Compreender eticamente os efeitos do Programa Maior Cuidado na Sobrecarga do Cuidador Familiar.[1]

Peter Lloyd-Sherlock com Renan Amaral, Poliana Carvalho, Wanderson Bomfim, Jesilaine Barbosa e Karla Giacomin.

Junho de 2025.

Todos nós estamos cada vez mais conscientes de como pode ser difícil cuidar de um membro da família dependente - o custo emocional, a exaustão e a incerteza. No Brasil, assim como em outros lugares, as famílias são a principal fonte de cuidado para os idosos dependentes. Há uma necessidade urgente de desenvolver políticas para garantir que os idosos recebam o apoio de que precisam de maneira justa para suas famílias.

Um modelo potencial foi desenvolvido em Belo Horizonte, Brasil: *o Programa Maior Cuidado* (PMC). O PMC apoia idosos dependentes em comunidades pobres. Os postos de saúde e os

[1] Este resumo faz parte de um projeto desenvolvido no âmbito do projeto Iniciativas para Fortalecer as Políticas de Cuidado na América Latina e no Caribe, liderado pelo Grupo de Análise do Desenvolvimento (GRADE), em colaboração com a Aliança Global para o Cuidado (GAC), o Instituto de Pesquisa das Nações Unidas para o Cuidado Social.
Desenvolvimento (UNRISD) e com financiamento do Centro Internacional de Pesquisa para o Desenvolvimento (IDRC). Para obter mais informações, consulte https://sites.google.com/view/carefundeconomyla

centros de assistência social identificam as famílias elegíveis e prestam apoio integrado. Cuidadores pagos treinados fornecem às famílias de 10 a 20 horas de apoio por semana. Mais detalhes sobre o PMC e seus efeitos em pessoas idosas estão disponíveis aqui (https://publications.iadb.org/en/programa-maior-cuidado-integrated-community-based-intervention-care-older-people).

Temos estudado os efeitos do PMC em cuidadores familiares como parte de um projeto sobre gênero e cuidado (https://cuidadosa.org/grade-project/). Um dos principais objetivos é estabelecer se o PMC reduz significativamente a "sobrecarga do cuidador" dos membros da família.[2] Reduzir experiências complexas e multidimensionais a um único número é, obviamente, um processo altamente desafiador e inevitavelmente contencioso. Felizmente, estávamos cientes de uma ferramenta testada e comprovada amplamente considerada adequada para a tarefa - a Entrevista de Avaliação de Zarit. Esse método, envolvendo uma lista de 22 perguntas, foi desenvolvido há mais de 40 anos (Zarit et al, 1980). Desde então, tem sido aplicado em centenas de estudos em todo o mundo, abrangendo diferentes culturas e idiomas, inclusive no Brasil (Taub et al, 2004). A Tabela 1 apresenta a lista completa de perguntas para a versão mais utilizada da entrevista de Zarit.

Inicialmente, testamos a avaliação completa do Zarit como parte de uma linha de base para avaliar as experiências do cuidador pouco antes de ingressarem no PMC. Tínhamos planejado fazer o acompanhamento alguns meses depois, para ver se o PMC havia feito alguma diferença em suas vidas. No entanto, rapidamente recebemos resistência de nossos pesquisadores de campo. Um deles se referia a essa experiência típica de aplicar o Zarit completo a uma mulher responsável por cuidar de sua mãe pouco antes de ingressarem no PMC:

> *Ela começou a chorar dizendo que não aguentava mais estar viva... Ela simplesmente não aguentava. Ela estava tão sobrecarregada. Ela tinha que fazer o trabalho de mãe, marido, o sustento financeiro para a filha. Ela simplesmente não foi capaz de administrar tudo.*

Imediatamente suspendemos as entrevistas e verificamos o que a literatura dizia sobre os evidentes desafios éticos na aplicação do Zarit. Não conseguimos encontrar nada. Claramente, muitas das perguntas padrão da entrevista de Zarit listadas na Tabela 1 abordam questões delicadas e potencialmente angustiantes, como perguntar aos cuidadores se eles sentem raiva, se preferem encerrar seu papel e se sentem que perderam o controle de suas vidas. Claro, nosso próprio piloto tinha aprovação ética.[3] Em nossa aplicação ética, mencionamos como ela foi aplicada em centenas de estudos em diferentes países, todos com as aprovações éticas correspondentes. Compreensivelmente, nosso comitê de ética aceitou isso como evidência suficiente da robustez ética do Zarit.

Isso nos deixou com o difícil desafio de encontrar uma maneira ética de avaliar a sobrecarga do cuidador familiar, que era um dos principais objetivos do nosso projeto. Várias versões mais curtas do Zarit foram desenvolvidas e validadas em diferentes ambientes. Isso inclui uma versão usando apenas quatro perguntas, descrita como um "instrumento de triagem", em vez de uma avaliação completa da sobrecarga do cuidador (Bédard et al, 2021). Sentimos que incluir com sensibilidade apenas essas quatro perguntas como parte de uma pesquisa mais

[2] Isso foi definido como resultados afetivos negativos específicos do contexto, devido à incapacidade percebida de lidar com as demandas do papel (O'Rourke e Tuokko, 2003).
[3] Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia - UFBA, conforme Protocolo 6.731.123.

ampla poderia ser uma estratégia aceitável, especialmente porque os entrevistados estariam cientes de que estavam prestes a receber ajuda do PMC. Quando testamos essa abordagem, ela não gerou preocupações éticas e, portanto, pudemos prosseguir.

Nossa experiência com a entrevista completa de Zarit levanta a questão de saber se este é um caso isolado ou se outros estudos podem ter, involuntariamente, faltado sensibilidade ética. Relembrando minha própria experiência de cuidar de minha mãe no final de sua vida, não consigo imaginar uma maneira pela qual responder a essas perguntas não teria sido traumático. Parece irônico que uma ferramenta de pesquisa projetada para avaliar a sobrecarga do cuidador possa, às vezes, contribuir ativamente para isso.

O que conseguimos descobrir em nossa breve pesquisa com Zarit? Os resultados ainda estão chegando, mas resumimos o que temos atualmente na Tabela 2. À primeira vista, os números sugerem que o PMC pode não estar tendo muito efeito sobre as sobrecargas dos cuidadores familiares. Por exemplo, a parcela de cuidadores que relatam nunca/quase nunca ter experimentado dificuldades variou de apenas 16 a 28 por cento, dependendo da pergunta. Colocando de outra forma, cerca de três quartos dos cuidadores familiares afirmaram que continuaram a experimentar uma carga substancial de cuidados.

Como parte de nosso estudo, também coletamos uma grande quantidade de dados qualitativos, na forma de entrevistas e grupos focais com cuidadores familiares e funcionários do PMC. Esses dados incluem discussões detalhadas sobre a sobrecarga de cuidados, e nossa análise temática inicial está encontrando muitas evidências de diferentes efeitos sobre os cuidadores familiares. Eles incluem dar aos cuidadores liberdade para sair de casa, melhorar sua saúde, oferecer descanso psicológico e melhorar o ambiente doméstico. Aqui está um exemplo de uma única experiência relatada por um cuidador de PMC de uma mulher idosa com boa saúde física, mas com demência não diagnosticada:

> *Ela [filha de idosa dependente de cuidados] trabalha o dia todo. A cuidadora do PMC está lá à tarde, para que ela possa sair para trabalhar. Ela mora no segundo andar com suas duas filhas ... Sua mãe não pode morar lá por causa dos degraus... À noite, sempre que ela ouve alguma coisa, ela tem que se levantar e olhar sua mãe... Ela diz que ser responsável por sua mãe é emocionalmente exaustivo. Alguns dias sua mãe está bem, mas outros dias ela estará vasculhando a geladeira de madrugada, conversando sozinha, tentando cozinhar, vendo pessoas que não estão lá ... Sua mãe ainda sabe ligar o fogão e pode esquecer que está ligado a noite toda... E assim, a filha tem que se certificar de que tudo está desligado e as janelas estão todas fechadas...*
>
> *Tudo isso gera uma sobrecarga para a filha, sem contar o sofrimento de ver a mãe nessa condição. Uma doença que ela sabe que é progressiva. A filha me diz como isso é doloroso para ela... E ela sempre tem que ser multitarefa. Ela precisa pensar em seu trabalho, para que haja dinheiro suficiente para cobrir as necessidades da família. Porque ela é a chefe da família com dois filhos pequenos. E ela também tem que assumir a responsabilidade exclusiva por sua mãe.*
>
> *O preço emocional é muito maior do que o físico. Preocupando-se com a casa, as crianças, como resolver a medicação de sua mãe, planejar seu dia. Porque a mãe dela tem muitas consultas de saúde e isso causa problemas para a filha no trabalho – ela tem que conseguir permissão para tirar folga...*

> *E o PMC dá à filha algum descanso, algum alívio, companhia. A cuidadora do PMC está em casa quando ela volta do trabalho. É um momento para ela tomar banho, descansar no sofá, sabendo que sua mãe está bem, que há alguém administrando a situação. E a cuidadora do PMC também é alguém com quem ela pode conversar sobre seus próprios problemas*.

Nesse caso, é compreensível que a filha ainda relate níveis muito altos de sobrecarga de cuidados, apesar dos evidentes benefícios do PMC. Esses benefícios foram substanciais em todas as famílias do PMC incluídas em nossa pesquisa qualitativa, embora variassem de acordo com as necessidades de cada idoso e as circunstâncias dos cuidadores familiares. Aqui, por exemplo, está o testemunho de uma mulher que cuida de seu pai que é obeso, tem mobilidade limitada e não consegue tomar banho de forma independente:

> *Estou com muita dor por causa da bursite [condição inflamatória das articulações] nas costas por causa do levantamento.... O cuidador do PMC me ajuda muito a controlar o peso do meu pai, pois podemos levantá-lo juntos... Então, conseguimos fazer isso juntos. Faz uma grande diferença. Não estou tão assustada, estressada ou preocupada quando estou dando banho nele*.

Nesse caso, o conceito de "fardo de cuidado" é bastante literal.

Ainda estamos coletando dados quantitativos da pontuação Zarit e analisando nossos dados qualitativos. No entanto, já está claro que o PMC tem muitos efeitos positivos significativos na vida dos cuidadores familiares. Ao mesmo tempo, como mostram os dados de Zarit, esses efeitos nem sempre são transformadores. Ao fornecer de 10 a 20 horas de suporte por semana, o PMC oferece uma pausa vital, mitigando essa atividade altamente exigente e ininterrupta. No entanto, foi observado pela equipe do PMC que duas ou quatro horas por dia só vão até certo ponto.

> *O PMC fica lá apenas por duas horas no relógio. Isso não é tempo suficiente para fazer nada. E há famílias que veem assim e reclamam que não vale a pena. Mas quando eu digo "OK, vamos retirar sua família do PMC", eles de repente gritam "Oh, pelo amor de Deus, por favor, não!"*

Além disso, o PMC opera exclusivamente com famílias socialmente vulneráveis que vivem em bairros economicamente carentes. Como disse uma cuidadora do PMC:

> *Este bairro é extremamente violento. É um lugar difícil de se viver e a comunidade gera seu próprio estresse. E assim, o PMC nunca será capaz de tornar tudo mais fácil em suas vidas*.

Assim que nossa análise for concluída, esperamos publicar vários artigos sobre PMC e cuidadores familiares. Eles se basearão nas pontuações quantitativas de Zarit e nos testemunhos qualitativos. Também pediremos um escrutínio ético cuidadoso do dano potencial, perguntando sobre questões angustiantes que causem cuidadores familiares vulneráveis.

Para obter mais informações sobre este projeto, entre em contato com Peter Lloyd-Sherlock (peter.lloyd-sherlock@northumbria.ac.uk).

Tabela 1. Avaliação da sobrecarga do cuidador de Zarit, versão completa (Zarit et al, 1980).

1) Você se sente estressado entre cuidar de seu parente e tentar cumprir outras responsabilidades para sua família ou trabalho?

2) Você se sente envergonhado pelo comportamento de seu parente?

3) Você sente raiva quando está perto de seu parente?

4) Você sente que seu parente atualmente afeta seu relacionamento com outros familiares ou amigos de forma negativa?

5) Você tem medo do que o futuro reserva para seu parente?

6) Você se sente tenso quando está perto de seu parente?

7) Você sente que não tem tanta privacidade quanto gostaria por causa de seu parente?

8) Você sente que sua vida social sofreu porque você está cuidando de seu parente?

9) Você se sente desconfortável em receber amigos por causa de seu parente?

10) Você sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de seu parente?

11) Você gostaria de poder deixar os cuidados de seu parente para outra pessoa?

12) Você se sente inseguro sobre o que fazer com seu parente?

13) Você acha que deveria estar fazendo mais por seu parente?

14) Você acha que poderia fazer um trabalho melhor cuidando de seu parente?

15) No geral, quão sobrecarregado você se sente ao cuidar de seu parente?

16) Você sente que seu parente pede mais ajuda do que precisa?

17) Você sente que, por causa do tempo que passa com seu parente, não tem tempo suficiente para si mesmo?

18) Você sente que seu parente depende de você?

19) Você sente que sua saúde sofreu por causa de seu envolvimento com seu parente?

20) Você sente que seu parente parece esperar que você cuide dele como se você fosse o único em quem ele pudesse confiar?

21) Você sente que não conseguirá cuidar de seu parente por muito mais tempo?

22) Você sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu parente, além do resto de suas despesas?

Tabela 2. Respostas dos cuidadores familiares do PMC em Belo Horizonte à avaliação curta de Zarit (n = 307).

Você acha que não tem tempo suficiente para si mesmo por cuidar dessa pessoa idosa?	%
Nunca/quase nunca	16
Às vezes/frequentemente	62
Quase sempre	22
Você acha estressante equilibrar o cuidado com essa pessoa idosa com suas outras responsabilidades, como trabalho remunerado e família?	
Nunca/quase nunca	12
Às vezes/frequentemente	69
Quase sempre	19
Você se sente tenso ou estressado quando está com essa pessoa mais velha?	
Nunca/quase nunca	28
Às vezes/frequentemente	61
Quase sempre	11
Você se sente inseguro sobre o que fazer com a pessoa idosa de quem cuida?	
Nunca/quase nunca	24
Às vezes/frequentemente	67
Quase sempre	9

Referências.

Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. A entrevista de Zarit Burden: uma nova versão curta e versão de exibição. Gerontologista. Outubro de 2001; 41(5):652-7. DOI: 10.1093/GERONT/41.5.652. PMID: 11574710.

Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Entrevistas curtas de sobrecarga do cuidador de Zarit foram válidas em condições avançadas. J Clin Epidemiol. Maio de 2010; 63(5):535-42. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.014. PMID: 19836205.

N. O'Rourke, H.A. Tuokko A utilidade relativa de quatro versões resumidas da Entrevista de Zarit Burden. J Ment Saúde Envelhecimento, 9 (2003), pp. 55-64

Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Cad Saude Publica. 2004 março-abril; 20(2):372-6. DOI: 10.1590/S0102-311X2004000200004.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Familiares de idosos com deficiência: Correlatos de sentimentos de sobrecarga. O Gerontologista, 20, 649–655.