



# Pesquisa de opinião para a elaboração da proposta da Política Nacional do Cuidado

CAS

Subcomissão Permanente de  
Acompanhamento das Políticas Públicas  
para as Pessoas com Doenças Raras

Subcomissão  
Temporária de  
Assuntos Sociais das  
Pessoas com Deficiência

Subcomissão  
Permanente de  
Proteção e Defesa  
da Pessoa Idosa

Instituto de Pesquisa  
DataSenado

Secretaria de  
Transparência

SENADO  
FEDERAL



# A Necessidade de uma Política Nacional do Cuidado

Resultados de pesquisa do DataSenado (2019) indicam que:



## 41%

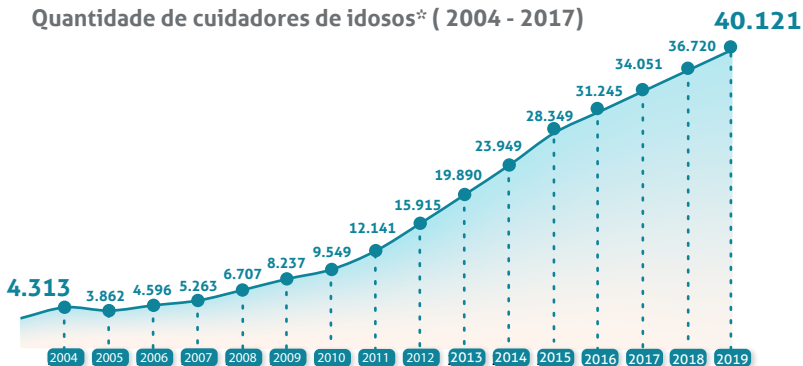
dos brasileiros conhecem alguém que depende da ajuda de um parente ou cuidador para realizar atividades do dia a dia, como comer, tomar banho, trocar de roupa ou tomar remédios.

Questão respondida por todos os participantes da pesquisa (2.400 pessoas).

## Cuidadores

O cuidador é o indivíduo que zela pelo bem-estar de outra pessoa que não consiga, em razão de um impedimento físico, mental, intelectual ou psicossocial, fazer o próprio cuidado, atendendo às necessidades de higiene pessoal, alimentação e remédios, entre outras.

Quantidade de cuidadores de idosos\* (2004 - 2017)



Fonte: Ministério da Economia - Relação Anual de Informações Sociais (RAIS)

\*Não existem estimativas confiáveis do número de cuidadores de pessoas com doenças raras e de pessoas com deficiência no Brasil.

No ano de 2019, o DataSenado realizou, em parceria com os gabinetes da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP) e dos senadores Flávio Arns (Podemos-PR) e Eduardo Gomes (MDB-TO), duas pesquisas sobre a atividade de cuidar: uma quantitativa (por telefone) com representatividade nacional e outra qualitativa (por meio de grupos focais) com cuidadores profissionais e cuidadores familiares (parentes ou pessoas próximas da pessoa cuidada). Em 2021, para complementar o estudo, o DataSenado realizou outra pesquisa qualitativa (por meio de entrevistas em profundidade) com pessoas que mais dependem de cuidadores: pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e pessoas idosas. Os resultados irão contribuir para o debate sobre proposta de Política Nacional do Cuidado.

# Impactos de ser uma pessoa cuidada

**Processo de aceitação:** Participantes relatam a dificuldade no processo de aceitação, tanto por parte da pessoa que precisa de cuidados, quanto para os familiares e ressaltam a importância do acompanhamento psicológico para ambas as partes.

*"Tem que aceitar que você tem uma restrição, que você é limitado, que você não consegue nem manter seu autocuidado. Você passa a ser cuidado totalmente pela outra pessoa. É um constrangimento também né."*

**Pessoa com doença rara – SP**

*"O cuidador familiar, em geral, sempre adoce junto. Minha mãe entrou em depressão. Ficamos isolados em uma sala, uma espécie de luto. Médicos disseram que eu teria apenas 6 meses de vida. Ela não teve nenhum tipo de apoio psicológico".*

**Pessoa com deficiência – BA**

*"É muito difícil, ainda é. Não consegui me reabilitar nessa parte emocional. Sinto falta de um profissional que trabalha essa parte psicológica. Eu não consigo tomar as rédeas da minha própria vida. Eu era acostumado com outro tipo de vida. É bem complicado. Não posso contar comigo mesmo".*

**Pessoa com deficiência- SC**

**Desconhecimento de patologias e dificuldade de diagnóstico**

**Falta de condições financeiras para ter acesso a planos de saúde**

**Principais obstáculos a uma vida mais digna**

**Problemas no SUS, como falta de medicamentos e dificuldade de marcar consultas**

**Falta de preparo dos profissionais de saúde para atendimento às pessoas com deficiência ou doença rara, inclusive com preconceito em decorrência da condição de pessoa com deficiência**

## Visão geral sobre a atividade de cuidar

**O cuidado como atividade familiar:** A maioria dos entrevistados são ou foram cuidados por familiares pois, segundo eles, o alto custo do serviço inviabiliza a contratação de cuidadores profissionais. Os depoimentos mostram que os familiares acabam sendo responsáveis pelo cuidado por falta de opção, mas grande parte dos participantes gostariam de ser cuidados por profissionais, o que poderia diminuir a sobrecarga imposta aos familiares pelas atividades de cuidado.

*“Tenho o sentimento de culpa. Quando eu cheguei na fase da adolescência, eu tive entendimento e consciência da minha situação enquanto pessoa com deficiência. Eu me achei um peso para minha mãe. Ela dormia tarde, acordava cedo, abriu mão de tudo. Me sentia explorando minha mãe. Não queria ser um fardo para ela, mesmo que ela nunca tenha deixado transparecer isso. Ninguém quer ver isso para os familiares. Somente após sair de casa e morar sozinha este sentimento de culpa, aos poucos, foi diminuindo.”*

**Pessoa com deficiência - BA**

*“Me sentia mal pela minha esposa ter parado de trabalhar para cuidar de mim, sinto que ela perdeu a chance de ter outras realizações.”*

**Pessoa com doença rara - SP**

### Principais problemas enfrentados pelas pessoas cuidadas na relação com cuidadores profissionais:

- Falta de definição do escopo das atividades
- Autonomia de decisão colocada em dúvida
- A vulnerabilidade da pessoa cuidada
- Fragilidade da legislação trabalhista
- Falta de qualificação dos cuidadores profissionais
- Altos custos financeiros

**Apesar dos problemas, muitos entrevistados declaram ter tido experiências satisfatórias. No geral, avaliam como uma relação muito positiva e percebem o cuidador profissional como figura essencial em suas rotinas, pois sem eles não conseguiriam viver.**

# Principais políticas de apoio às pessoas cuidadas sugeridas pelos entrevistados:

## Serviço de Saúde

- As UBS necessitam de equipes multidisciplinares para atendimento às pessoas com deficiência ou doenças raras, com suporte psicológico e demais especialidades. Na maioria dos casos, as pessoas cuidadas precisam se deslocar para municípios vizinhos. Deve-se aproximar os equipamentos das pessoas, pois eles se mostram muito distantes.
- Maior agilidade do atendimento do SUS, com a liberação de consultas, exames e terapias domiciliares de forma tempestiva. A principal dificuldade ainda é a aquisição de remédios.
- Atendimento psicológico e demais especialidades médicas.
- Disponibilização de curativos de melhor qualidade.

## Acessibilidade e inclusão

- Maior acessibilidade, com melhorias de mobilidade, transporte público e infraestrutura das cidades, como a adequação de calçadas e acessos a locais públicos.
- Criação de centros de reabilitação para melhoria do condicionamento físico das pessoas que precisam de cuidado.
- Acompanhamento das pessoas que precisam de cuidado, procurar ouvir as necessidades da pessoa cuidada e disponibilizar um cuidador ou uma pessoa para auxiliar a pessoa que realiza o cuidado.
- Maior acesso ao esporte e lazer.
- Tecnologia de assistência que ajude nos processos diários, para minimizar as limitações e maximizar as habilidades das pessoas cuidadas. O poder público federal deve investir na tecnologia dos equipamentos de saúde e de educação e criar subsídios que facilitem e permitam o acesso a esses recursos. Nota-se que as tecnologias inclusivas pouco foram citadas no estudo em virtude do baixo conhecimento sobre elas.
- Educação inclusiva.
- Criação de espaços que auxiliem a inclusão e pertencimento de pessoas cuidadas nas universidades e faculdades.
- Fortalecimento de conselhos voltados às pessoas cuidadas.

# Metodologia

## Pesquisa Qualitativa

Foram realizadas 20 entrevistas em profundidade, de 12 de agosto a 29 de outubro de 2021, com pessoas que precisam de cuidado participantes de três grupos distintos: pessoas idosas, pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras moradoras de diferentes regiões do país.

A entrevista em profundidade é uma técnica de pesquisa qualitativa em que o pesquisador realiza perguntas baseadas em roteiro livre ou semiestruturado a um entrevistado. Tem como objetivo compreender detalhes de um tema pouco conhecido. No caso deste estudo, o foco foi a percepção dos entrevistados em relação à atividade de cuidado.

A escolha dessa técnica foi feita em razão: da necessidade de aprofundamento da percepção dos entrevistados sobre um tema delicado; da dificuldade de acesso ao público alvo e das restrições impostas por órgãos de saúde, que desaconselham a interação entre pessoas durante a pandemia.

O estudo não teve como critério de participação a faixa etária, condição socioeconômica ou distribuição regional pelo país.

Acesse os relatórios completos do estudo em:

- Pesquisa de 2019: <https://bit.ly/3sUrPgl>
- Pesquisa de 2022: <https://bit.ly/3pwkSlh>



Fontes:

**Instituto de Pesquisa DataSenado**

*Pesquisa para uma Política Nacional do Cuidado - 2019*

*Pesquisa para uma Política Nacional do Cuidado - 2022*

**Ministério da Economia**

*Relação Anual de Informações Sociais - RAIS*

**Instituto de Pesquisa DataSenado**

Via N2 - Bloco 2 - Ed. Interlegis

Sala 2 - Térreo

CEP 70165-900 - Brasília/DF

Telefone: (61) 3303-2971

[www.senado.leg.br/datasenado](http://www.senado.leg.br/datasenado)