

Situação: O preprint foi publicado em um periódico como um artigo
DOI do artigo publicado: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30872020>

Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: Por uma política necessária e urgente

Maria Cecília de Souza Minayo

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1279>

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- O autor submissor declara que todos os autores responsáveis pela elaboração do manuscrito concordam com este depósito.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa estão descritas no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints.
- Os autores declaram que no caso deste manuscrito ter sido submetido previamente a um periódico e estando o mesmo em avaliação receberam consentimento do periódico para realizar o depósito no servidor SciELO Preprints.
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores estão incluídas no manuscrito.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que caso o manuscrito venha a ser postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo estará disponível sob licença [Creative Commons CC-BY](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).
- Caso o manuscrito esteja em processo de revisão e publicação por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.

Submetido em (AAAA-MM-DD): 2020-09-30

Postado em (AAAA-MM-DD): 2021-01-29

Cuidar de quem cuida de idosos dependentes
Por uma política necessária e urgente
Caring for those who care for dependent elderly: For a necessary and
urgent policy

Maria Cecília de Souza Minayo- ENSP/Fiocruz - Centro Latino-Americano de Estudos sobre Violência e Saúde Jorge Carelli (Claves) Rio de Janeiro, Rio de Janeiro
e-mail: maminayo@terra.com.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6187-9301>

Contribuição da Autora

A autora atuou na redação, análise e revisão do artigo.

Declaração de conflito de interesse

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesse.

Resumo – Apresenta-se e discute-se a situação das cuidadoras e cuidadores familiares de idosos dependentes. Ressaltam-se sua dedicação, seus problemas e encaminhamentos para valorizá-los. Sabe-se que a tarefa de cuidar é eminentemente feminina, invisível, não remunerada, mas afeta a sociedade como um todo. Descrevem-se as políticas vigentes em alguns países europeus, Canadá e Estados Unidos a favor das cuidadoras e cuidadores. A maioria dos modelos de suporte existentes apresenta lacunas. Leis e regulações criadas têm sido pouco compreensivas, inorgânicas e a família continua a ser a responsável pelos parentes longevos que perderam autonomia. Em vários desses países, além de outras medidas, a tendência é integrar os cuidados familiares como primeiro patamar da atenção básica em saúde, universalizando o apoio aos cuidadores. Não se pode esquecer que a tendência de manter o idoso dependente em casa é uma aquiescência a seu próprio desejo, embora também oculte a delegação de responsabilidade do Estado às famílias por meio das políticas de desospitalização e desinstitucionalização. No Brasil, o tema ainda não entrou no radar das políticas públicas, embora seja urgente pelo acelerado aumento da população idosa, em particular, da que tem 80 anos e mais.

Palavras-chave: políticas de saúde; políticas sociais; idoso dependente; cuidadores informais.

Abstract - The situation of caregivers and family caregivers of dependent elderly people is presented and discussed, highlighting their dedication, problems and possible

referrals to value them. It is known that the task of caring is eminently feminine, invisible, unpaid, but it affects society as a whole. The policies of some European countries, Canada and the United States in favor of caregivers and care recipients are described. However, most existing support models have gaps; the laws and regulations created have been poorly understood, inorganic and the family remains responsible for long-lived relatives who have lost their autonomy. In the European Union, the tendency is to integrate the familiar care as the first level of primary health, making support to the caregivers universal. It must not be forgotten that the tendency to keep the elderly dependent at home is acquiescence to their own desire, but it also hides the delegation of responsibility from the State to families through policies of dehospitalization and deinstitutionalization. In Brazil, the issue has not yet entered the public policy radar, although it is urgent because of the accelerated increase of the elderly population, in particular, those aged 80 and over.

Keywords: health policies; social policies; dependent elderly; informal caregivers.

Introdução

Este ensaio de cunho reflexivo tem o objetivo de discutir o trabalho informal dos cuidadores da pessoa idosa dependente, a maioria mulheres, e propor subsídios para uma política que os valorizem¹. O período abrangido pela reflexão vai do pós-segunda guerra mundial, quando os países europeus criaram e institucionalizaram seus sistemas de bem estar social. E aos poucos introduziram a atenção a pessoas dependentes e aos cuidadores familiares no portfólio de ação social do Estado.

Cinquenta anos atrás, o 'cuidado familiar', também chamado de 'cuidado informal', como expressão ou conceito era desconhecido. Isso começou a mudar quando ativistas feministas e acadêmicas dos países desenvolvidos, na década de 1970, chamaram a atenção dos governos e da sociedade para o fato de que as mulheres estavam exercendo trabalho não remunerado na maioria das famílias. O termo "informal" passou a ser objeto de crítica pelo seu caráter de velamento social e econômico. Essa conscientização foi, ao mesmo tempo, concomitante ao movimento de desospitalização e de oferta de serviços de saúde próximos à comunidade e no âmbito familiar²⁻⁴. Assim, nas décadas de 1980 e 1990, cuidado informal ou familiar se tornou um termo amplamente reconhecido e adquiriu posição na agenda de políticas de saúde e assistência social.

Os governos de muitos países, particularmente os da Europa³⁻⁶ atualmente tratam como relevante o cuidado familiar, não apenas porque é o mais desejado pela pessoa idosa que sofre algum tipo ou múltiplas dependências, mas porque diminui despesas com hospitalização. Por isso, várias sociedades já o encaram como a última fronteira da atenção primária⁷. Desta forma, o tema da dependência e do cuidado familiar prestado, sobretudo, por mulheres, antes restrito ao âmbito privado, vem ganhando importância e é objeto de vasta bibliografia, tendo em vista que o número de idosos em todo o planeta (menos em alguns países da África) é o que mais cresce, tanto em quantidade como em longevidade⁸.

Nos locais em que o envelhecimento tem ocorrido de forma lenta e persistente, como é o caso da União Europeia e dos países que compõem a Organização de Cooperação para o Desenvolvimento, a preocupação com o cuidado informal está na pauta desde 1996. Em 2020, pela primeira vez, porém, ele ganhou visibilidade num evento mundialmente importante, o Fórum Econômico Mundial de Davos, o “clube dos homens” mais ricos do mundo. O protagonismo foi liderado pela Oxfam⁹ com o documento “*Tempo de Cuidar*”⁹ que escancarou o cuidado informal como uma questão não só de assistência aos idosos como também do atendimento ao universo de pessoas que não poderiam sobreviver se não fossem amparadas pelas mulheres. Esse documento tratou, em especial, da questão cultural e da exploração do trabalho feminino não pago.

Eis um pequeno resumo do que foi dito: em 2019, 2.153 bilionários do mundo detinham mais riqueza do que 65% da população global, ou seja, que 4,6 bilhões de pessoas de um total de mais de sete bilhões. Uma das razões do aprofundamento desse fosso é o sistema mundial sexista que valoriza a riqueza de poucos privilegiados em detrimento de bilhões de horas não pagas, dedicadas, particularmente por mulheres do mundo inteiro ao cuidado de pessoas, na invisibilidade dos lares. A Oxfam ressalta que mulheres e meninas ao redor do mundo dedicam 12,5 bilhões de horas todos os dias ao cuidado não remunerado, uma contribuição de pelo menos US\$ 10,8 trilhões por ano à economia global.

Governos ao redor do mundo devem agir para construir uma economia humana (...) que valorize o que realmente importa para a sociedade, em vez de promover uma busca interminável pelo lucro e pela riqueza. Investir em sistemas nacionais de cuidado para equacionar a questão da responsabilidade desproporcional assumida pelo trabalho de mulheres e meninas, adotar um sistema de tributação progressiva, com taxas sobre riquezas, e legislar em favor de quem cuida, são passos possíveis e cruciais a serem dados para uma mudança (Oxfam, p.1)⁹.

A Oxfam⁹ ressalta que, se os cuidados continuarem a ser, de forma naturalizada, obrigação da mulher, ela permanecerá alijada do mercado de trabalho, pois hoje, 42% delas em idade ativa estão fora do chamado setor produtivo, enquanto o percentual dos homens é de 6%, segundo dados apoiados pelo *Research Group of the Crédit Suisse Bank*¹⁰. As atividades invisíveis que essas mulheres exercem garantem o funcionamento da sociedade e da economia, ao mesmo tempo em que sua obscuridade e falta de reconhecimento perpetuam a desigualdade de gênero e econômica⁹.

A questão da díade cuidador/idoso dependente é um tópico urgente para o mundo, mas também para a América Latina. Segundo a Organização Panamericana de Saúde (OPAS)¹¹, o número de pessoas que necessita de cuidados prolongados mais que triplicará na região nas próximas três décadas. Passará dos oito milhões atuais para 27 a 30 milhões até 2050. A OPAS¹¹ chama atenção para o fato de que, ao mesmo tempo em que ocorre um incremento da população mais longa e dependente, existe um déficit

importante de cuidadores formais e informais e de profissionais de saúde especificamente preparados.

No Brasil, estudos com base na Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílio^{12,13} anteciparam o que foi abordado no Fórum de Davos, dizendo que o trabalho informal de cuidar, exercido majoritariamente por mulheres, se fosse remunerado, aumentaria em 10,3% o PIB nacional. Vasconcelos¹⁴ e Küchemann¹⁵ consideram que a responsabilização das mulheres pelo cuidado informal contribui para alimentar a compreensão de que a reprodução social é uma responsabilidade delas e não da sociedade. Além de minar uma divisão equitativa de atribuições entre homens e mulheres, influi também para a ausência de prioridades nas políticas públicas, resultando no silêncio por parte do Estado, no déficit dos serviços públicos endereçados à cobertura dessas tarefas e, conseqüentemente, no aprofundamento das desigualdades e da pobreza. Mesmo quando remunerados, os cuidados costumam ser exercidos por grupos sociais que recebem baixos salários, como empregadas domésticas no Brasil e mulheres imigrantes indocumentadas na Europa e em outros países^{2,5,15,16}.

A questão do cuidado informal exercido por mulheres tem um espectro muito mais amplo do que a atenção à pessoa idosa: responsabilidade pelas crianças, pela casa, pelos trabalhos domésticos, o que em geral, as sobrecarrega com uma dupla ou tripla jornada. No entanto, neste artigo, o tema fica restrito ao cuidado informal do idoso dependente, tendo em vista que é a população acima de 60 anos a que mais cresce^{17,18}, com ênfase no aumento da que atingiu 80 anos ou mais, etapa da vida considerada mais vulnerável do ponto de vista social e de saúde¹⁹. Segundo estimativas do IBGE, em 2050 o Brasil terá cerca de 77 milhões de pessoas dependentes de cuidado (pouco mais de um terço da população estimada) entre idosos e crianças²⁰.

Entendendo a relevância social e para o sistema de saúde do tema em pauta, propõe-se a definir a situação das cuidadoras e a dos idosos dependentes, mostrando, resumidamente, o que está sendo feito por alguns países para oferecer amparo, proteção e dignidade a essa díade tão fundamental para a sociedade presente e futura. A escolha dos países é intencional, justificada pelo fato de terem políticas específicas de proteção às cuidadoras e cuidadores de pessoas dependentes.

Este artigo é uma homenagem à mulher cuidadora!

Situação das cuidadoras e das pessoas idosas dependentes

Cuidadoras - Cuidar decorre das expectativas sociais sobre o conceito cultural de família e continua a ser parte das obrigações femininas. Não se observam, no mesmo compasso das transformações que ocorrem no mundo e nas discussões de gênero, mudanças culturais profundas do *ethos* masculino e nem de reformas significativas por parte dos Estados Nacionais que aliviem o peso dessas ditas obrigações²¹. Costuma acontecer que, nas famílias, uma mulher é escolhida como cuidadora pela pessoa de quem cuida, ou é autoescolhida, ou ainda, exerce sua função por falta de outra opção. No Brasil, o espectro de idade delas vai de 26 a 86 anos¹⁵. São mulheres que abrem

mão da vida pessoal, profissional social e afetiva. E mesmo quando seu trabalho é banhado de amor e reconhecimento, ela se empobrece do ponto de vista econômico e social e passa a ter, desde então, uma existência restrita e confinada, unicamente dedicada ao familiar em situação de dependência. As que são apoiadas por algum tipo de renda consideram esse aporte insuficiente. E as que vivem com pouca renda, reduzem as opções de suporte frente à carga das necessidades. A maioria afirma que não recebe ajuda de ninguém e nenhuma recompensa econômica por sua dedicação²²⁻²⁴.

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 do idoso são mais onerosos para quem cuida deles, do que os problemas físicos^{2,22,23-25}. Os agravos da própria saúde mental da pessoa que acompanha o idoso, frequentemente aumentam à medida do tempo gasto no cuidado^{6,22}. Além desses problemas, quem cuida passa por um aumento nos gastos com conta de luz, de suprimentos geriátricos e médicos, de transporte e para realizar adaptações na casa. Como menciona o Ministério da Saúde da Espanha no *Libro Blanco de la Dependencia*¹⁶ essa realidade “situa as mulheres frente aos sistemas de proteção numa situação discriminatória, pois, sendo elas as que produzem mais bem estar, são as que menos se beneficiam da vida social” (p.217)¹⁶.

Idosos dependentes - A Organização Mundial de Saúde²⁶ considera que estão em situação de vulnerabilidade as pessoas idosas com as seguintes características: idade superior a 80 anos; moram sozinhas; mulheres solteiras ou viúvas; residentes em ILPI; isoladas socialmente; sem filhos; com limitações severas ou incapacidades físicas, motoras, psicológicas e neurológicas; casais acima de 65 anos quando um dos cônjuges incapacitado ou doente, e os que vivem com recursos escassos. Nas várias políticas sobre dependência hoje existentes, os idosos são classificados pelo grau de gravidade de sua perda de autonomia. Os mais vulneráveis costumam ser os atingidos por enfermidades mentais como depressão, Alzheimer, demência senil, perda de movimentos, incontinência urinária e insônia, encontram-se em estado terminal ou em condição de privação social ou de liberdade^{27,28}.

O Conselho da Europa, órgão da União Europeia²⁹, define como dependentes, as pessoas que, por razões associadas à redução ou mesmo à falta de alguma capacidade, têm necessidade de ser assistidas ou ajudadas para a realização das atividades diárias, implicando na presença de pelo menos outra pessoa para apoio. Tais atividades dividem-se em duas categorias: básicas e instrumentais. A primeira diz respeito a tarefas de autocuidado, como arrumar-se, vestir-se, comer, fazer higiene pessoal e locomover-se. A segunda designa atividades necessárias para o desenvolvimento pessoal e social e favorecem a integração e a participação do indivíduo no seu entorno, como fazer compras, pagar contas, manter compromissos sociais, usar meios de transporte, cozinhar, comunicar-se, cuidar da própria saúde e conservar sua integridade e

segurança. No Brasil, essa mesma classificação está definida na Política Nacional do Idoso³⁰, e também pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA)³¹.

Por fim, é importante assinalar que no Brasil, idosos e seus cuidadores passam simultaneamente por inúmeros problemas e ambos são, frequentemente, violados em seus direitos. As desigualdades sociais criam desafios enormes para a provisão de serviços; muitos vivem em condições de moradia e de vida inadequadas. E quem recebe o salário mínimo – hoje um benefício importante e indispensável - não consegue cobrir suas necessidades básicas de alimentação, remédios, insumos e transporte. Além desses problemas, há carência de profissionais de saúde e de serviço social, preparados para dar atenção à pessoa dependente e apoiar quem cuida, assim como faltam recursos tecnológicos para integrar os cuidados, oferecer informação adequada, facilitar as tarefas e socorrer nas emergências³².

Políticas de apoio às cuidadoras e aos cuidadores informais

A discussão sobre o papel do Estado no apoio às cuidadoras e aos cuidadores familiares será vista aqui em vários níveis: do ponto de vista da ação política, dos que cuidam e no âmbito macrossocial. Serão mencionados alguns países que institucionalizaram ou estão em movimento de institucionalização do apoio a cuidadoras e cuidadores familiares em seus Sistemas de Seguridade Social^{33,34}.

Iniciativas de ação política - O Bloco da União Europeia se destaca no enfrentamento da questão do envelhecimento, tratando-o, não como um problema, mas como um fenômeno social desafiante para suas sociedades. Os formuladores de políticas desses países (UE, 2003)²⁹ e dos que compõem a OCDE⁸ vêm adequando uma série de medidas para apoiar os cuidadores familiares, como por exemplo, benefícios em dinheiro, isenções tributárias e formas de proteção legal para os trabalhadores e trabalhadoras que precisam de flexibilização de horários ou de formas de trabalho porque são cuidadores; integração dos serviços sociais e de saúde em hospitais, equipes de atenção primária, prestadores de cuidados de longa duração e associações profissionais. Também há um investimento crescente em políticas de uso inovador de tecnologias, com o objetivo de melhorar a competência e a capacidade de cuidar.

Em todos os países do Bloco, existem leis que regulam as ações cujos custos são compartilhados pelas administrações locais que, por sua vez, prestam os serviços. Por isso mesmo, a efetividade operacional difere muito entre países e dentro deles. Em geral, há uma combinação e compartilhamento da assistência social e de saúde nos diferentes modelos de política^{29,33,34}.

Aqui são descritas ações em alguns países escolhidos aleatoriamente: os escandinavos por oferecerem as políticas mais universais e inclusivas; a Alemanha, por representar um grupo de estados conservadores com sistemas corporativos; a Espanha por culturalmente se aproximar mais do Brasil. Em seguida, comentam-se os movimentos atuais do Canadá e dos Estados Unidos, em processo de institucionalização³⁵ de seus modelos.

O sistema de proteção dos **países escandinavos** é o mais universal e organizado. O Estado por meio da atuação do serviço social e de saúde se responsabiliza pelas pessoas idosas dependentes em suas casas ou em outras instituições, permitindo aos membros da família, caso queiram, continuarem ativos no mercado de trabalho. Em termos comparativos, esses países são, entre os europeus, os que ofertam maior proporção de ajuda a domicílio. As autoridades locais têm ampla responsabilidade no financiamento, no planejamento, na oferta dos serviços e na contribuição financeira dos familiares. Ninguém fica sem cuidados, mas há ampla liberdade de aceitar ou não o apoio do serviço público. Atualmente, segundo Johansson *et al.*³⁶ e Larsson *et al.*³⁷, ainda que continue fortemente ancorado no serviço público, cada vez mais se observa uma combinação entre cuidados familiares, de organizações governamentais e, mais recentemente, da iniciativa privada na oferta de cuidados. Mas a responsabilidade do Estado é forte e definitiva.

Dentre os que oferecem um modelo conservador-corporativo³³ a **Alemanha** se destaca. Nesse país predomina o reconhecimento do direito subjetivo de proteção à dependência, sem olhar a condição financeira do beneficiário. Porém, os serviços de apoio a quem cuida são prestados principalmente por instituições privadas sem fins lucrativos. As administrações públicas intervêm apenas quando há ausência de oferta por parte dessas associações. As famílias podem optar entre receber os serviços de apoio em casa ou concessões monetárias. Muitas delas preferem a última opção. O valor das concessões varia segundo a intensidade da dependência oficialmente reconhecida. Também é permitido a quem cuida tirar férias, recebendo incentivo para isso. Todo o aporte ao idoso e à cuidadora ou ao cuidador é proveniente das cotizações da Seguridade Social ou de subsídios públicos³⁸⁻⁴⁰.

Na **Espanha** é forte a presença dos seguros sociais e de benefícios contributivos proporcionais ao salário. Contudo, a proteção dada aos idosos e aos dependentes, em geral, é marcada pela forte presença da família, por instituições da sociedade civil e por um sistema universal de saúde gratuito que se organiza regional e localmente. Os cuidados sociais são orientados principalmente para pessoas com insuficiência de recursos, deixando de fora a classe média, havendo como consequências importantes déficits e desequilíbrios regionais⁴¹. No âmbito local, patrocinado pelas regiões ou províncias, são oferecidas diversas modalidades de apoio aos cuidadores informais: na maioria dos casos, o serviço social providencia uma pessoa para aliviar a jornada de trabalho de quem cuida; em algumas províncias, o poder público oferece uma ajuda em dinheiro para suprir os gastos extras com a assistência prestada ao idoso; e vêm sendo introduzidos aparatos tecnológicos, particularmente, para monitoramento dos idosos mais frágeis e apoio nas emergências; a maioria dos locais oferece centros dia; e há certas iniciativas inovadoras, como o programa denominado "comida sobre rodas", que produz e distribui refeições programadas para os que moram sozinhos, enfermos, com pouca autonomia, poupando-os ou à cuidadora ou cuidador da tarefa de cozinhar^{16,42}.

No **Canadá**, o cuidado dos idosos em casa é objeto de ação governamental e de ativismo por parte de associações de cuidadoras e cuidadores que reivindicam isenções

de impostos e planos de pensão para quem deixa de trabalhar a fim de cuidar de pessoas dependentes. O governo e a sociedade passaram a considerar as cuidadoras ou os cuidadores informais como parte vital do sistema de saúde, pois eles proveem 80% de todo o cuidado em casa e 30% para os que vivem em instituições⁴³⁻⁴⁶. A forma de atendê-los parte de diretrizes de uma política federal, mas sua aplicação varia nas 14 jurisdições. Hoje, por exemplo, em 10 dessas províncias, quem precisa de cuidados recebe uma ajuda de custo e é livre para escolher os serviços e a pessoa para atendê-la. No entanto, somente três delas permitem aos que recebem cuidados usar esse dinheiro para compensar a pessoa que cuida. *The Special Commission on Aging* (2009)⁴⁷ ressalta que a classe social é fator importante na qualidade de vida das cuidadoras e dos cuidadores informais do Canadá. Quem pode pagar sempre procura uma ajuda externa, frequentemente sub-remunerada, oferecida por mulheres imigrantes^{21,47}. O custo estimado do trabalho não pago a cuidadoras ou a cuidadores informais chega a três bilhões de dólares/ano.

Os **Estados Unidos** recém criaram a Lei no. 115-119 de 2018, conhecida como ‘*RAISE Family Caregivers Act*’⁴⁸, que consiste em “reconhecer, assistir, incluir, apoiar e engajar os cuidadores familiares”. A lei determina que o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos (HHS) desenvolva e mantenha uma estratégia que contemple as(os) 43 milhões de cuidadoras(es) informais que assistem pessoas dependentes, sem receber remuneração. E também criou um Conselho Assessor para viabilizá-la. Dele fazem parte, além dos funcionários públicos, associações de representação, pessoas idosas dependentes e cuidadores e cuidadoras. Suas diretrizes são: (1) promoção integral da saúde e do cuidado de longo prazo; (2) atenção centrada na pessoa e na família, com foco no doente e em quem cuida, inclusive, incluindo-os no planejamento e avaliação dos serviços prestados; (3) informação e educação da cuidadora e do cuidador; (4) segurança financeira de quem cuida e é cuidado.

Segundo a *American Association of Retired Persons* (AARP)⁴⁹, os 43 milhões de cuidadoras e cuidadores familiares nos EEUU proveem 34 bilhões de horas de assistência/ano, estimadas em \$470 bilhões de dólares⁵. Observa-se no engajamento da sociedade americana forte presença de organizações da sociedade civil não só na prestação de serviços como no endereçamento das reivindicações. É a partir dessas entidades que o Estado liberal se move. Existe uma associação denominada “*National Alliance for Caregiving*”⁵⁰ que, dentre outras ações, classifica os melhores e os piores estados americanos para os idosos dependentes, estimulando boas práticas. A promoção de várias iniciativas vem seguindo o “*Family and Medical Leave Act*”⁵¹ que desde 1993 (governo Clinton) está em vigência, visando a flexibilizar o tempo de trabalho e proteger os trabalhadores e trabalhadoras quando sua ausência do emprego ocorre por determinado período para promover cuidados. Seguem o “*Family Caregiver Support Program*” criado em 2000⁵² que provê um fundo de apoio aos cuidadores e o “*Lifespan Respite Care Act*”(2006)⁵³ que promove assistência para as famílias dos idosos, ajudando-os nos serviços e nos custos do cuidado. Atualmente, o movimento da sociedade civil empurra o governo para uma reforma da Seguridade Social que

beneficie cuidadoras e cuidadores familiares que precisam deixar o emprego para assumir a responsabilidade de assistir os idosos, perdendo substanciais benefícios e aposentadoria. É importante, também, citar iniciativas inovadoras de modelos de cuidados centrados na família e que envolvem vários serviços profissionais, como é o caso do que está ocorrendo em Minnesota⁵⁴⁻⁵⁷.

Que iniciativas de proteção e apoio existem para os cuidadores familiares no Brasil? Infelizmente do ponto de vista de uma política pública institucionalizada, ausência total. O trabalho empírico realizado pelos pesquisadores que apresentam vários artigos nesta edição temática encontrou: (1) uma falta de consciência desse grupo social de que tem direito à proteção social e de saúde, (2) nenhum movimento associativo e reivindicativo; (3) apoio pontual e intermitente de algumas unidades de atenção básica que vão até às casas, o que é assinalado e apreciado pelas famílias; e (3) algumas iniciativas locais lideradas por instituições de saúde e universidades que vêm se mobilizando com programas específicos e experimentais de apoio aos cuidadores. No entanto, essas propostas não têm os aspectos mais resilientes da institucionalização: processos, estruturas, propostas de ação com regras e rotinas e orientações para sua vigência³⁵. Nem mesmo há um movimento (processo) que reflita a vontade dos cuidadores, pressão social e compromisso do Estado.

Algumas considerações sobre a literatura analisada

Cabe destacar que uma das principais limitações deste trabalho é a escolha aleatória dos casos narrados, o que obedeceu, principalmente, ao caráter estratégico deste artigo que visou evidenciar os caminhos de possibilidade, instituídos ou em construção, para se ter uma política efetiva, a favor das cuidadoras e dos cuidadores familiares. Nesse sentido, resumem-se algumas propostas.

Rodriguez⁴¹ resume em três categorias sua visão sobre o apoio de que as cuidadoras e cuidadores precisam: ajuda emocional que reforce seu sentido de pertinência e autoestima; informações que os ajudem a enfrentar as dificuldades; e apoio instrumental nas tarefas que têm que realizar.

A *Lifespam Respite Task Force*⁵⁶ dos Estados Unidos ouviu mais de 150 grupos cuidadoras e cuidadores familiares. Suas demandas são mais ou menos semelhantes: (1) receber um crédito mensal para cobrir as despesas que aumentam com a manutenção do idoso e um *voucher* que os recompense em parte pelas horas despendidas com o cuidado; (2) ter um programa de apoio que lhes permita descanso programado, alívio na jornada de trabalho e tempo de férias; (3) ter um serviço de transporte para levar seu ente querido ao hospital, a passeio ou a qualquer outro lugar, quando necessário⁵⁷.

No Canadá, os estudos do *Health Council*⁵⁸ vão no mesmo sentido. Pesquisas de McNamara *et al.* (2010)⁷ e uma revisão elaborada por Silva *et al.* (2013)⁶ completam esse primeiro levantamento: (1) obter informações precisas sobre o diagnóstico da pessoa que cuidam; (2) receber treinamento para agir corretamente na prestação de cuidados; (3) ter suporte adequado por parte dos profissionais de saúde e de assistência

social e ter canais efetivos de comunicação com eles; (4) ter apoio legal e financeiro durante o tempo que cuidam e também depois que a pessoa amada falece, para que, se for o caso, possam se reintegrar no mundo do trabalho.

As respostas do poder público às necessidades dos idosos dependentes nos países com sistemas de proteção são ainda muito insuficientes e apresentam lacunas. As causas são muitas. (1) Primeiro, não há um lugar social para esse ator, a não ser no seio da família onde se confina, embora exista hoje uma tendência (que ainda não se transformou em ação) de integrar o cuidador familiar como o primeiro patamar da atenção básica em saúde. (2) Vários analistas reconhecem que o desenvolvimento das leis, das regulações, das finanças, das reformas organizacionais e do uso de tecnologias tem sido pouco compreensivo, inorgânico e não sistemático. (3) Embora tenha aumentado muito o entendimento sobre o importante serviço que a família presta ao idoso dependente, há um forte componente cultural que atribui à mulher a responsabilidade de cuidar de forma voluntária e gratuita. (4) Esse componente cultural tem o agravante do silenciamento e da invisibilidade com que as cuidadoras e cuidadores trabalham. (4) Por fim, do ponto de vista do Estado, a tendência contemporânea da desospitalização e da desinstitucionalização combina muito com o desejo do idoso de ser cuidado em casa. Mas o ônus disso não é contabilizado a favor das famílias. (5) Por todos esses motivos, é preciso olhar os problemas e desafios em seus aspectos micro e macrossociais simultaneamente^{3,5,9,35}.

Um passo fundamental em prol dos direitos e da justiça para os familiares que atendem à pessoa idosa é o desenvolvimento de sistemas nacionais de cuidado, com plena participação da sociedade civil. Em particular, a inclusão de grupos e movimentos que defendem os direitos das mulheres. A proposta da Oxfam⁹ é que haja uma redistribuição do trabalho de cuidado integrada com uma abordagem abrangente de políticas redistributivas, no intuito de diminuir o fosso entre ricos e pobres, homens e mulheres.

Durante as últimas décadas, economistas feministas, a sociedade civil e defensores da atividade de cuidado propuseram soluções para redefinir radicalmente a prioridade desse tipo de trabalho, criando um marco transformador a partir do que denominaram “4R”⁹: (1) *reconhecimento* do trabalho de cuidado não remunerado e mal pago, realizado principalmente por mulheres e meninas, como uma produção com valor real; (2) *redução* do número de horas dedicadas a tarefas de cuidado não remuneradas, por meio do acesso a equipamentos de qualidade e que economizem tempo e infraestrutura de apoio; (3) *redistribuição* do cuidado não remunerado de maneira mais justa dentro da família, exigindo-se responsabilidade do Estado e da sociedade civil nessa questão; (4) *representação* ativa das cuidadoras e cuidadores na formulação e implantação de políticas, serviços e sistemas que afetam suas vidas.

Este texto termina com uma breve consideração da situação do Brasil. A Constituição de 1988, a Política Nacional do Idoso³¹ e o Estatuto do Idoso⁵⁹ consideram que o suporte a esse grupo social é de responsabilidade da família, dos governos e da sociedade. As leis e medidas do Estado têm objetivos que visam a proteger a pessoa

idosas, oferecer subsídios que garantam sua participação na comunidade, defender sua dignidade, zelar pelo seu bem-estar e garantir seu direito à vida.

No entanto, apesar de o Estado prover alguns serviços básicos de saúde, a cobertura da atenção é insuficiente, sobretudo, em relação às cuidadoras e cuidadores informais. Por falta de recursos financeiros que permitam a contratação de pessoas especializadas, a assistência, geralmente, é realizada por um membro da família, em sua grande maioria uma mulher ou uma empregada doméstica que soma o cuidado a todas as outras funções que desempenha na casa. A participação do Estado brasileiro em relação à pessoa dependente não é específica e some no meio das práticas rotineiras dos serviços sociais e de saúde, não se comparando com as cargas de assistência, medicamentos, insumos e outras despesas deixadas às famílias. Não existe no país nenhuma iniciativa específica para beneficiar as cuidadoras e os cuidadores familiares, enquanto os percentuais de pessoas idosas acima de 80 anos são os que mais se elevam. Urge promover uma política clara que proteja a pessoa idosa, a pessoa que cuida dela e assim, valorize a dignidade que a longevidade no país precisa, sem discriminação de classe, sexo, raça e condições de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Gaymu J, Ekamper O, Beets G. Who will be caring for Europe's dependent elders in 2030? *Sociologie and Culture*. 2007; 62(4): 675-706.
2. Hoff A. *Current and future challenges of family care in the UK*. London: Government Office of Science; 2015.
3. European Association Working For Carers. *Carers in Europe*. [document in Internet]. 2020 Fev. [cited 2020 Fev 23]:[about 8 p.]. Available from: <http://www.eurocarers.org/userfiles/file/Factsheet 2009.pd>
4. Glendinning C, Arksey H, Tjadens F. Care provision within families and its socio-economic impact on care providers: *Report for the European Commission*. SPRU, York: University of York; 2009.
5. Feinberg L, Reinhard SC, Houser A, Choula R. *Valuing the invaluable: The growing contributions and costs of family caregiving*. AARP Public Policy Institute: Washington; 2011.
6. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJC, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci* 2013; 27(4): 792-803.
7. McNamara B, Rosenwax L. Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Soc Sci Med*. 2010; 70(7):1035-1041.

8. Organization of Economic Development (OCDE). Policies to support family caregivers. IV chapter. In: Organization of Economic Development (OCDE). *Help wanted? Providing and paying for long term care*. OCDE Publishing: Paris; 2011. p.121-158.
9. Oxfam. *Relatório sobre nós e a desigualdade “tempo de cuidar”*. Fórum Econômico Mundial de 2020, Davos. [documento da Internet]. 2020 Jan. [acessado 2020 Jan. 31]. Disponível em: <https://oxfam.org.br/justica-social-e-economica/forum-economico-de-davos/tempo-de-cuidar/>
10. Research Institute of Crédit Suisse. *The Global wealth report 2019*. [document on the Internet]. 2020 Fev [cited 2020 Fev 07]:[about 2 p.]. Available from: <https://www.credit-suisse.com/about-us/en/reports-research/global-wealth-report.html>.
11. Organização Panamericana de Saúde (OPAS). *Plano de ação para a saúde da população idosa*. 2020. Washington: 2015.
12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2008: Um Panorama da Saúde no Brasil. *Acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008*. Rio de Janeiro: IBGE, MS, MPOG, FIOCRUZ; 2010.
13. Bandeira L, Melo HP, Pinheiro LS. Mulheres em dados: o que informa a PNAD/IBGE 2008. *Revista do Observatório Brasil da Igualdade de Gênero* 2010; (7):107- 119.
14. Vasconcelos M. Responsabilidades familiares. Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres. *Revista do Observatório Brasil da Igualdade de Gênero* 9;(1):36-43.
15. Kuchemann BA. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. *Soc. Estado*. 2012;27(1):165-180.
16. Ministerio de Salud. *Atención a las personas em situación de dependencia en España: Libro Blanco*. Madrid: MS; 2004.
17. Alcântara AO, Camarano AA, Giacomini KC. *Política Nacional do Idoso: velhas e novas questões*. Rio de Janeiro: IPEA; 2016.
18. Lima-Costa MF, Peixoto SV, Malta DC, Szwarcwald CL, Mambrini JVM. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. 2017; 51: 6s.
19. Baltes PB, Smith J. Novas Fronteiras para o futuro do envelhecimento: a velhice bem-sucedida do idoso jovem aos dilemas da Quarta Idade. *A Terceira Idade* 2006; 7 (36):7-31.
20. Minayo MCS. O imperativo de cuidar da pessoa idosa dependente. *Ciênc Saúde Colet* 2019; 24(1):247-252.

21. Cangiano A, Shutes I, Spencer S, Leeson G. *Migrant care workers in ageing societies*. Report on Research in the United Kingdom. COMPAS, University of Oxford: Oxford; 2009.
22. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública* 2003; 19(3):861-866.
23. Houser A, Gibson MJ. Valuing the invaluable: the economic value of family caregiving. *AARP Policy Institute* 2008;13(3):1-30.
24. Eales J, Kim C, Fast J. *A snapshot of Canadians caring for persons with dementia: the toll it takes*. Edmonton, AB: University of Alberta Research on Aging, Policies and Practice; 2015.
25. Wolfe KKN, Gibson MJ. *Listening to Family Caregivers: The Need to Include Family Caregiver Assessment in Medicaid Home and Community-Based Service Waiver Programs*. Washington: AARP Public Policy Institute; 2013.
26. World Health Organization (WHO). *World Report on Ageing and Health*. Genève: WHO, 2015.
27. Moraes CL, Apratto Junior PC, Reichenheim ME. Rompendo o silêncio e suas barreiras: um inquérito domiciliar sobre a violência doméstica contra idosos em área de abrangência do Programa Médico de Família de Niterói, RJ, Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2008; 24 (10):2289-2300.
28. Apratto Júnior PC. A violência doméstica contra idosos nas áreas de abrangência do Programa Saúde da Família de Niterói (RJ, Brasil). *Ciêñ Saúde Colet* 2010;15(6):2983-2995.
29. Unión Europea. Consejo de Europa. Recomendación 1591. *Retos de la política social en las sociedades europeas que envejecen*. Bruselas: Comisión Europea; 2003.
30. Brasil. Lei nº 8.842 de 5 de Janeiro de 1994. Dispõe sobre Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1994; 05 Jan.
31. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). *RDC no. 283, de 26 de setembro de 2005*. [documento na Internet]. 2005 [acessado 2020 Mar.16]; [cerca de 4 p.]. Disponível em: www.portalsaude.gov.br.
32. Lima-Costa MF, Manbrini JVM, Peixoto SV, Malta DC, Macinko J. Socioeconomic inequalities in activities of daily living limitations and in the provision of informal and formal care for non institutionalized older Brazilians: National Health Survey, 2013. *Int J Equity Health* 2016; 15(1):137-145.
33. Esping-Andersen G. *The three worlds of welfare capitalism*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1990.
34. Pasinato MTM, Kornis GM. A inserção dos cuidados de longa duração para idosos no âmbito dos sistemas de seguridade social: experiência internacional

In: Camarano AA, organizadora. *Cuidados de Longa Duração para a População Idosa: um novo risco social a ser assumido*. Rio de Janeiro: IPEA; 2010. p. 40-66.

35. Peters BG. *Institutional theory in Political Science: the new institutionalism*. Northampton, Ma.: Edgar Elgar Publishing, 2019.

36. Johansson L, Sundström G. Policies and practices in support of family caregivers: filial obligations redefined in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy* 2006; 18(3/4): 7-26.

37. Larsson K, Thorslund MM, Kaewholt II. Are public care and services for older people targeted according to need? Applying the Behavioural Model on longitudinal data of a Swedish urban older population. *Eur J Ageing* 2006; 3(1): 22-33.

38. Pavalko, E.K.; Henderson, K.A. Combining care work and paid work. Do marketplace policies make a difference. *Research on Aging* 2006; 28(3):359-375.

39. Mason AH, Spilsbury H, Harksey H, Golder S, Adamson J, Drummond M, Glendinning C. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technol Assessment* 2007; 15(11):11-57.

40. Keck W, Saraceno C. Caring for a parent while working for pay in the German welfare regime. *International Journal of Ageing and Later Life* 2010; 5(1):107-138.

41. Rodriguez P. *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias*. Madrid: Forum de Políticas Feministas; 2004.

42. Gomez-Allende, M. *El envejecimiento en España: demandas sociales, programas y servicios de atención, las pensiones y los cuidados a las personas dependientes*. Madrid: GPS; 2004.

43. Special Senate Committee on Aging. *Canada's Aging Population: Seizing the Opportunity*. [Final report]. Ottawa: The Special Senate Committee on Aging; 2009. [cited 2020 Mar 06]. Available from: <https://sencanada.ca/content/sen/Committee/402/agei/rep/AgingFinalReport-e.pdf>

44. Sinha M. *Results from General Social Survey: Portrait of Caregivers* [serial on the Internet]. Ottawa: Statistics Canada; 2013. [cited 2020 Mar 15]. Available from: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.pdf>.

45. Goodhead A, McDonald J, National Advisory Committee on Health and Disability, Health Services Research Centre (N.Z.). *Informal caregivers literature review*. A report prepared for the National Health Committee. New Zealand: Health Services Research Centre; 2007.

46. MacAdam M. Frameworks of integrated care for the elderly: A systematic review. Ontario: *Canadian Policy Research Networks*; 2008.

47. Canadian Institute for Health Information. *Supporting informal caregivers - the heart of home care*. Ottawa: CIHI; 2010.
48. United States of America. Public Law nº. 115-119 de 2018. RAISE - Family Caregivers Act”. *Public Law 115–119 2018*; 22 Jan.
49. Association of Retired Persons (AARP). [site]. AARP: California; 2020. [cited 2020 Mar 06]. Available from: www.aarp.org.br.
50. United States of America (USA). *National Alliance for Caregiving in the USA*. Westpoint: MMMI; 2009.
51. United States of America (USA). Public Law nº. 103-3 de 1993. Congress Family and Medical Leave Act. *Pubic Law 103-3 1993*; 05 Feb.
52. Estados Unidos da América. *Family Caregiver Support Program*. San Francisco: Family Caregiver Alliance; 2000.
53. Estados Unidos da América. Public Law nº.109-442. *Lifespam Respire Act*. 2006, Public Law nº.109-442 2006; 21 Dez.
54. Kane RA, Cutler L. Aligning transformed nursing-home environment with staff practices and organizational policies to yield resident benefits from small-house nursing homes. *Seniors Housing and Care Journal* 2017; 25(1).
55. Buttke D, Cooke V, Abrahamson K, Shippee T, Davila H, Kane RA, Arling G. A statewide Model for Assisting Nursing home Residents to Transition Successfully to the Community. *Geriatrics* 2018; 3(2):18.
56. Singer GHS, Biegel DE, Athridge BL. Trends impacting public policy support for caregiving families. *Journal of family social work*. 2010; 13(3):191-207.
57. ARCH. *Lifespam Respite Task Force*. National Respite Coalition. [site]. ARCH: Oxford; 2006. [cited 2020 Mar 06]. Available from: <https://archrespite.org/national-respite-coalition/lifespan-respite-task-force>
58. Health Council of Canada. *Seniors in need, caregivers in distress: what are the home care priorities for seniors in Canada?* Toronto: Health Council of Canada; 2012.
59. Brasil. Lei nº 10.741 de 01 de Outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2003; 03 out.