

Instituto de Pesquisa
DataSenado

Secretaria de
Transparência



Pesquisa para uma Política Nacional do Cuidado

Pesquisa DataSenado

Dezembro/2019

A Necessidade de uma Política Nacional do Cuidado

Pesquisa DataSenado

O Instituto de Pesquisa DataSenado realizou, em parceria com os gabinetes da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP) e dos senadores Flávio Arns (Rede-PR) e Eduardo Gomes (MDB-TO), um estudo sobre o cuidado de pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e idosos. Para a concretização da pesquisa, a coleta de dados foi feita em duas modalidades: quantitativa (por telefone)* e qualitativa (por meio de grupos focais)**. Os resultados irão subsidiar o debate de uma proposta de Política Nacional do Cuidado.

Metodologia¹

*Na pesquisa quantitativa, foram entrevistados 2.400 cidadãos de todas as unidades da Federação, por meio de ligações para telefones fixos e móveis, no período de 24 de julho a 1º de agosto. A amostra é estratificada, totalmente probabilística, com alocação proporcional à população segundo dados mais recentes do IBGE. A margem de erro é de dois pontos percentuais com nível de confiança de 95%. Algumas questões foram respondidas por grupos específicos da amostra. Para estas questões a margem de erro é superior a dois pontos percentuais.

**A pesquisa qualitativa foi feita por meio de grupos focais, que visam, por meio de mediação, a saturação da amostra em relação a categorização do tema investigado. A pesquisa foi realizada no período de 13 a 19 de agosto, em cinco cidades, uma em cada região do país: Brasília (DF), Curitiba (PR), Salvador (BA), São Paulo (SP) e Manaus (AM). Em cada cidade foram realizados três grupos focais com identificações de cuidadores profissionais e cuidadores familiares, não sendo critério de exclusão a faixa etária ou classificação econômica.

¹ Ao final do relatório, há uma descrição detalhada das metodologias utilizadas nas pesquisas quantitativa e qualitativa.

Mais de 40% dos brasileiros conhecem alguém que precisa de cuidado

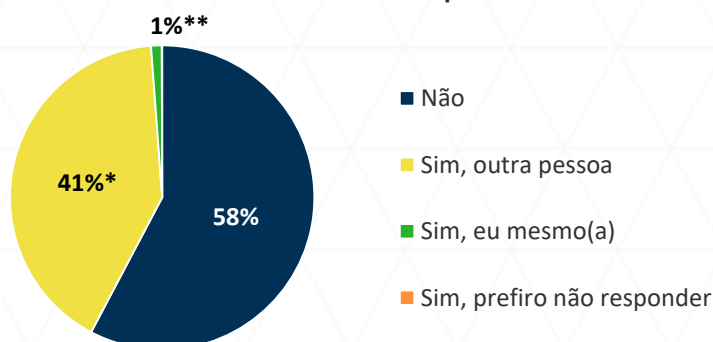
O cuidador é o indivíduo que zela pelo bem-estar de outra pessoa que esteja incapaz, em razão de limitação física ou intelectual, de fazer o próprio cuidado, atendendo a necessidades de higiene pessoal, alimentação e remédios, entre outras.

Pessoas que necessitam de cuidadores geralmente são idosos, pessoas com doenças raras e pessoas com deficiência. Não existem estimativas confiáveis do número de cuidadores de pessoas com doenças raras e de pessoas com deficiência no Brasil. Contudo, dados informam que a profissão de cuidador de idoso é a que mais cresce no Brasil. Entre 2004 e 2017, de acordo com o Ministério da Economia, o número desses profissionais aumentou de 4.313 para 34.051.

Esse cenário se deve a uma mudança demográfica fundamental no país: além do crescimento da população de idosos, o aumento da expectativa de vida tem permitido que eles vivam por mais tempo. O Brasil tem mais de 28 milhões de pessoas com 60 anos ou mais, o que representa 13% da população. Esse percentual tende a dobrar nas próximas décadas, segundo o IBGE.

A pesquisa nacional **quantitativa** realizada pelo DataSenado mostra que 41% dos brasileiros conhecem alguém que precisa da ajuda de um parente ou cuidador para realizar atividades do dia a dia, como comer, tomar banho, trocar de roupa ou tomar remédios.

Você conhece alguém que depende da ajuda de um parente ou de um cuidador para realizar atividades do dia a dia, como comer, tomar banho, trocar de roupa ou tomar remédios? Essa pessoa que precisa de cuidados é você ou outra pessoa?



*41% = 991 respondentes (base ponderada) que conhecem outra pessoa que precisa de cuidado

**1% = 27 respondentes (base ponderada) que precisam de cuidado

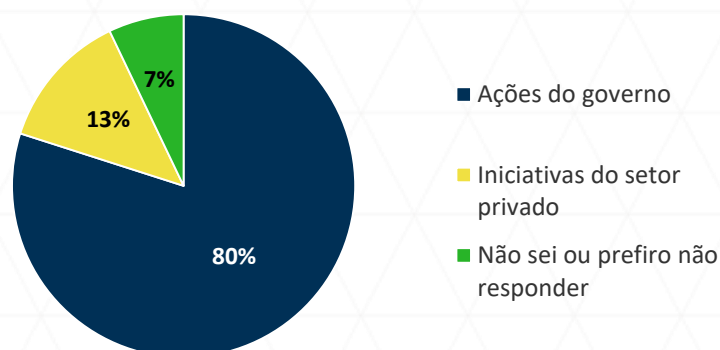
A pesquisa **qualitativa** permitiu constatar que há a percepção de que a demanda por cuidadores está aumentando, resultado obtido por meio de grupos focais, em que cuidadores discutiram o crescimento dessa profissão no país.

“[...] Eu olhei uma reportagem, a profissão de cuidador é uma das profissões que mais cresce no Brasil hoje. E vai crescer mais, porque a população está crescendo. Os familiares não querem mais cuidar, eles jogam para os cuidadores.” (Cuidador profissional, Brasília)

Atuação do governo no cuidado de pessoas incapazes e no apoio a cuidadores

No **levantamento realizado por telefone**, 80% dos brasileiros afirmaram que, na ausência de familiares, o cuidado de pessoas que precisam de ajuda no dia a dia deve ser feito principalmente por ações do governo. Por outro lado, 13% apontam que a assistência deve ser prestada principalmente por iniciativas do setor privado.

Na ausência de familiares, o cuidado de pessoas que precisam de ajuda deveria ser feito principalmente por:



Nos **grupos focais** debateu-se o papel do governo especificamente em relação aos cuidadores. Verificou-se que, entre os entrevistados, não há segurança a respeito de qual segmento deveria ser o responsável pelo desenvolvimento de apoio ao cuidador. No geral, compreendem que é uma atuação que deveria ser impulsionada pelo governo federal, mas também caberia aos próprios cuidadores se mobilizarem.

“Ao governo”. (Cuidador profissional, Brasília)

“Os políticos”. (Cuidador profissional, Brasília)

“Não, eu acho melhor fazer igual a CUT, dos professores, pega os próprios ali de dentro, porque botar de fora ele não vai saber”. (Cuidador profissional, Brasília)

“Tinha que ser alguém de dentro. Um conselho regional de enfermagem. Acho que poderia atribuir ao conselho regional de enfermagem, que cuida dos técnicos”. (Cuidador profissional, Brasília)

Na esfera do conceito de cuidar do cuidador, os **grupos focais** apresentaram dois eixos fundamentais para que a profissão de cuidador evolua de maneira organizada:

Aprovar a regulamentação da profissão

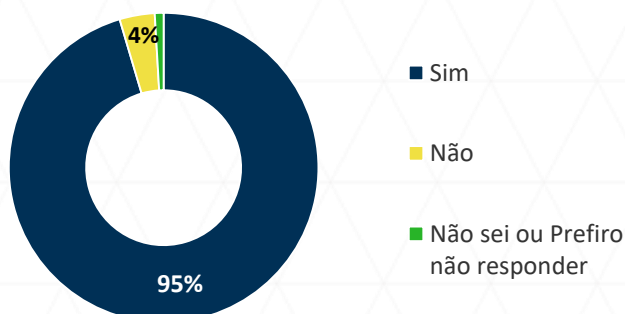
- Definição de atividades cabíveis à atuação
- Padronização da formação / educação
- Incentivo à educação continuada

Promover o reconhecimento da profissão

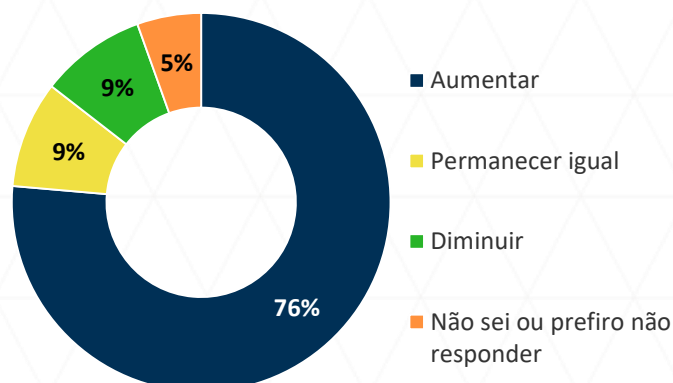
- Desenvolvimento de campanhas para reconhecimento e valorização dos cuidadores

Em relação à regulamentação da profissão, a **pesquisa quantitativa** identificou que 95% dos brasileiros consideram importante a criação de uma lei que defina direitos e deveres para a profissão de cuidador. Nesse eventual cenário, 76% acreditam que a quantidade de cuidadores profissionais no Brasil aumentaria. Por outro lado, 9% avaliam que o número de trabalhadores que prestam esse serviço permaneceria igual e outros 9% acham que diminuiria.

Você acha importante a criação de uma lei que defina direitos e deveres para a profissão de cuidador?

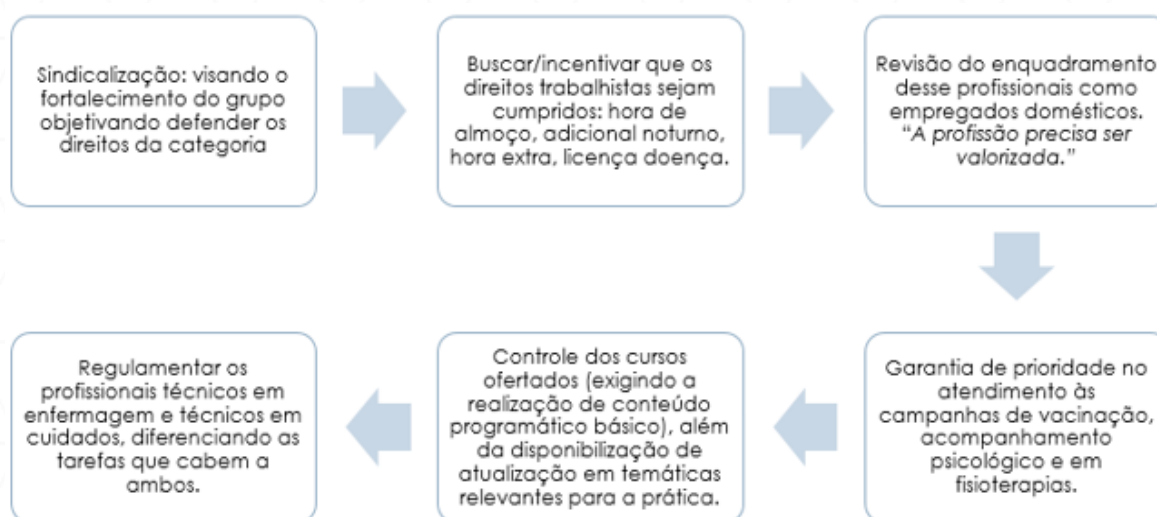


Com a criação dessa lei, você acha que a quantidade de cuidadores profissionais no Brasil vai:



Associando essa informação aos **grupos focais**, vários pontos foram destacados em relação a expectativa dessa regulamentação da profissão, entre eles: fortalecimento de sindicatos; garantia de direitos trabalhistas para a categoria; estabelecimento do conteúdo programático na formação de cuidadores para implementar melhorias no treinamento e na qualidade do serviço; e definição das tarefas específicas que cabem a cuidadores para diferenciá-los de profissionais da enfermagem e de empregados domésticos, promovendo assim a valorização do trabalho do cuidador.

Expectativas em relação à regulamentação da profissão



"Sinto falta de regras. Cuidador hoje não é nem reconhecido como profissão." (Cuidador profissional, Brasília)

*“Precisamos, nós cuidadores, ter nosso lugar, precisamos ser valorizados enquanto profissionais, inclusive exigir mais qualificação profissional.”
(Cuidador profissional, Brasília)*

“Se tornou uma profissão, então o empregador tem que te dar os benefícios dentro da CLT.” (Cuidador profissional, São Paulo)

“Seria legal ter um sindicato, porque se a gente pega uma família que se recusa, a gente tem como reclamar, tem alguém ali para falar: ‘se você não cumprir a sua parte como contratante, eu vou procurar o sindicato’. Seria bom a gente ter.” (Cuidador profissional, São Paulo)

“Eu acho que podia ser tabelado. Poderia ter uma tabela especificando: ‘cuidador, auxiliar, técnico de enfermagem’, nessa tabela ter as atribuições de cada um, até para a família poder saber realmente com quem ela vai precisar contar naquele momento.” (Cuidador profissional, São Paulo)

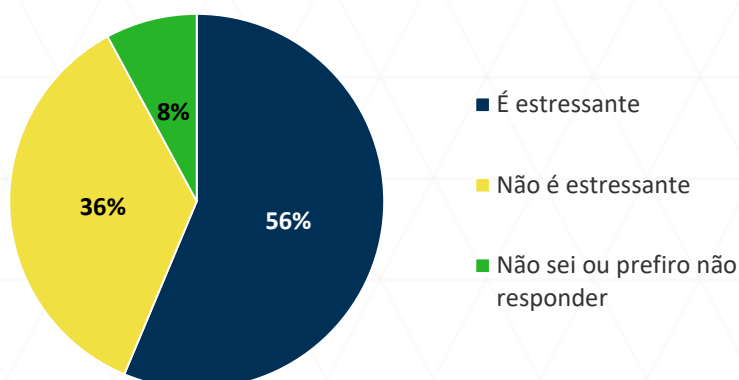
*“Não dão condução, a maioria das vezes tem que levar comida. Eles não dão nenhuma condição para a gente trabalhar. Ficou doente, faltou três dias, o plantão é substituído por outra pessoa. A gente não tem nenhum respaldo que garanta. Por isso que a gente fica nessa migração de trabalho.”
(Cuidador profissional, São Paulo)*

*“Mas a família quer um respaldo. Tem famílias que pedem para você fazer um MEI e fazem contrato de prestação de serviço. A família se respalda, mas você é sem condução, sem alimentação, você faltou não recebe, se atrasou, você aguenta a cara feia da família durante 12 horas na residência.”
(Cuidador profissional, São Paulo)*

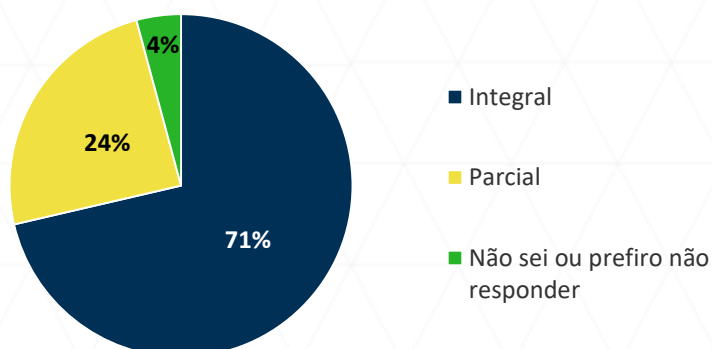
Impactos da atividade de cuidar

Resultados da pesquisa **quantitativa** mostram que mais da metade dos brasileiros acham que a atividade de cuidar é estressante. Além disso, segundo respondentes que afirmaram conhecer outra pessoa que precisa de cuidado, a quantidade de horas necessárias para o cuidado é extensa. Entre eles, 71% afirmaram que o cuidado é demandado em período integral.

Em sua opinião, a atividade de cuidar de uma pessoa:



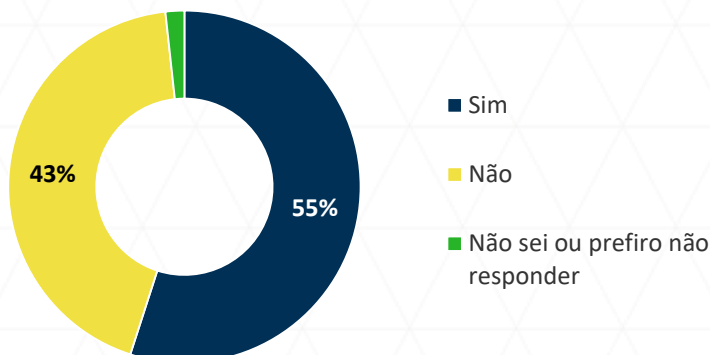
Essa pessoa que precisa de cuidados e é mais próxima de você, precisa de cuidados em tempo:*



*Questão respondida por 991 (base ponderada) pessoas que conhecem outra pessoa que necessita de ajuda no dia a dia.

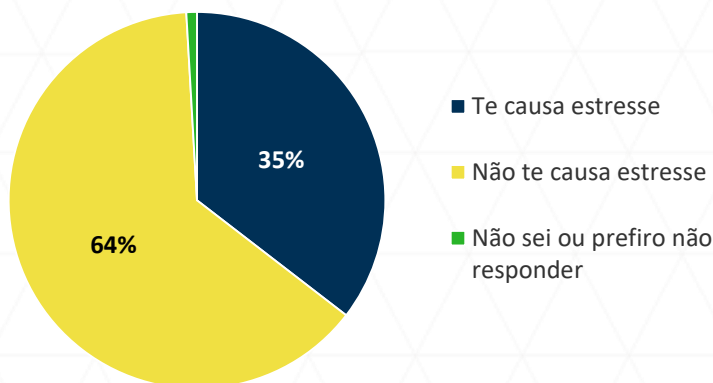
Essa dedicação necessária para cuidar de outros, muitas vezes sobrecarrega os responsáveis pelo cuidado. Mais da metade dos cuidadores, tanto familiares, quanto profissionais que participaram da **pesquisa telefônica** responderam que se sentem sobrecarregados no dia a dia. No entanto, para 64%, a atividade de cuidar de uma pessoa não causa estresse, enquanto que para 35%, causa.

Em geral, no seu dia a dia você se sente sobrecarregado(a)?*



*Questão respondida por 205 cuidadores (base ponderada).

A atividade de cuidar de uma pessoa:*



*Questão respondida por 205 cuidadores (base ponderada).

Cuidadores familiares são parentes ou pessoas próximas da pessoa cuidada. Nos **grupos focais**, notou-se que a atividade de cuidar tem maiores implicações para os cuidadores familiares nos aspectos emocionais, sociais e profissionais. Nesse caso, há uma percepção de anulação do indivíduo.

“Antes eu podia fazer tudo e hoje não posso fazer nada”. (Cuidador familiar, Brasília)

“Eu me apresentei como Sandra hoje, mas geralmente eu sou a mãe da Júlia, porque depois da Júlia, a Sandra ficou de lado.” (Cuidador familiar, São Paulo)

“O cuidador precisa muito de apoio psicológico, até os parentes passam por você na rua e falam: “seu pai está bem?” Mas, e eu? Eu estou bem de saúde, mas e o mental? Alterei tudo, mudei minha vida, estou cuidando”.
(Cuidador familiar, São Paulo)

“Mexe com o psicológico da gente. Tem dia que eu estou ótima, mas tem dia que eu estou um caco. Eu tenho insônia crônica há 16 anos”. (Cuidador familiar, São Paulo)

“Eu não tenho tempo para mim, para comer, para ir ao médico, para lazer de nenhum tipo.” (Cuidador familiar, Curitiba)

“Eu me sinto o tempo todo cansada. Muita insônia. De vez em quando pego um remédio de minha mãe para conseguir dormir”. (Cuidador familiar, Salvador)

Por outro lado, para cuidadores profissionais, os agravos ocorrem na esfera física e emocional geralmente associados à carga horária de trabalho excessiva, ao perfil da família e ao perfil da própria pessoa cuidada.

“Eu sinto muito orgulho do que eu faço, mas realmente é desgastante. Eu mesmo perdi esposo, porque trabalhei demais. Não tinha uma data que eu estivesse em casa”. (Cuidador profissional, Brasília)

“Perdemos muitos eventos da nossa família, mas os empregadores se preocupam pouco com isso”. (Cuidador profissional, Brasília)

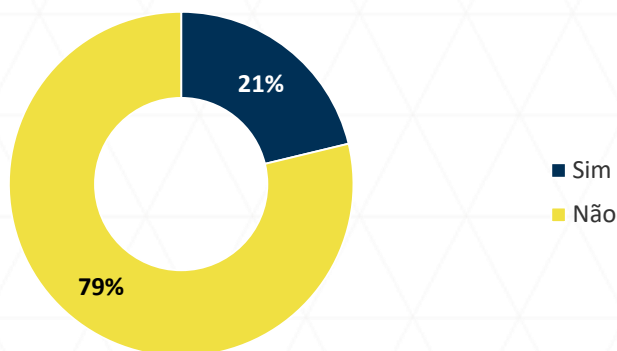
“A gente se anula da família, dos filhos, da vida particular da gente. Namorado é uma coisa que para você conseguir ter um relacionamento, você tem que procurar o horário na agenda: ‘vou olhar que dia da semana eu estou disponível para você’. Você acaba não tendo tempo para nada”.
(Cuidador profissional, São Paulo)

“Nós abdicamos de nossa vida pessoal, não vivemos feriados e dias de festa. Perdemos importantes datas com nossas famílias”. (Cuidador profissional, Salvador)

“Isso foi o mais duro, você trabalhar com uma pessoa que não confia em você, tem um preconceito por causa da sua cor, é uma coisa muito difícil.”
(Cuidador profissional, Manaus)

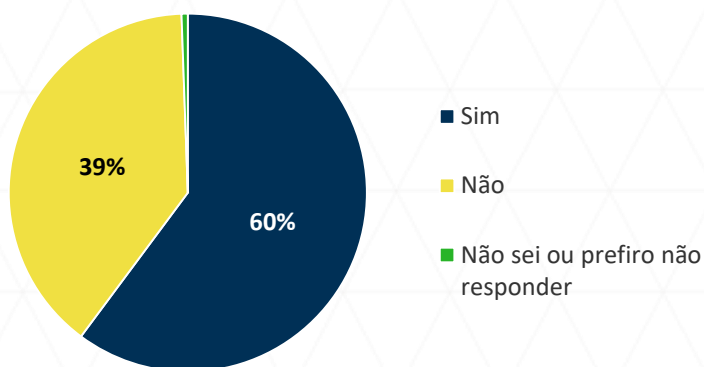
Além disso, há impactos econômicos, pois, muitos cuidadores familiares ficam impossibilitados de trabalhar. No levantamento **quantitativo**, 79% dos cuidadores familiares participantes não trabalham. Desses, 60% afirmaram que gostariam de trabalhar e 80% disseram que o fato de não trabalhar prejudica a renda familiar.

Você trabalha?*



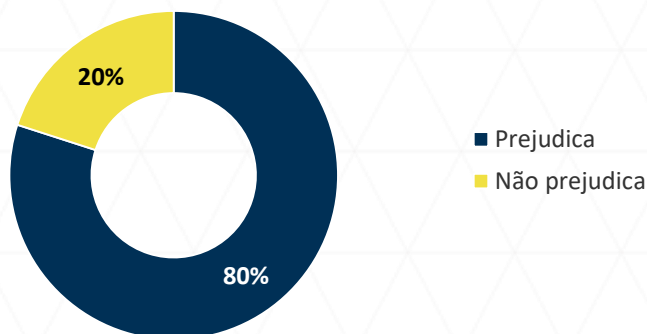
*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada.

Você gostaria de trabalhar?*



*Questão respondida por 142 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e não trabalham.

O fato de você não trabalhar prejudica ou não prejudica a renda familiar?*



*Questão respondida por 142 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e não trabalham.

Dados que são reforçados na pesquisa qualitativa:

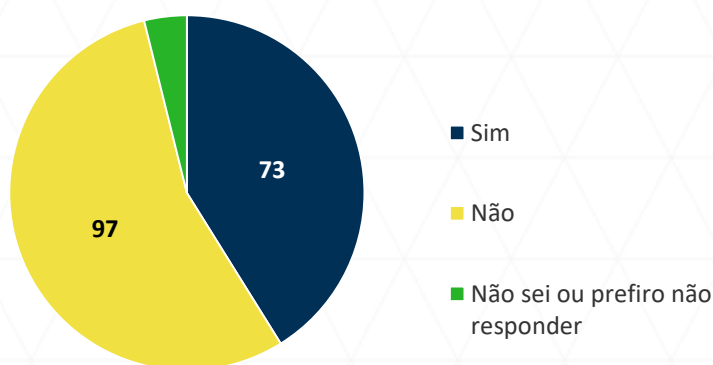
“Deixei de viver, deixei a vida profissional. Se você tenta um emprego e fala que tem um filho especial, nem te empregam. Você tem que largar a tua vida”. (Cuidador familiar, Brasília)

“Eu faço bico de diarista, porque eu não posso trabalhar direto por causa do meu filho, levo para fazer tratamento. Eu não canso fisicamente, meu cansaço é mental”. (Cuidador familiar, São Paulo)

Para cuidadores familiares, transferir o cuidado para um profissional é uma prática pouco considerada

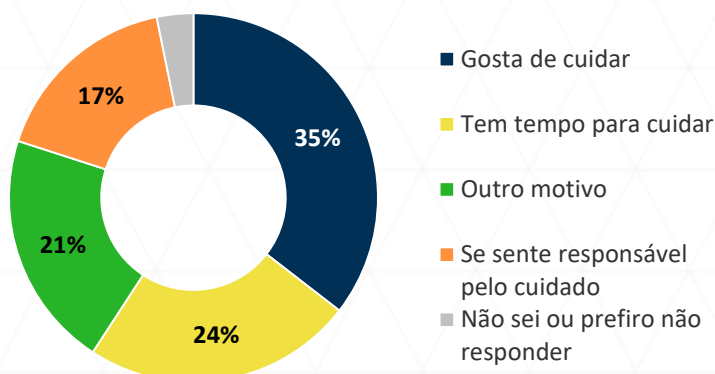
Apesar da sensação de sobrecarga, familiares responsáveis pelo cuidado de uma pessoa dependente preferem não contratar ajuda profissional. Os dados **quantitativos** mostram que, dentre as pessoas que não dividem a função com um profissional, 55% afirmam que não gostariam de contratar um profissional para cuidar da pessoa dependente. São apontadas diferentes razões para essa decisão: gosta de cuidar da pessoa dependente (35%), tem tempo para cuidar (24%) ou se sente responsável pelo cuidado (17%).

Você gostaria de contratar um profissional para cuidar da pessoa dependente?*



*Questão respondida por 177 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa dependente e não dividem a função com um cuidador profissional.

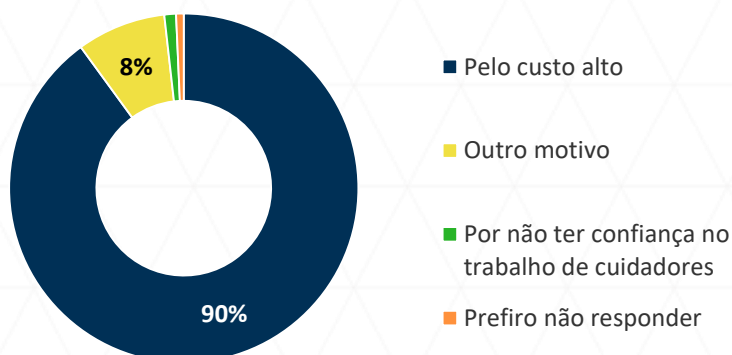
Você prefere não contratar um profissional para cuidar da pessoa principalmente porque:*



*Questão respondida por 97 cuidadores que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada, não dividem a função com um cuidador profissional e não gostariam de contratar um.

Em contraste, 41% afirmam que gostariam de contratar um cuidador profissional. No entanto, a maioria (90%) não o faz principalmente em razão do alto custo.

E você não contratou um profissional para cuidar da pessoa principalmente:*



*Questão respondida por 73 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada, não dividem a função com um cuidador profissional mas gostariam de contratar um.

Nos **grupos focais**, a principal justificativa apresentada para não terceirizar o cuidado são as limitações financeiras. Ademais, especialmente entre as mães, há pouca confiança em transferir o cuidado para terceiros, mesmo que reconheçam que estão sobrecarregadas. Há um forte receio de que o paciente sofra maus tratos ou até mesmo não receba os cuidados adequados.

“Eu já vi técnicas de enfermagem cuidar e maltratar.” (Cuidador profissional, Brasília)

“Já me perguntaram porque não colocaram ela numa casa de repouso. Eu nem penso nisso.” (Cuidador familiar, Curitiba)

“O tio falou para eu não tirar mais minha filha do hospício, porque ela tem esquizofrenia e iria matar todo mundo. Dói muito.” (Cuidador familiar, Curitiba)

“É difícil, ele não fala, eu tenho medo de colocar alguém para cuidar e não saber. Agora eu sei quando ele quer comer, quando ele quer ir no banheiro. E a pessoa?” (Cuidador familiar, São Paulo)

“Se a gente for parar para pensar no nosso nível social, se eu fosse pagar alguém para cuidar da Júlia, meu salário seria apenas para pagar alguém para cuidar dela.” (Cuidador familiar, São Paulo)

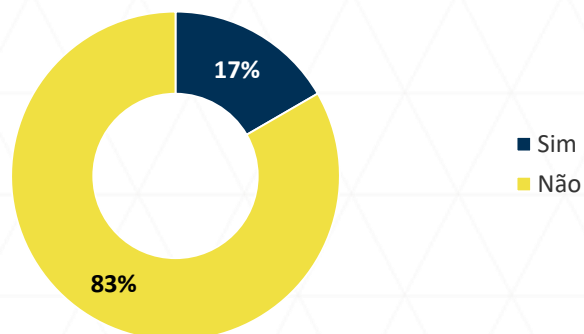
Treinamento formal de cuidadores é insuficiente

Sobre o treinamento para exercer a função de cuidador, os levantamentos quantitativo e qualitativo avaliaram diferentes aspectos. Na **pesquisa telefônica**, apenas os cuidadores não profissionalizados¹ foram questionados sobre terem feito algum tipo de treinamento para cuidar da pessoa dependente, ao passo que a pesquisa **qualitativa** tinha como objetivo avaliar a qualidade dos cursos realizados pelos cuidadores tanto familiares, quanto profissionais.

Os dados **quantitativos** revelam que 83% dos cuidadores não profissionalizados¹ não receberam treinamento. Ainda assim, 81% se sentem preparados para realizar essas tarefas e 96% se sentem responsáveis pelo bem-estar das pessoas a quem prestam cuidados.

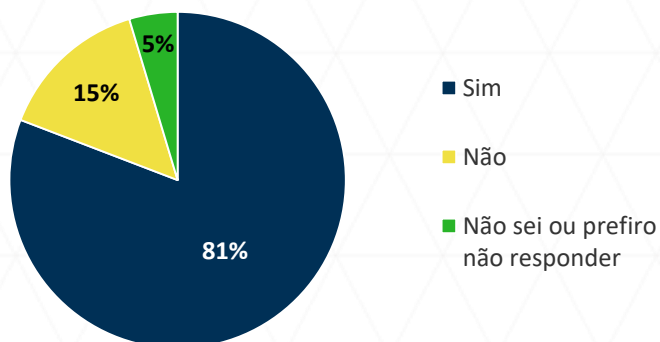
¹ Cuidadores não profissionalizados = cuidadores familiares e empregados domésticos.

Você recebeu treinamento para cuidar da pessoa?*



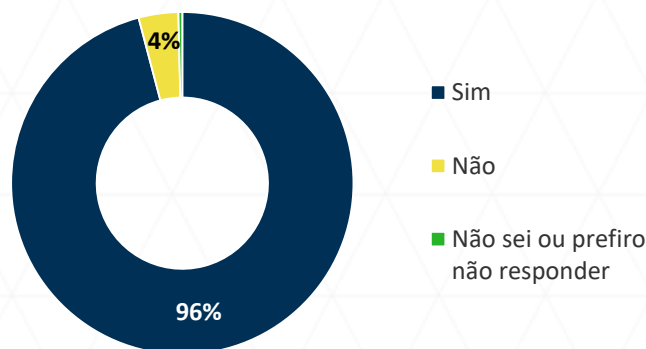
*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 cuidadores (base ponderada) que são empregados domésticos.

Você se sente preparado(a) para cuidar da pessoa?*



*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 cuidadores (base ponderada) que são empregados domésticos.

Você se sente responsável pelo bem-estar de quem você cuida?*



*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 cuidadores (base ponderada) que são empregados domésticos.

Sob outra perspectiva, as informações levantadas nos **grupos focais** apontam que, em geral, os cuidadores (familiares e profissionais) têm a percepção de que iniciam a tarefa de cuidar pouco munidos de informações técnicas e principalmente conteúdos práticos. Ressaltando que a decisão de se profissionalizar está muito relacionada à vivência anterior de cuidar. A experiência, portanto, induz/impulsiona a busca por profissionalização.

Em todas as cidades estudadas, os relatos ressaltam que não houve, no início da atuação como cuidador, assistência ou orientações formais que os apoiassem na realização dos principais cuidados. A grande parte dos aprendizados ocorreram de forma empírica e através da observação do que era executado por outros profissionais, principalmente em unidades hospitalares.

“Eu chorava muito quando precisava atender um paciente com lepra. Eu tinha muito medo de pegar e ninguém nunca tinha me orientado. O curso de cuidador não me preparou para isso.” (Cuidador profissional, Salvador)

“Trocamos informações, dúvidas, experiências, sobre como fazer, como limpar. O curso que eu fiz foi muito técnico. Não ensinou nada na prática.” (Cuidador profissional, Curitiba)

“Eu já tive paciente que eu atendi sem nunca ter visto aquele dispositivo. O meu primeiro paciente de traqueostomia.” (Cuidador profissional, São Paulo)

“Nos cursos que eu fiz faltou muita coisa. Não tive nada de primeiros socorros, nem reanimação. Cuidados com procedimentos para evitar contaminação de doenças, como tuberculose, não teve.” (Cuidador profissional, Salvador)

“No curso de cuidador você é um acompanhante, você não pode mexer em nada, não pode aplicar uma injeção, não pode aspirar, não pode fornecer dieta de sonda, não pode trocar bolsa de colostomia, nada invasivo você pode fazer. Na prática não é isso.” (Cuidador profissional, São Paulo)

“Eu acho que os estágios nos cursos de cuidadores iam enriquecer bastante. O que eu fiz não teve, foram 48 horas divididas de 4 em 4 horas, não me ajudou em nada, a única coisa foi o certificado que eu ganhei, porque aprendizado não.” (Cuidador profissional, São Paulo)

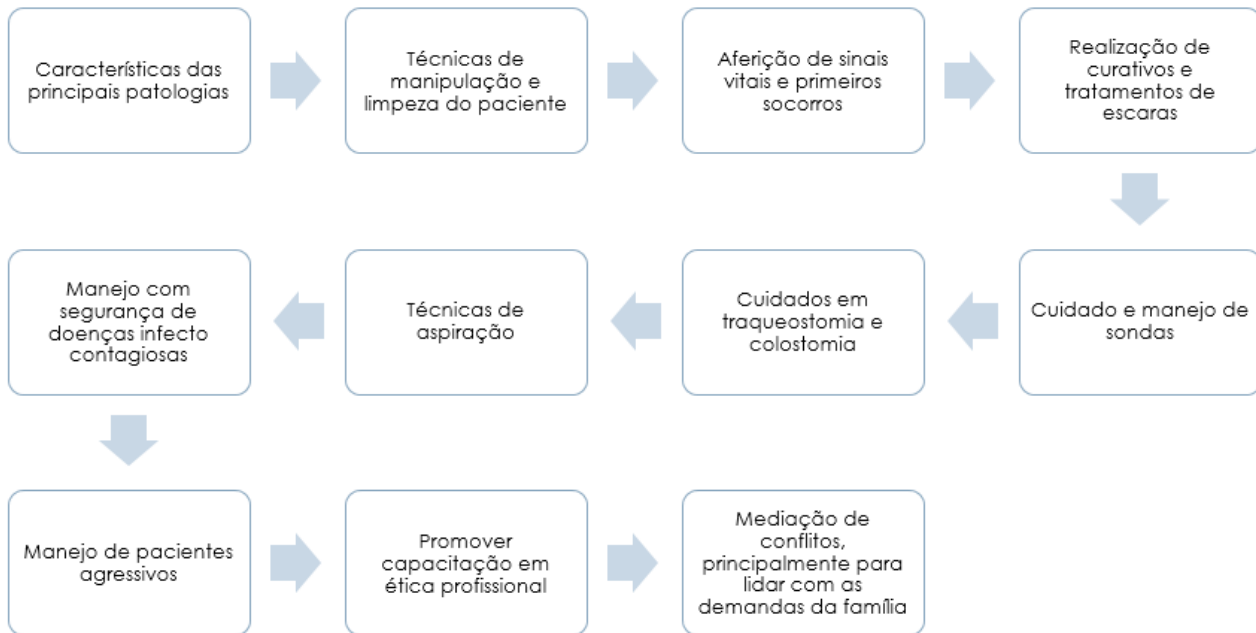
“Ninguém nunca chegou para me ensinar. Nós tivemos que observar para aprender.” (Cuidador familiar, Brasília)

“A gente observava a atitude do técnico. Só quem me ajudou foi o Sr. Google.” (Cuidador familiar, Salvador)

“Agora eu me sinto segura, mas no começo eu não sabia nem por onde começar.” (Cuidador familiar, Salvador)

Algumas práticas foram destacadas como primordiais na atividade do cuidado, no entanto, os cuidadores não receberam orientações previamente à experiência inicial do cuidado. Também mencionaram que outros temas relevantes, como ética, aspectos emocionais das pessoas cuidadas e dos cuidadores, inclusão, preconceito e direitos das pessoas cuidadas não são, em nenhum momento, abordados pelos cursos e treinamentos ofertados no mercado.

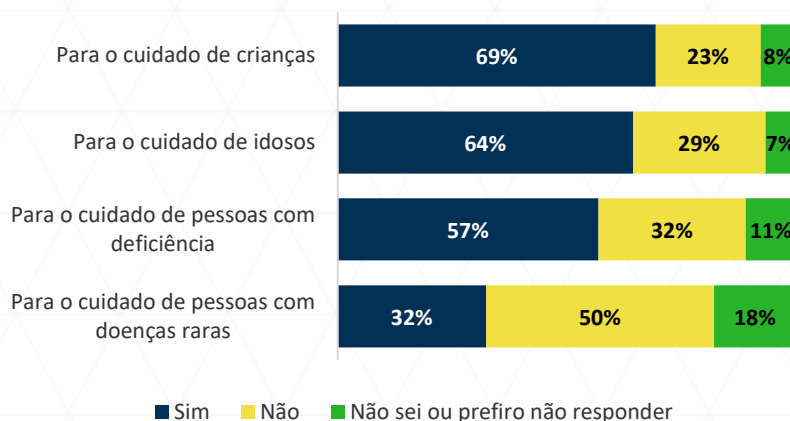
Principais orientações para a atuação do cuidador apontadas pelos grupos focais



Infraestrutura para o cuidado

O estudo também analisou questões relacionadas à disponibilidade de serviços para pessoas que precisam de cuidados específicos. No **levantamento telefônico**, cujo objetivo era identificar a existência de locais especializados na prestação de cuidados, 69% afirmaram que na cidade em que moram existe essa estrutura voltada para crianças; 64%, para idosos; 57%, para pessoas com deficiência e apenas 32% dizem que há locais especializados para o cuidado de pessoas com doenças raras.

Em sua cidade existem locais especializados:



Nos **grupos focais** foi possível obter informações mais aprofundadas sobre as barreiras encontradas em relação à estrutura disponível para o cuidado. Os cuidadores participantes relataram grande dificuldade, principalmente nos serviços de saúde.

Segundo eles, obter agilidade no atendimento do SUS ou mesmo atendimento diferenciado de acordo com a patologia apresentada é muito difícil. Em geral, o tempo entre um agendamento e outro demora muito. Além da espera para ser atendido, houve críticas também em relação à qualidade do atendimento em hospitais.

"[...]Quando a gente tem uma noção da base hospitalar, porque eu trabalhei muitos anos em hospital, eu tenho noção do que é infecção hospitalar, deixaram o meu pai podre, eu perguntava para ela "não, ele vai ficar por último", davam choque nele, não limpavam o quarto. Até que um dia eu comecei, mesmo com o derrame que eu tive, eu limpava o quarto, dava banho nele, nem o material elas limpavam, ela pegava o mesmo material para ele usar. Até que um dia ele começou a piorar, eu fui falar com a enfermeira, ela me agrediu e eu agredi ela. É difícil". (Cuidador familiar, São Paulo)

"Tem que conseguir uma consulta, pegar uma guia, depois conseguir marcar o exame, depois conseguir consulta de volta, depois de anos você consegue uma vaga na terapia". (Cuidador familiar, Curitiba)

Outras questões levantadas que carecem de melhorias são os ambientes escolares, de lazer e a acessibilidade nas cidades para pessoas com deficiência.

"Na parte da deficiência intelectual eu acho que deveria ter mais apoio em escola, na saúde". (Cuidador familiar, São Paulo)

“Acessibilidade. Geralmente eles têm que andar em cadeira de rodas, aqui não é rampado. Todo mundo viu o Jornal Nacional, aquele deficiente que foi em busca dos direitos dele no INSS e teve que subir as escadas porque lá não tinha elevador”. (Cuidador familiar, Brasília)

“Um ambiente que ele possa ir, como um lazer. Porque eles precisam e nós também. Tem um grupo de mães, que tem filhos com autismo, esquizofrenia, a gente se junta e faz piquenique, mas é tudo por nossa conta, porque o governo não está nem aí”. (Cuidador familiar, Brasília)

Política do cuidado

Durante a realização das entrevistas **qualitativas**, observou-se que os participantes têm uma percepção muito ampla e vaga sobre o termo política do cuidado. Em geral, citaram órgãos de apoio, padronização de atendimento e regulamentação tanto da atividade de cuidador, quanto de atendimento às pessoas cuidadas.

“Padronizar o atendimento. Tornar único. Eu tenho que seguir pelo A, pelo B e pelo C, ele é um padrão único, eu não vou ter outras ferramentas que me levam a fazer outro tipo de trabalho, porque muitas vezes acontece isso.” (Cuidador profissional, São Paulo)

“Uma regulamentação do que o cuidador pode fazer, até onde ele pode ir. Porque na teoria, o que deveria ser no curso de cuidador, é uma troca de fralda, um banho, um banho de aspersão, alimentação via oral, medicamento via oral.” (Cuidador profissional, São Paulo)

“Regras básicas que tem que ser feitas, a higiene, o cuidado, a manipulação do medicamento.” (Cuidador familiar, São Paulo)

“Eu pensei num órgão para dar apoio para a família. Uma política que tenha mais orientação.” (Cuidador familiar, São Paulo)

Dentre as principais políticas de apoio aos cuidadores sugeridas pelos entrevistados nos grupos focais, estão:

- Disponibilização de serviços de atendimento e orientação psicológica para cuidadores. A ideia de grupos compostos por participantes de perfil semelhante é interessante, pois possibilita a troca de experiências e das problemáticas apresentadas;
- Políticas para possibilitar/facilitar o acesso a produtos de uso constante (fraldas, luvas, pomadas) para pessoas de baixa renda que precisam de cuidado, como também suportes, cadeiras de banho e guinchos para manuseio do paciente;

- Incentivo para que a sociedade adote de forma mais eficiente políticas de acessibilidade: acesso a cadeiras de rodas, rampas e pistas antiderrapantes, ambientes de lazer para adultos e crianças com necessidades especiais;
- Promoção de capacitação gratuita para cuidadores com temas como: técnicas de higienização e características das principais patologias do idoso e da criança;
- Apoio financeiro a cuidadores familiares, já que grande parte está impossibilitada de trabalhar e promover a geração de renda;
- Oferta gratuita de serviços de transporte para pessoas com dificuldades de locomoção;
- Promoção de campanhas e ações sobre a valorização da profissão/atividade de cuidado.

Conclusões

A temática estudada, dentro do contexto abordado, mostra-se complexa e delicada na medida em que envolve, não apenas situações práticas/objetivas em si, mas também todo um contexto de ordem emocional e inseridos em uma conjuntura íntima, familiar. Dessa forma a utilização da metodologia qualitativa pôde trazer de forma descritiva informações que embasaram o que foi coletado pela pesquisa quantitativa dentro de uma amostra nacional. A abordagem, portanto, exigiu um olhar multifatorial e, conseqüentemente, multidisciplinar na coleta das informações.

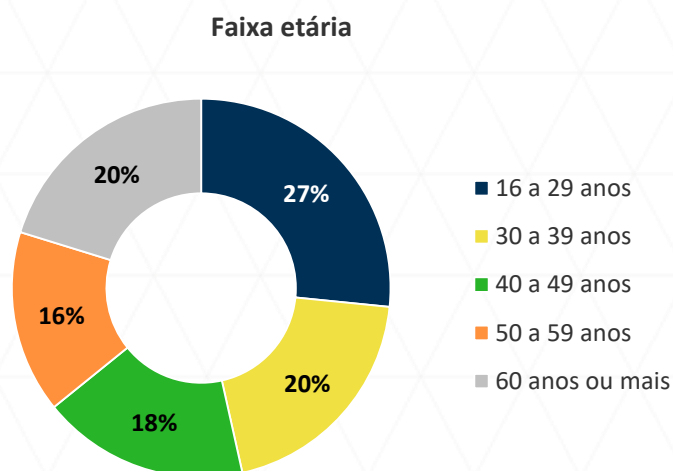
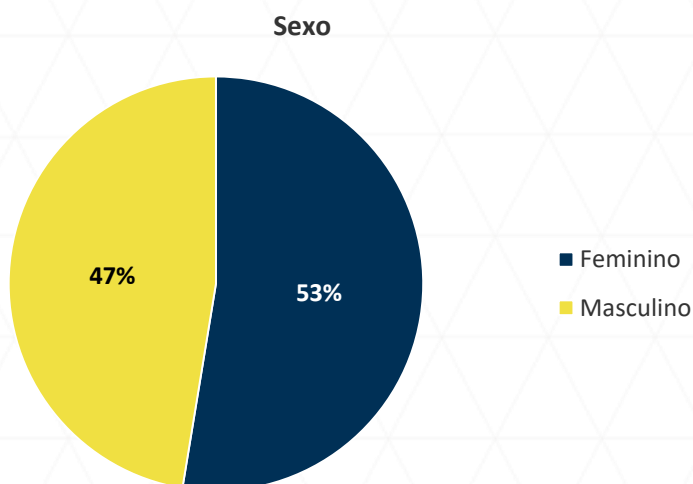
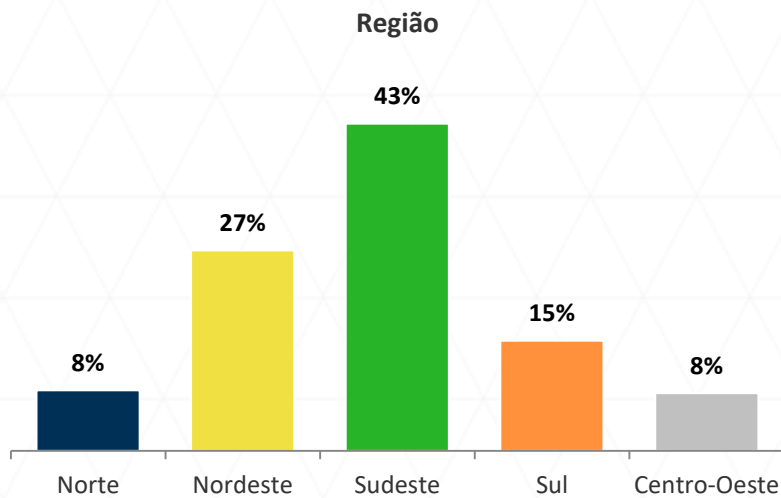
Entre os familiares, um primeiro ponto preponderante é a urgência de um trabalho de base, de orientações e acolhimento, no período que a patologia está sendo instalada ou diagnosticada, visando capacitar e acolher essa família para a condução adequada do caso. Orientações que vão além do cuidar em si, mas que também envolvam indicações de centros de apoio ou referenciais também são muito relevantes. Fala-se em capacitar, no sentido mais objetivo do termo. Orientações práticas em termos de rotinas de cuidado, visando propor um dia a dia que possibilite ao cuidador vivenciar outros momentos 'além do cuidado'.

Acolher refere-se ao espaço para a fala, para a troca de experiências, com a ajuda de um profissional, visando ressignificar as 'dores' e 'frustrações' causadas pelo adoecimento.

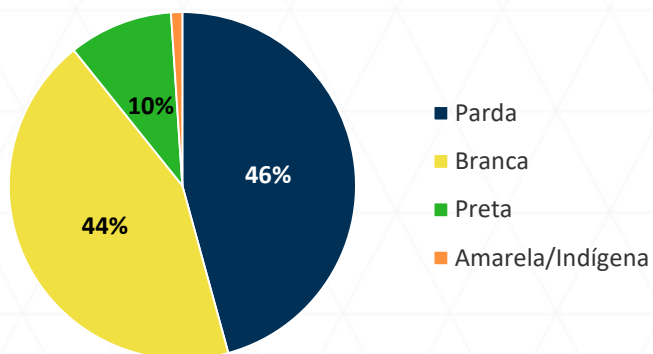
Conclui-se dessa forma que os cuidadores familiares e cuidadores profissionais se aproximam no anseio de uma legislação que lhes

possibilite um apoio no desenvolvimento de seu trabalho devolvendo-lhes sua identidade e lhes oferecendo uma rede de apoio. Os estudos desenvolvidos demonstraram que estes trazem como expectativa uma regulamentação com a definição de seus direitos e deveres, assim como um respaldo mínimo para a capacitação do indivíduo que cuida.

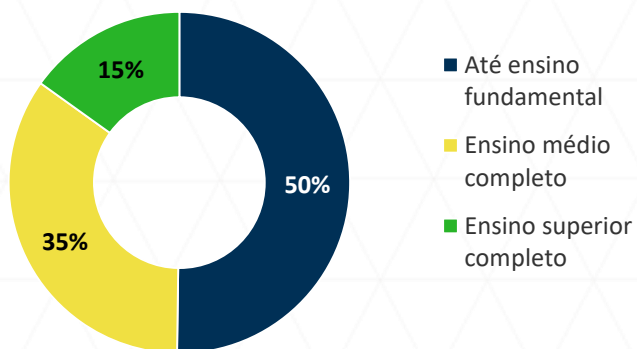
Perfil dos respondentes da pesquisa quantitativa



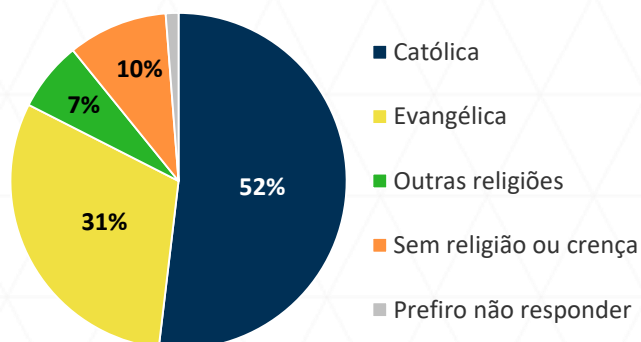
Cor ou raça



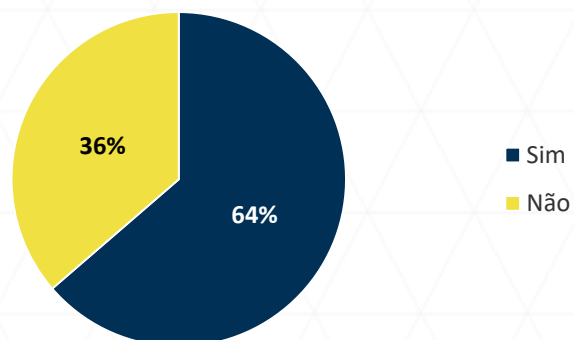
Escolaridade



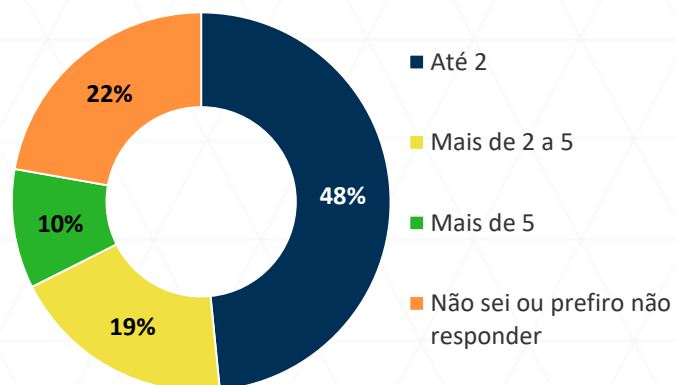
Religião ou crença



Pessoa economicamente ativa (PEA)



Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)



Tabelas de resultados da pesquisa quantitativa

Você conhece alguém que depende da ajuda de um parente ou de um cuidador para realizar atividades do dia a dia, como comer, tomar banho, trocar de roupa ou tomar remédios?*

	Total	Sexo		Faixa etária					Cor ou raça		
		Masculino	Feminino	16 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos ou mais	Branca	Preta	Parda
Sim	42%*	40%	45%	38%	45%	44%	46%	41%	42%	43%	42%
Não	58%	60%	55%	62%	55%	56%	54%	59%	58%	57%	58%
Prefiro não responder	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1138	1262	638	478	424	374	485	1044	233	1098

*42% = 41% de pessoas que conhecem outra pessoa que precisa de cuidado e 1% que precisa de cuidado

Você conhece alguém que depende da ajuda de um parente ou de um cuidador para realizar atividades do dia a dia, como comer, tomar banho, trocar de roupa ou tomar remédios?*

	Total	Região					Religião ou crença			
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	Católica	Evangélica	Outras religiões	Sem religião ou crença
Sim	42%*	41%	48%	42%	38%	36%	43%	42%	52%	34%
Não	58%	59%	52%	58%	62%	64%	57%	58%	48%	66%
Prefiro não responder	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	193	636	1038	350	183	1245	734	161	230

*42% = 41% de pessoas que conhecem outra pessoa que precisa de cuidado e 1% que precisa de cuidado

Você conhece alguém que depende da ajuda de um parente ou de um cuidador para realizar atividades do dia a dia, como comer, tomar banho, trocar de roupa ou tomar remédios?*

	Total	Escolaridade			Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)			Pessoa economicamente ativa (PEA)	
		Até ensino fundamental	Ensino médio completo	Ensino superior completo	Até 2	Mais de 2 a 5	Mais de 5	Sim	Não
Sim	42%*	37%	45%	54%	41%	47%	51%	43%	42%
Não	58%	63%	55%	46%	59%	53%	49%	57%	58%
Prefiro não responder	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1205	832	363	1162	460	244	1528	872

*42% = 41% de pessoas que conhecem outra pessoa que precisa de cuidado e 1% que precisa de cuidado

Na ausência de familiares, o cuidado de pessoas que precisam de ajuda deveria ser feito principalmente por:

	Total	Sexo		Faixa etária					Cor ou raça		
		Masculino	Feminino	16 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos ou mais	Branca	Preta	Parda
Ações do governo	80%	79%	81%	83%	81%	83%	78%	74%	79%	82%	80%
Iniciativas do setor privado	13%	16%	10%	15%	12%	12%	14%	12%	13%	15%	12%
Não sei ou prefiro não responder	7%	5%	9%	3%	7%	6%	7%	14%	8%	3%	7%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1138	1262	638	478	424	374	485	1044	233	1098

Na ausência de familiares, o cuidado de pessoas que precisam de ajuda deveria ser feito principalmente por:

	Total	Região					Religião ou crença			
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	Católica	Evangélica	Outras religiões	Sem religião ou crença
Ações do governo	80%	76%	83%	79%	78%	85%	79%	82%	81%	77%
Iniciativas do setor privado	13%	20%	9%	14%	13%	12%	13%	13%	10%	14%
Não sei ou prefiro não responder	7%	4%	8%	7%	8%	3%	8%	5%	9%	9%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	193	636	1038	350	183	1245	734	161	230

Na ausência de familiares, o cuidado de pessoas que precisam de ajuda deveria ser feito principalmente por:

	Total	Escolaridade			Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)			Pessoa economicamente ativa (PEA)	
		Até ensino fundamental	Ensino médio completo	Ensino superior completo	Até 2	Mais de 2 a 5	Mais de 5	Sim	Não
Ações do governo	80%	78%	83%	79%	79%	85%	76%	78%	83%
Iniciativas do setor privado	13%	12%	12%	17%	12%	13%	18%	15%	9%
Não sei ou prefiro não responder	7%	10%	5%	4%	9%	2%	6%	6%	8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1205	832	363	1162	460	244	1528	872

Você acha importante a criação de uma lei que defina direitos e deveres para a profissão de cuidador?

	Total	Sexo		Faixa etária					Cor ou raça		
		Masculino	Feminino	16 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos ou mais	Branca	Preta	Parda
Sim	95%	94%	96%	95%	96%	94%	97%	96%	96%	97%	95%
Não	4%	4%	3%	5%	4%	5%	2%	2%	3%	2%	5%
Não sei ou prefiro não responder	1%	1%	1%	0%	0%	1%	1%	2%	1%	1%	1%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Você acha importante a criação de uma lei que defina direitos e deveres para a profissão de cuidador?

	Total	Região					Religião ou crença			
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	Católica	Evangélica	Outras religiões	Sem religião ou crença
Sim	95%	85%	96%	97%	97%	94%	95%	97%	97%	94%
Não	4%	15%	3%	2%	2%	4%	4%	2%	2%	6%
Não sei ou prefiro não responder	1%	0%	1%	1%	1%	2%	1%	1%	1%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Você acha importante a criação de uma lei que defina direitos e deveres para a profissão de cuidador?

	Total	Escolaridade			Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)			Pessoa economicamente ativa (PEA)	
		Até ensino fundamental	Ensino médio completo	Ensino superior completo	Até 2	Mais de 2 a 5	Mais de 5	Sim	Não
Sim	95%	95%	97%	93%	95%	96%	94%	96%	95%
Não	4%	4%	2%	7%	4%	3%	5%	3%	5%
Não sei ou prefiro não responder	1%	1%	1%	1%	1%	0%	1%	1%	0%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Com a criação dessa lei, você acha que a quantidade de cuidadores profissionais no Brasil vai:

	Total	Sexo		Faixa etária					Cor ou raça		
		Masculino	Feminino	16 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos ou mais	Branca	Preta	Parda
Aumentar	76%	79%	74%	80%	77%	76%	81%	68%	76%	71%	78%
Permanecer igual	9%	10%	9%	12%	9%	12%	6%	5%	9%	15%	8%
Diminuir	9%	8%	10%	7%	10%	8%	7%	14%	9%	10%	9%
Não sei ou prefiro não responder	5%	3%	7%	2%	5%	4%	6%	13%	5%	4%	6%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1138	1262	638	478	424	374	485	1044	233	1098

Com a criação dessa lei, você acha que a quantidade de cuidadores profissionais no Brasil vai:

	Total	Região					Religião ou crença			
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	Católica	Evangélica	Outras religiões	Sem religião ou crença
Aumentar	76%	81%	74%	77%	74%	78%	76%	78%	79%	69%
Permanecer igual	9%	8%	9%	9%	11%	6%	7%	11%	5%	16%
Diminuir	9%	8%	8%	8%	11%	13%	9%	7%	9%	12%
Não sei ou prefiro não responder	5%	3%	9%	5%	3%	3%	7%	3%	7%	3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	193	636	1038	350	183	1245	734	161	230

Com a criação dessa lei, você acha que a quantidade de cuidadores profissionais no Brasil vai:

	Total	Escolaridade			Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)			Pessoa economicamente ativa (PEA)	
		Até ensino fundamental	Ensino médio completo	Ensino superior completo	Até 2	Mais de 2 a 5	Mais de 5	Sim	Não
Aumentar	76%	70%	84%	78%	76%	83%	84%	78%	74%
Permanecer igual	9%	10%	8%	10%	8%	9%	8%	9%	10%
Diminuir	9%	12%	5%	8%	10%	5%	6%	10%	8%
Não sei ou prefiro não responder	5%	8%	3%	4%	6%	3%	2%	4%	8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1205	832	363	1162	460	244	1528	872

Em sua opinião, a atividade de cuidar de uma pessoa:

	Total	Sexo		Faixa etária					Cor ou raça		
		Masculino	Feminino	16 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos ou mais	Branca	Preta	Parda
É estressante	56%	58%	55%	49%	56%	57%	58%	65%	64%	51%	51%
Não é estressante	36%	33%	39%	45%	38%	35%	32%	25%	30%	40%	41%
Não sei ou prefiro não responder	8%	9%	7%	6%	6%	8%	11%	10%	7%	10%	8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1138	1262	638	478	424	374	485	1044	233	1098

Em sua opinião, a atividade de cuidar de uma pessoa:

	Total	Região					Religião ou crença			
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	Católica	Evangélica	Outras religiões	Sem religião ou crença
É estressante	56%	50%	51%	58%	63%	57%	57%	54%	65%	55%
Não é estressante	36%	46%	42%	32%	31%	37%	35%	39%	30%	36%
Não sei ou prefiro não responder	8%	4%	7%	10%	6%	7%	9%	7%	5%	9%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	193	636	1038	350	183	1245	734	161	230

Em sua opinião, a atividade de cuidar de uma pessoa:

	Total	Escolaridade			Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)			Pessoa economicamente ativa (PEA)	
		Até ensino fundamental	Ensino médio completo	Ensino superior completo	Até 2	Mais de 2 a 5	Mais de 5	Sim	Não
É estressante	56%	52%	57%	70%	52%	63%	75%	58%	54%
Não é estressante	36%	40%	36%	23%	41%	29%	18%	34%	39%
Não sei ou prefiro não responder	8%	8%	7%	7%	7%	8%	7%	8%	8%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1205	832	363	1162	460	244	1528	872

Você acha que deve ou não deve ser obrigação dos familiares cuidarem de parentes que precisam de ajuda no dia a dia?

	Total	Sexo		Faixa etária					Cor ou raça		
		Masculino	Feminino	16 a 29 anos	30 a 39 anos	40 a 49 anos	50 a 59 anos	60 anos ou mais	Branca	Preta	Parda
Deve	93%	92%	93%	92%	94%	94%	94%	91%	91%	91%	95%
Não deve	4%	4%	5%	5%	3%	3%	3%	6%	5%	5%	3%
Não sei ou prefiro não responder	3%	4%	2%	3%	3%	3%	3%	3%	3%	4%	2%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1138	1262	638	478	424	374	485	1044	233	1098

Você acha que deve ou não deve ser obrigação dos familiares cuidarem de parentes que precisam de ajuda no dia a dia?

	Total	Região					Religião ou crença			
		Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste	Católica	Evangélica	Outras religiões	Sem religião ou crença
Deve	93%	98%	95%	91%	92%	89%	95%	95%	82%	80%
Não deve	4%	1%	3%	5%	3%	7%	3%	3%	7%	13%
Não sei ou prefiro não responder	3%	2%	2%	3%	5%	4%	2%	2%	11%	7%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	193	636	1038	350	183	1245	734	161	230

Você acha que deve ou não deve ser obrigação dos familiares cuidarem de parentes que precisam de ajuda no dia a dia?

	Total	Escolaridade			Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)			Pessoa economicamente ativa (PEA)	
		Até ensino fundamental	Ensino médio completo	Ensino superior completo	Até 2	Mais de 2 a 5	Mais de 5	Sim	Não
Deve	93%	95%	93%	85%	95%	91%	84%	92%	95%
Não deve	4%	2%	5%	10%	3%	5%	9%	5%	4%
Não sei ou prefiro não responder	3%	3%	3%	5%	2%	4%	7%	4%	1%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	2400	1205	832	363	1162	460	244	1528	872



Em sua cidade existem locais especializados:

	Sim	Não	Não sei ou prefiro não responder	Total
Para o cuidado de crianças	69%	23%	8%	2400
Para o cuidado de idosos	64%	29%	7%	2400
Para o cuidado de pessoas com deficiência	57%	32%	11%	2400
Para o cuidado de pessoas com doenças raras	32%	50%	18%	2400

Por quais motivos a pessoa que você conhece precisa da ajuda de outras pessoas?*

	Número de respondentes	Percentual
Pela idade	428	43%
Por ser uma pessoa com deficiência	291	29%
Citou outra doença	117	12%
AVC	94	10%
Alzheimer	85	9%
Citou outro motivo	56	6%
Câncer	37	4%
Diabetes	21	2%
Doença de Parkinson	18	2%
Não sei ou prefiro não responder	12	1%

*Questão de múltipla escolha respondida por 991 pessoas (base ponderada) que conhecem alguém que necessita de ajuda no dia a dia.

Por quais motivos a pessoa que você conhece precisa da ajuda de outras pessoas? - Outras doenças citadas*

Aids	Epilepsia
Aneurisma	Epilepsia aguda
APP	Esclerose múltipla
Arnold-Chiari tipo 1	Esquizofrenia
Artrite	Falta de ar
Artrose	Glaucoma
Asma grave	H1N1
Atrofia	Hanseníase
Celiomielite	Hidrocefalia
Chikungunya	Hipertensão
Cirroze	Incontinência urinária
Coração	Infarto
Deficiência nos ossos	Isquemia
Depressão	LAR
Distrofia Miotônica	Meningite
Doença cardíaca	Miopatia central
Doença Coreia	Monossomia
Doença de Chagas	Obesidade
Doença de nascença	Osteoporose
Doença degenerativa	Por ser muito doente
Doença degenerativa do cérebro	Pressão alta
Doença renal	Problema de saúde
Doença respiratória	Problemas de locomoção por derrame
Doença sanguínea	Problemas psicológicos
Doenças	Problemas psiquiátricos
Doenças endócrinas	Reumatismo
Doenças psíquicas	Síndrome de guillain-barré
DPOC	Sobrepeso
Enfisema Pulmonar	Taquicardia
ELA	Transtorno mental
Encefalia hepática	

Por quais motivos a pessoa que você conhece precisa da ajuda de outras pessoas? - Citou outro motivo*

Fratura no fêmur	Financeiro
Acamado	Fratura no braço
Acidente	Problemas de coluna
Autismo	Hérnia de disco
Amputou a perna	Mal súbito
Ataxia Cerebelar	Motivos de saúde
Atrofia do cérebro	Não consegue nem segurar um copo de água
Atrofia muscular	Os músculos foram perdendo a locomoção, paralisando
Retirada de aneurisma	Operação
Braço debilitado por ter caído da escada	Operação na perna
Cabeça ruim	Paralisia cerebral
Cadeira sem diagnóstico	Paralisia no corpo
Síndrome de Down	Pedra nos rins
Cirurgia	Perdendo a visão
Cirurgia de Fêmur	Problemas cardíacos
Colostomia	Problemas de saúde
Coluna e pernas	Problemas mentais
Demência	Problemas nos joelhos
Demência senil	Quedas
Descuido do governo	Retardo mental
Hemodiálise	Sem estímulo de vida
Acidente de automóvel	Síndrome do pânico
Uma síndrome	Só tem um rim
Ferida incurável na perna	Já fez 10 cirurgias
Cirurgia de vesícula	Teve fratura e não se recuperou

*Respostas de pessoas que conhecem alguém que necessita de ajuda no dia a dia e citaram outro motivo como causa da dependência.

Qual é a idade aproximada da pessoa que precisa de cuidados?*

	Número de respondentes	Percentual
Até 17 anos	45	5%
De 18 a 29 anos	44	4%
De 30 a 39 anos	37	4%
De 40 a 49 anos	42	4%
De 50 a 59 anos	72	7%
De 60 a 69 anos	160	16%
De 70 a 79 anos	215	22%
80 anos ou mais	369	37%
Não sei ou prefiro não responder	7	1%
Total	991	100%

*Questão respondida por 991 pessoas (base ponderada) que conhecem alguém que necessita de ajuda no dia a dia.

Essa pessoa que precisa de cuidados e é mais próxima de você, precisa de cuidados em tempo:*

	Número de respondentes	Percentual
Integral	707	71%
Parcial	242	24%
Não sei ou prefiro não responder	42	4%
Total	991	100%

*Questão respondida por 991 pessoas que conhecem alguém que necessita de ajuda no dia a dia.

E o cuidador é:*

	Número de respondentes	Percentual
Outra pessoa	784	79%
Você	205	21%
Prefiro não responder	2	0%
Total	991	100%

*Questão respondida por 991 pessoas (base ponderada) que conhecem alguém que necessita de ajuda no dia a dia.

Você é:*

	Número de respondentes	Percentual
Parente ou alguém próximo da pessoa cuidada	180	88%
Cuidador profissional	17	8%
Empregado doméstico	8	4%
Total	205	100%

*Questão respondida por 205 cuidadores (base ponderada).

Em geral, no seu dia a dia você se sente sobrecarregado(a)?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	113	55%
Não	89	43%
Não sei ou prefiro não responder	4	2%
Total	205	100%

*Questão respondida por 205 cuidadores (base ponderada).

A atividade de cuidar de uma pessoa:*

	Número de respondentes	Percentual
Te causa estresse	73	35%
Não te causa estresse	131	64%
Não sei ou prefiro não responder	2	1%
Total	205	100%

*Questão respondida por 205 cuidadores (base ponderada).

Que atividades você pratica para combater o estresse?*

	Número de respondentes	Percentual
Assiste televisão	30	42%
Ouve música	25	35%
Outra atividade	13	18%
Lê	11	15%
Pratica esportes	11	15%
Nenhuma	10	14%
Faz terapia	5	7%

*Questão de múltipla escolha respondida por 73 cuidadores (base ponderada) que afirmaram que a atividade de cuidar causa estresse.

Você já presenciou alguma situação de discriminação em relação à pessoa que precisa de cuidados?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	92	45%
Não	111	54%
Não sei ou prefiro não responder	2	1%
Total	205	100%

*Questão respondida por 205 cuidadores (base ponderada).

Parentesco/vínculo dos cuidadores com a pessoa cuidada:*

	Número de respondentes	Percentual
Filho	59	33%
Cônjuge	40	22%
Pai ou mãe	27	15%
Irmão	13	7%
Vizinho(a) ou Amigo(a)	10	5%
Outro parente	15	8%
Outra pessoa	17	9%
Total	180	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada.

Você divide a função de cuidador com outra pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	102	56%
Não	79	44%
Total	180	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada.

Parentesco/vínculo da pessoa que divide a função de cuidador em relação à pessoa cuidada:*

	Número de respondentes	Percentual
Parente ou alguém próximo da pessoa dependente	95	94%
Cuidador profissional	4	4%
Empregado doméstico	3	3%
Total	102	100%

*Questão respondida por 102 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e dividem a função de cuidador com outra pessoa.

Você gostaria de contratar um profissional para cuidar da pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	73	41%
Não	97	55%
Não sei ou prefiro não responder	7	4%
Total	177	100%

*Questão respondida por 177 (base ponderada) cuidadores que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e não dividem a função com um cuidador profissional.

Você prefere não contratar um profissional para cuidar da pessoa principalmente porque:*

	Número de respondentes	Percentual
Gosta de cuidar	34	35%
Tem tempo para cuidar	23	24%
Outro motivo	20	21%
Se sente responsável pelo cuidado	16	17%
Não sei ou prefiro não responder	3	3%
Total	97	100%

*Questão respondida por 97 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada, não dividem a função com um cuidador profissional e não gostariam de contratar um.

E você não contratou um profissional para cuidar da pessoa principalmente:*

	Número de respondentes	Percentual
Pelo custo alto	65	90%
Outro motivo	6	8%
Por não ter confiança no trabalho de cuidadores	1	1%
Prefiro não responder	1	1%
Total	73	100%

*Questão respondida por 73 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e não dividem a função com um cuidador profissional mas gostariam de contratar um.

Ocupação quanto a trabalho dos cuidadores que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada.*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	38	21%
Não	142	79%
Total	180	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada.

Você já teve que faltar ao trabalho para cuidar da pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	29	25%
Não	10	75%
Total	38	100%

*Questão respondida por 38 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e trabalham.

Manifestação de desejo de trabalhar dos cuidadores que não trabalham?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	85	60%
Não	56	39%
Não sei ou prefiro não responder	1	1%
Total	142	100%

*Questão respondida por 142 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e não trabalham.

O fato de você não trabalhar prejudica ou não prejudica a renda familiar?*

	Número de respondentes	Percentual
Prejudica	113	80%
Não prejudica	28	20%
Total	142	100%

*Questão respondida por 142 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e não trabalham.

Você deixa de realizar atividades do dia a dia para cuidar da pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	142	79%
Não	36	20%
Não sei ou prefiro não responder	3	2%
Total	180	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada.

Quantas horas por dia você se dedica ao cuidado dessa pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Até seis horas por dia	32	17%
Entre seis e oito horas por dia	11	6%
Mais de oito horas por dia	144	77%
Não sei ou prefiro não responder	1	1%
Total	188	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 (base ponderada) cuidadores que são empregados domésticos

Você recebeu treinamento para cuidar da pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	31	17%
Não	157	83%
Total	188	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 (base ponderada) cuidadores que são empregados domésticos

Você se sente preparado(a) para cuidar da pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	152	81%
Não	27	15%
Não sei ou prefiro não responder	9	5%
Total	188	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 cuidadores (base ponderada) que são empregados domésticos

Você se sente responsável pelo bem-estar de quem você cuida?*

	Número de respondentes	Percentual
Sim	181	96%
Não	7	4%
Não sei ou prefiro não responder	1	0%
Total	188	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 cuidadores (base ponderada) que são empregados domésticos

Você sente que sua saúde é prejudicada pelo fato de cuidar de outra pessoa?*

	Número de respondentes	Percentual
Sempre	29	16%
Às vezes	70	37%
Nunca	86	46%
Não sei ou prefiro não responder	3	1%
Total	188	100%

*Questão respondida por 180 cuidadores (base ponderada) que são parentes ou alguém próximo da pessoa cuidada e 8 cuidadores (base ponderada) que são empregados domésticos

Tabelas de perfil dos respondentes da pesquisa quantitativa

Região

	Número de respondentes	Percentual
Norte	193	8%
Nordeste	636	27%
Sudeste	1.038	43%
Sul	350	15%
Centro-Oeste	183	8%
Total	2.400	100%

Sexo

	Número de respondentes	Percentual
Feminino	1.262	53%
Masculino	1.138	47%
Total	2.400	100%

Faixa etária

	Número de respondentes	Percentual
16 a 29 anos	638	27%
30 a 39 anos	478	20%
40 a 49 anos	424	18%
50 a 59 anos	374	16%
60 anos ou mais	485	20%
Total	2.400	100%

Cor ou raça

	Número de respondentes	Percentual
Parda	1.098	46%
Branca	1.044	44%
Preta	233	10%
Amarela/Indígena	25	1%
Total	2.400	100%

Escolaridade

	Número de respondentes	Percentual
Até ensino fundamental	1.205	50%
Ensino médio completo	832	35%
Ensino superior completo	363	15%
Total	2.400	100%

Religião ou crença

	Número de respondentes	Percentual
Católica	1.245	52%
Evangélica	734	31%
Outras religiões	161	7%
Sem religião ou crença	230	10%
Prefiro não responder	29	1%
Total	2.400	100%

Pessoa economicamente ativa (PEA)

	Número de respondentes	Percentual
Sim	1.528	64%
Não	872	36%
Total	2.400	100%

Renda familiar no mês anterior (salários mínimos)

	Número de respondentes	Percentual
Até 2	1.162	48%
Mais de 2 a 5	460	19%
Mais de 5	244	10%
Não sei ou prefiro não responder	533	22%
Total	2.400	100%



Metodologia da pesquisa quantitativa

As pesquisas do DataSenado são feitas por meio de amostragem probabilística da população alvo, composta por cidadãos com 16 anos ou mais, residentes no Brasil e com acesso a telefones móveis ou fixos. A coleta de dados foi feita por meio de entrevistas telefônicas. A margem de erro admitida é de dois pontos percentuais para mais ou para menos com nível de confiança de 95% nas estimativas de questões aplicadas a toda amostra. Isso significa que, se fossem realizadas 100 pesquisas com essa metodologia, 95 delas teriam, dentro da margem de erro estipulada, o mesmo resultado que seria obtido se fosse possível entrevistar toda a população alvo.

As questões aplicadas a subgrupos da população têm margem de erro superior a dois pontos percentuais.

A seleção de participantes da pesquisa foi feita utilizando método de amostragem aleatória estratificada em dois fatores (*two-way sample*). Nesse tipo de amostra, existem dois critérios de seleção não hierárquicos que, no presente caso, são as unidades da Federação (UF) e o tipo de acesso a telefonia (fixo ou móvel).

Para cada UF, foram selecionados aleatoriamente números de telefones, divididos entre fixos e móveis, extraídos dos cadastros da Anatel, no qual constam todos os números habilitáveis do país. A partir dessa subdivisão, foram realizadas ligações telefônicas para todo o país. Atendido o telefone, solicitou-se autorização para realizar a pesquisa. As ligações foram feitas até se atingir 2.400 entrevistas, com alocação proporcional por UF. As entrevistas foram realizadas de 24 de julho a 1º de agosto de 2019.

No cômputo dos resultados, foi aplicada ponderação para pesquisas amostrais baseada na metodologia *rake* e considerando a distribuição estimada da população do Brasil por grande região, tipo de acesso à telefonia, sexo, idade, escolaridade, raça ou cor e grupo de atividade econômica (Pessoa Economicamente Ativa ou não). O peso amostral foi calculado utilizando dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (Pnad Contínua) do 1º trimestre de 2019, para grande região, sexo, idade, escolaridade, raça ou cor e grupo de atividade econômica, e do complemento de Tecnologia da Comunicação e da Informação (TIC) da Pnad Contínua do 4º trimestre de 2017, para dados de acesso à telefonia.

Os resultados foram arredondados de maneira que, para números com decimal menor que 0,5, foi mantida a parte inteira; e para

números com decimal maior ou igual a 0,5, adicionou-se uma unidade à parte inteira do percentual. O uso dessa metodologia de arredondamento faz com que, em alguns casos, a soma dos percentuais de gráficos e de algumas colunas das tabelas seja diferente de 100%, para mais ou para menos, sem que isso implique em erro de cálculo.

Metodologia da pesquisa qualitativa

A coleta de dados foi feita por meio de grupos focais nas cinco capitais mais populosas de cada região do Brasil, sendo elas Brasília (DF), Curitiba (PR), Salvador (BA), São Paulo (SP) e Manaus (AM). Ao todo, foram realizados 15 grupos focais – três por cidade - no período de 13 a 19 de agosto.

O público alvo era formado por cuidadores profissionais e cuidadores familiares, não sendo critério de exclusão a faixa etária ou classificação econômica. Considerou-se cuidador profissional aquele que presta serviço remunerado, podendo ou não ter feito curso formal. Já o cuidador familiar foi definido como aquele responsável pela prática do cuidado sem recebimento de contrapartida financeira.

Os grupos eram compostos de no mínimo sete entrevistados e no máximo doze. Dos três grupos realizados em cada cidade, dois eram formados por cuidadores profissionais e o terceiro era de apenas cuidadores familiares. Os cuidadores profissionais foram divididos por idade da seguinte forma: um grupo era formado por profissionais de 25 a 39 anos e o outro incluiu aqueles que tinham de 40 a 55 anos.

O recrutamento foi realizado por empresas especializadas, que utilizaram um questionário padronizado para identificar os perfis dos entrevistados. Para selecionar os participantes, os recrutadores entraram em contato com cooperativas de cuidadores, centros de atendimento especializados, clínicas, Home Care e associações, que faziam parte de uma relação de instituições indicadas pelos gabinetes solicitantes do levantamento.

Detalhamento da amostra

Praça	Datas	G1 – Cuidadores Profissionais 1	G2 – Cuidadores Profissionais 2	G3 – Cuidadores Familiares
Brasília	13/08	Perfil remunerado pelo atendimento / serviço Gênero: misto (60-40)	Perfil remunerado pelo atendimento / serviço Gênero: misto (60-40)	Perfil NÃO remunerado pelo atendimento / serviço – são responsáveis pela prática do cuidado
Curitiba	14/08	Pode ou não ter feito curso formal	Pode ou não ter feito curso formal	Gênero: misto (60-40)
Salvador	15/08	Mescla de profissionais com e sem certificado de cuidadores ou técnicos em enfermagem.	Mescla de profissionais com e sem certificado de cuidadores ou técnicos em enfermagem.	Pode ou não ter feito curso formal (não é um filtro, mas precisa estar registrado)
São Paulo	16/08	Tempo de atuação prática: 2 anos ou mais.	Tempo de atuação prática: 2 anos ou mais.	Tempo que vem cuidando do familiar: 2 anos ou mais.
Manaus	19/08	Faixa etária: 25 a 39 anos. Classe B1C1C2 (não é critério excludente) Área de atuação: cuidado com idosos, deficientes físicos e casos de doenças raras.	Faixa etária: 40 a 55. Classe B1C1C2 (não é critério excludente) Área de atuação: cuidado com idosos, deficientes físicos e casos de doenças raras.	Faixa etária: 25 a 60 anos. Classe B2C1C2 (não é critério excludente) Área de atuação: cuidado com idosos, deficientes físicos e casos de doenças raras. Foram excluídos profissionais de saúde, como enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e nutricionistas.

Realização

Instituto de Pesquisa DataSenado

Elga Mara Teixeira Lopes - Diretora

Equipe Técnica

Florian Augusto de Abreu C. Madruga

Hilma B. B. Fernandes dos Santos

Isabella Cristine F. Vieira

Juliana dos Santos Costa

Jazon Torres de Sousa

Laura Efigênia F. E. de Sousa

Milene Harumi Tomoike

Ricardo Koiti Koshimizu

Thiago Cortez Costa

Estatístico

Marcos Ruben de Oliveira

Estagiários

Larissa Cadete Meneguzzo

Luana Pereira R. da Silva

Richard Wallan P. de Sousa

Apoio Tecnológico

Caio Felipe B. Andrade

Gabriele Lima Gomes

Hugo Bartolomeu Ferreira

Lucas M. Alves

Pedro Leonardo C. M. Barbosa