190, fev. 2017.

KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Sociedade e Estado**, v. 27, n. 1, p. 165–180, abr. 2012.

KUHN, T. **A Estrutura Das Revolucoes Cientificas**. [s.l.] Editora Perspectiva, 1998.

LE, D. D.; IBUKA, Y. Understanding the effects of informal caregiving on health and well-being: Heterogeneity and mechanisms. **Social Science & Medicine**, v. 317, p. 115630, 1 jan. 2023.

LIMA, C. Fontes de Informação para a Geografia da Saúde. Em: CHRISTOVAM BARCELLOS (Ed.). **A geografia e o contexto dos problemas de saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. p. 243.

LIMA-COSTA, M. F. et al. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). **Revista de Saúde Pública**, v. 51, n. suppl 1, 2017.

LIMA-COSTA, M. F. et al. The Brazilian Longitudinal Study of Aging (ELSI-Brazil): Objectives and Design. **American Journal of Epidemiology**, v. 187, n. 7, p. 1345–1353, 1 jul. 2018.

LYRA, J. A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA INVISIBILIDADE DOS PAIS ADOLESCENTES NOS DADOS DEMOGRÁFICOS. [s.d.].

MARTIN, O. Da estatística política à sociologia estatística. Desenvolvimento e transformações da análise estatística da sociedade (séculos XVII-XIX). **Revista Brasileira de História**, v. 21, p. 13–34, 2001.

MAZZA, M. M. P. R.; LEFÈVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Journal of Human Growth and Development**, v. 15, n. 1, p. 1–10, abr. 2005.

MEMÓRIA, J. **Breve história da estatística**. Brasília: Embrapa Informação Tecnológica, 2004.

MENDES, P. N. et al. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, p. 87–94, fev. 2019.

MENEZES, C. R.; NETO, C. E. DE S.; FERREIRA, T. Branca cansada, preta morta: Apontamentos sobre o trabalho doméstico e de cuidados e o contexto de pandemia de COVID-19. **Revista Feminismos**, v. 8, n. 3, 2020.

MENEZES, N. **Princesas desencantadas ou a história das mulheres que ousaram sonhar**. [s.l: s.n.].

MIRANDA, R. C. DA R. O uso da informação na formulação de ações estratégicas pelas empresas. **Ciência da Informação**, v. 28, p. 286–292, dez. 1999.

NERY, C.; BRITTO, V. **Em 2022, mulheres dedicaram 9,6 horas por semana a mais do que os homens aos afazeres domésticos ou ao cuidado de pessoas | Agência de Notícias**. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37621-em-2022-mulheres-dedicaram-9-6-horas-por-semana-a-mais-do-que-os-homens-aos-afazeres-domesticos-ou-ao-cuidado-de-pessoas>>. Acesso em: 19 nov. 2023.

NGUYEN, T. D.; NGUYEN, T. T. M. Psychological Capital, Quality of Work Life, and Quality of Life of Marketers: Evidence from Vietnam. **Journal of Macromarketing**, v. 32, n. 1, p. 87–95, 1 mar. 2012.

NOOR, S. M.; ABDULLAH, M. A. Quality Work Life among Factory Workers in Malaysia. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, AicE-Bs 2011 Famagusta (Asia Pacific International Conference on Environment-Behaviour Studies, Salamis Bay Conti Resort Hotel, Famagusta, North Cyprus, 7-9 December 2011). v. 35, p. 739–745, 1 jan. 2012.

NORONHA, K. et al. Limitação funcional e cuidado dos idosos não institucionalizados no Brasil, 2013. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 29, p. 59–72, 15 nov. 2021.

OLIVER, D. Review of *The invisible heart: economics and family values*. **Community Development Journal**, v. 39, n. 2, p. 197–199, 2004.

OLSON, H. A. Mapping beyond Dewey's boundaries: constructing classificatory space for marginalized knowledge domains. v. 47, n. 2, 1998.

PROCTOR, R. Agnotology: a missing term to describe the cultural production of ignorance (and Its Study). Em: SCHIEBINGER, L. L.; PROCTOR, R. (Eds.). **Agnotology: the making and unmaking of ignorance**. Stanford, Calif: Stanford University Press, 2008.

RIBEIRO, T.; ASSIS, J. **Reflexões sobre o trabalho doméstico e de cuidado não remunerado no Brasil**. Seminário Internacional Fazendo Gênero 12. **Anais...** Florianópolis: 2021. Disponível em: <https://www.fg2021.eventos.dype.com.br/resources/anais/8/fg2020/1611940851_ARQUIVO_f5c10b7f1c036000812f07abdaca1def.pdf>

RODRÍGUEZ-GONZÁLEZ, A. M. et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. **Atención Primaria**, v. 49, n. 3, p. 156–165, 1 mar. 2017.

ROMERO, D. E. et al. O cuidado domiciliar de idosos com dependência funcional no Brasil: desigualdades e desafios no contexto da primeira onda da pandemia de COVID-19. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, p. e00216821, 16 maio 2022.

ROMERO, D. E. et al. Fatores associados à piora da autoavaliação da saúde das brasileiras que residiam com idosos dependentes durante a primeira onda da COVID-19. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 28, p. 2051–2064, 7 jul. 2023.

RONDINI, C. et al. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. v. 11, n. 3, p. 786–820, 2011.

SCHIEBINGER, L. **Plants and Empire: Colonial Bioprospecting in the Atlantic World**. [s.l.] Harvard University Press, 2004.

SCHWARTZMAN, S. As estatísticas públicas e a medição da pobreza. Em: **As causas da pobreza**. Rio de Janeiro: FGV, 2004. p. 69–99.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 29–41, abr. 2007.

SEIMA, M. D. et al. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 233–240, abr. 2014.

SENRA, N. **História das estatísticas brasileiras**. Rio de Janeiro: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística--IBGE, Centro de Documentação e Disseminação de Informações, 2006.

SILVA LEITE, B. et al. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: revisão integrativa. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online**, v. 9, n. 3, p. 888–892, 2017.

SOARES, C.; SABOUA, A. L. **Tempo , Trabalho E Afazeres Domésticos: Um Estudo Com Base Nos Dados Da Pesquisa Nacional Por Amostra De Domicílios De 2001 E 2005**. 21. ed. [s.l.] Ibge, 2007.

SOARES, M. H. S. et al. Caracterização do cuidador informal de idosos hospitalizados: um estudo transversal. **Online braz. j. nurs. (Online)**, p. e20226552–e20226552, 2022.

Soares, Ângelo. **As emoções do care**. Em Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care, por Helena Hirata e Nádia Guimarães, Atlas. São Paulo, 2012.

SZWARCWALD, C. L. et al. Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil: concepção e metodologia de aplicação. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 333–342, fev. 2014.

SZWARCWALD, C. L. et al. ConVid - Pesquisa de Comportamentos pela Internet durante a pandemia de COVID-19 no Brasil: concepção e metodologia de aplicação. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 3, p. e00268320, 2021.

SZWARCWALD, C. L.; SOUZA-JÚNIOR, P. R. B.; DAMACENA, G. N. Socioeconomic inequalities in the use of outpatient services in Brazil according to health care need: evidence from the World Health Survey. **BMC health services research**, v. 10, p. 217, 23 jul. 2010.

TOMOMITSU, M. R. S. V.; PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Influência de gênero, idade e renda sobre o bem-estar de idosos cuidadores e não cuidadores. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 16, p. 663–680, dez. 2013.

TUANA, N. Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance. **Hypatia**, v. 19, n. 1, p. 194–232, 2004.

VEIGA, R. M. DA. **Desigualdades de gênero no trabalho doméstico não remunerado no Brasil: um estudo sobre o uso do tempo**. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional)—Brasília: Universidade de Brasília, 2019.

VIACAVA, F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, p. 607–621, 2002.

WATSON, E. A.; MEARS, J. **Women, work, and care of the elderly**. Aldershot, Hants, England ; Brookfield, Vt., USA: Ashgate, 1999.

ANEXO I – ESTUDOS ANALISADOS NA REVISAO INTEGRATIVA

N	Artigo/Autor/Ano	Idioma	Abrangência geográfica	Data de análise	Objetivo
1	Caracterização do cuidador informal de idosos hospitalizados: um estudo transversal. Soares, Matheus Henrique Silva; Marques, Mayane Cristina Pereira; Rolim, Isaura Leticia Tavares Palmeira; Santos, Laryssa de Fátima Moreira Lima Miranda dos; Lopes, Maria Lúcia Holanda; Serra, Eliana Brugin; Lima, Rafael de Abreu; Castro, Polyanna Freitas Albuquerque. 2022.	Português	São Luiz, Maranhão	Janeiro a abril de 2018	Descrever o perfil sociodemográfico e clínico, hábitos de vida e carga de trabalho de um familiar cuidador de idosos internados em um hospital universitário
2	Competência de idosos cuidadores informais de pessoas em assistência domiciliar. Santos, Fernanda Gatez Trevisan dos; Harmuch, Camila; Paiano, Marcelle; Radovanovic, Cremilde Aparecida Trindade; Rêgo, Anderson da Silva; Carreira, Lígia. 2022.	Português	Maringá, Paraná	Maior a junho de 2019	Analisar a estimativa condicional do conhecimento, adaptação e preparo nas competências de idosos que exercem o papel de cuidadores informais de pessoas dependentes de cuidado em assistência domiciliar
3	O cuidado domiciliar de idosos com dependência funcional no Brasil: desigualdades e desafios no contexto da primeira onda da pandemia de COVID-19. Romero, Dália; Maia, Leo; Andrade, Nathalia; Szarcwal, Celia; Borges, Paulo. 2022	Português	Brasil	Abril e maio de 2020	Analisar o efeito da pandemia na carga de cuidado de idosos com dependência funcional, segundo a presença de cuidador contratado e condições socioeconômicas, em 2020
4	Sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores de pessoas acamadas em domicílio. Melo, Marcela; Coura, Alexsandro; de França, Inácia; Feijão Alexsandra; Aragão, Jamilly. 2022	Português	Município médio porte do Nordeste	2019	Relacionar o perfil sociodemográfico com a sobrecarga de trabalho e a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas acamadas.
5	The capacity of informal caregivers in the rehabilitation of older people after a stroke. Predebon, Mariane Lurdes; Pizzol, Fernanda Laís Fengler Dal; Santos, Naiana Oliveira Dos; Bierhals, Carla Cristiane Becker Kottwitz; Rosset, Idiane; Paskulin, Lisiane Manganelli Girardi. 2021	Inglês	Porto Alegre, Rio Grande do Sul	Maior a dezembro de 2017	Caracterizar os cuidadores informais de idosos dependentes após acidente vascular encefálico em relação aos aspectos do cuidado e descrever as atividades realizadas e as dificuldades enfrentadas por esses cuidadores
6	A metamorfose na vida de idosos que cuidam de idosos dependentes no Brasil Sousa, Girliani Silva de; Silva, Raimunda Magalhães da; Reinaldo, Amanda Márcia dos Santos; Brasil, Christina Cesar Praça; Pereira, Maria Odete; Minayo, Maria Cecília de Souza. 2021	Português	Belo Horizonte, Rio de Janeiro, Porto Alegre, Araranguá, Manaus, Fortaleza e Teresina	Junho a setembro de 2019	Compreender mudanças de vida e rotina de idosos familiares que passam a cuidar de idosos dependentes no Brasil
7	O cuidado com o idoso fragilizado e a estratégia saúde da família: perspectivas do cuidador informal familiar Lacerda, Mírian Aparecida de; Silva, Liliane de Lourdes Teixeira; Oliveira, Flávia de; Coelho, Kellen Rosa. 2021.	Português	Chanadour, Divinópolis - MG	Setembro de 2019 a fevereiro de 2020	Compreender o cuidado com o idoso fragilizado prestado por cuidadores informais familiares, bem como a interação destes com a ESF
8	Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. Gutierrez, Denise; Sousa, Girliani; Figueiredo, Ana; Diniz Cleisiane; Nobre, Guiomar. 2021	Português	8 municípios brasileiros das 5 regiões	2021	Compreender e analisar os sentidos subjetivos atribuídos pelos cuidadores familiares de idosos dependentes ao cuidado ofertado no domicílio
9	Limitação funcional e cuidado dos idosos não institucionalizados no Brasil, 2013. Noronha, Kenya; Andrade, Lara; Camargos, Mirela; Machado, Carla. 2021	Português	Brasil	2013	Caracterizar o perfil do idoso não institucionalizado com incapacidade funcional, analisando o recebimento de ajuda no âmbito domiciliar, além de mensurar o déficit de ajuda na realização de

					pelo menos uma das atividades básicas da vida diária (ABDV).
10	Desempenho ocupacional do paciente, percepção e sobrecarga do cuidador de idoso no processo demencial Frizoni, Elisandreia Oliveira; Bianchin, Maysa Alahmar; Tognola, Waldir Antônio. 2019.	Português	São José do Rio Preto, SP	Agosto de 2018 a fevereiro de 2019	Caracterizar o perfil sociodemográfico do idoso e seu cuidador, avaliar o desempenho ocupacional do idoso sob a percepção do cuidador e o nível de sobrecarga ocasionado ao cuidador
11	Características e dificuldades do cuidador informal na assistência ao idoso Garbaccio, Juliana Ladeira; Tonaco, Luís Antônio Batista. 2019.	Português	Bambuí, MG	2013	Identificar as principais dificuldades encontradas pelos cuidadores informais de idosos em domicílio, cadastrados em PSF, no município de Bambuí- MG
12	Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos Mendes, Polyana Norberta; Figueiredo, Maria do Livramento Fortes; Santos, Ana Maria Ribeiro dos; Fernandes, Marcia Astres; Fonseca, Ruth Suelle Barros. 2019.	Português	Teresina, Piauí	Fevereiro a julho de 2017	Avaliar a sobrecarga e identificar os fatores relacionados a sobrecarga em cuidadores informais de idosos acamados em domicílio assistidos pela Estratégia Saúde da Família
13	Estresse oxidativo em cuidadores informais Vasconcelos, Natália Ramos Imamura de; Dátilo, Gilsenir Maria Prevelato de Almeida; Chies, Agnaldo Bruno; Chagas, Eduardo Federighi Baisi; Vasconcelos, Thiago José Querino de; Barbosa, Pedro Marco Karan. 2019.	Português	Marília, São Paulo	Julho a novembro de 2018	Avaliar o estresse oxidativo e as defesas antioxidantes não enzimáticas em cuidadores informais, comparando os dados obtidos com indivíduos não cuidadores
14	Cuidado domiciliar a idosos dependentes de cuidadores familiares com sobrecarga e desconforto emocional. Couto, Alcimar; Caldas, Célia. Castro, Edna. 2019	Português	Minas Gerais	2013	Compreender as experiências de cuidadores familiares, com sobrecarga e desconforto emocional, ao cuidarem de idosos dependentes no domicílio
15	Suporte a idosas cuidadoras de familiares dependentes. Gomes, Nildete; Pedreira, Larissa; Gomes, Nardilene; Menezes, Tania; Soares, Mateus; Lopes, Ariana. 2019	Português	Salvador, Bahia	2017	Conhecer os suportes para as idosas cuidadoras no cuidado de familiares dependentes.
16	Cuidado e limitações funcionais em atividades cotidianas – ELSI-Brasil. Giacomini, Karla; Duarte, Yeda; Camarano, Ana; Nunes, Daniella; Fernandes, Daniele. 2018	Português	Brasil	2015 e 2016	Investigar as prevalências da demanda e da oferta de cuidados à população brasileira com limitações funcionais em atividades básicas de vida diária
17	Sobrecarga no cuidado de paciente idoso com demência Castiglioni, Lilian; Tognola, Waldir Antonio; Bianchin, Maysa Alahmar; Dias, Larissa Bombarda. 2018.	Português	São José do Rio Preto, SP	Setembro de 2013 a fevereiro de 2014	Avaliar o nível de sobrecarga dos cuidadores dos pacientes com demência e seus fatores, caracterizar a amostra de pacientes e cuidadores e identificar as atividades cotidianas comprometidas pela demência
18	Older Brazilian caregivers and their lived experiences of caring-A hermeneutic phenomenological study. Pedreira, Larissa Chaves; Maria Cabral Ferreira, Acylene; Tadeu Reis Silva, Gilberto; Maria de Oliveira Silva, Rosana; Marques Freitas, Carolina. 2018.	Inglês	Salvador, Bahia	Janeiro a fevereiro de 2016	Compreender as experiências vividas por cuidadores brasileiros idosos
19	Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). Lima-Costa, Maria; Peixoto, Sérgio; Malta, Deborah; Szwarcwald, Celia; Mambrini, Juliana. 2017	Português	Brasil	2013	Descrever a prevalência e fatores sociodemográficos associados à ajuda informal e remunerada a idosos com limitações funcionais.
20	Caracterização do comportamento de cuidadores informais de pacientes com feridas no âmbito hospitalar	Português	Goiânia, Goiás	Junho a outubro de 2015	Caracterizar o comportamento do cuidador informal durante o

	Guimarães, Taynara Kelly; Sousa, Rosacelia Ribeiro de; Coelho, Débora Gontijo; Galdino Júnior, Hélio. 2017.				tratamento de feridas de pacientes hospitalizados
21	A vivência do cuidador informal à luz da Teoria Geral de Enfermagem Graça, Tamielis Uracs Sales; Bocchi, Sílvia Cristina Mangini; Fusco, Suzimar de Fátima Benato; Avila, Marla Andréia Garcia de. 2017.	Português	Interior paulista	Segundo semestre de 2014 e o ano de 2015	Compreender a vivência dos cuidadores informais na assistência ao idoso vítima de queda e fratura proximal do fêmur e cirurgia
22	Desafios de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio Oliveira, Juliana Silva Capilupi de; Ferreira, Alexandra de Oliveira Matias; Fonseca, Aline Miranda; Paes, Graciele Oroski. 2016.	Português	Rio de Janeiro	Março a maio de 2012	Conhecer as dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal e suas habilidades de enfrentamento no cotidiano de cuidar do idoso com doença de Alzheimer
23	Cuidadores informais de idosos em pós-operatório de cirurgia de fêmur proximal: prevenção de novas quedas Avila, Marla Andréia Garcia de; Pereira, Gilberto José Cação; Bocchi, Sílvia Cristina Mangini. 2015.	Português	Botucatu, São Paulo	Novembro de 2011 a outubro de 2012	Caracterizar socio demograficamente os cuidadores informais de idosos em pós-operatório de fratura de fêmur proximal por quedas; verificar o conhecimento mínimo que esses cuidadores possuem acerca da prevenção de novos eventos, e verificar a associação entre esse conhecimento e o emprego de medidas preventivas no cotidiano do idoso
24	Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. Seima, Marcia; Lenardt, Maria; Caldas, Célia. 2014	Português	Curitiba-Paraná	Dezembro de 2009 a fevereiro de 2010	Interpretar a relação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com alzheimer
25	Prevalência e fatores associados ao cuidado domiciliar a idosos. Del Duca, Giovanni; Thumé, Elaine; Hallal, Pedro. 2011	Português	Pelotas, RS	Entre 2007 e 2008	Estimar a prevalência do cuidado domiciliar a idosos e identificar fatores associados.
26	Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP Rondini, Carina Alexandra; Justo, José Sterza; Filho, Fernando Silva Teixeira; Lucca, José Antonio Caruso de; Oliveira, Patrícia Aparecida de. 2011.	Português	Assis, São Paulo	Outubro de 2008	Através de inquérito amostral domiciliar traçar o perfil de cuidadoras familiares de idosos, analisando as relações entre qualidade de vida e sobrecarga decorrente dos afazeres de cuidado