

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

Percepção das pessoas cuidadas

Março/2022

Instituto de Pesquisa
DataSenado

Secretaria de
Transparência

SENADO
FEDERAL



Pesquisa de opinião para elaboração da proposta da Política Nacional do Cuidado – percepção da pessoa cuidada

O Instituto de Pesquisa DataSenado realizou, em parceria com os gabinetes da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP) - Presidente da Subcomissão Permanente de Acompanhamento das Políticas Públicas para as Pessoas com Doenças Raras, do senador Flávio Arns (Podemos-PR) - Presidente da Subcomissão Temporária de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência e do senador Eduardo Gomes (MDB-TO,) – Presidente da Subcomissão Permanente de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa, pesquisa de opinião qualitativa com pessoas que, em razão de impedimentos físicos, intelectuais ou de saúde, recebem ou já receberam cuidados de forma sistemática. O levantamento faz parte de uma série de estudos, iniciada em 2019, que visa subsidiar o debate legislativo para a criação de uma Política Nacional do Cuidado.

Metodologia¹

A pesquisa foi realizada por meio de 20 entrevistas em profundidade feitas por telefone com três públicos distintos: pessoas idosas, pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras. Os participantes residem em diferentes regiões do país e a coleta de dados ocorreu no período de 12 de agosto a 29 de outubro de 2021.

¹ A descrição técnica completa da metodologia adotada encontra-se ao final deste relatório.

1. Apresentação

O cuidador é o indivíduo que zela pelo bem-estar de outra pessoa que esteja permanente ou temporariamente impedida de fazer o próprio cuidado em razão de impedimento físico, de saúde ou intelectual. Nesse sentido, ele atende às necessidades de higiene pessoal, alimentação e administração de remédios, entre outras.

De modo geral, as pessoas idosas, as pessoas com doenças raras e as pessoas com deficiência são, em razão de seus impedimentos, as quais mais necessitam de apoio de cuidadores em suas atividades de vida diária. Não existem estimativas confiáveis do número de cuidadores de pessoas com doenças raras e de pessoas com deficiência no Brasil. Contudo, dados do Ministério da Economia informam que a profissão de cuidador de idoso² é a que mais cresce no Brasil. Entre 2004 e 2019, o número desses profissionais aumentou de 4.313 para 40.121.

Esse cenário se deve a uma mudança demográfica fundamental no país: o crescimento da população de idosos acompanhado do aumento da expectativa de vida, que tem permitido ao brasileiro viver por mais tempo. O Brasil tem mais de 30 milhões de pessoas acima de 60 anos, o que representa 14,5% da população. Esse percentual tende a aumentar nas próximas décadas, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Em relação a pessoas com deficiência, que em muitas situações precisam de cuidadores, dados do IBGE mostram que 8,4% da população brasileira de dois anos ou mais têm deficiência em pelo menos uma de suas funções. Ou seja, mais de 17 milhões de pessoas convivem com deficiências visuais, auditivas, motoras, mentais ou intelectuais.

Por outro lado, não há estimativas oficiais sobre quantos brasileiros têm doenças raras. Conforme definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), doenças raras são aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos e estima-se que existam 7.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras no mundo.

À vista disso, o DataSenado realizou, em 2019, duas pesquisas de opinião sobre a atividade de cuidar: uma quantitativa, realizada por telefone e com abrangência nacional, e outra

² A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) trata a função de cuidador de idoso como uma ocupação. Sendo assim, pode ser considerada uma nova profissão, mesmo sem estar regulamentada.

qualitativa, por meio de grupos focais com cuidadores profissionais e cuidadores familiares (parentes ou pessoas próximas da pessoa cuidada). O relatório completo pode ser acessado aqui: <https://bit.ly/3sUrPgl>

Para complementar a série de levantamentos, o DataSenado apresenta neste documento os resultados de pesquisa qualitativa realizada por meio de entrevistas em profundidade com pessoas que precisam de cuidado. Nesta etapa, foram ouvidos 20 cidadãos que necessitam ou já necessitaram de apoio para realização de atividades do dia-a-dia e que fazem parte de pelo menos um dos grupos populacionais que mais dependem de cuidadores: pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e idosos.

O levantamento teve por objetivo compreender, de forma aprofundada, a percepção das pessoas cuidadas sobre a atividade de cuidar, os tipos de auxílio necessários e o papel do Estado na atenção a essa parcela da população. Dessa maneira, os resultados ora apresentados visam a subsidiar a atuação do Legislativo na construção e debate de uma Política Nacional do Cuidado.

2. Impactos de ser uma pessoa cuidada

A partir das entrevistas, percebe-se que todos os entrevistados reconhecem e aceitam que precisam ou já precisaram da ajuda de alguém para realizar as atividades do dia-a-dia. No entanto, os participantes apresentam diferentes níveis de limitações e necessidades de cuidados específicos. Sendo assim, podem ser divididos em três grupos: total dependência, dependência parcial e cuidados pontuais.

O primeiro grupo tem necessidade constante de cuidado, ou seja, precisa de alguém 24h por dia no auxílio de todas as atividades diárias.

Já os entrevistados com dependência parcial precisam de cuidados diários, mas não constantes. Por exemplo, as pessoas desse perfil podem ficar sozinhas em casa, não demandando cuidados 24h por dia, mas precisam de ajuda para atividades como cozinhar e tomar banho.

Por fim, o último grupo apresenta necessidade de cuidados pontuais, ou seja, para alguma atividade específica ou por um tempo determinado. Essa demanda surge especialmente em casos de idosos que são independentes, mas sofreram um acidente ou queda e precisaram do apoio para atividades rotineiras por um tempo determinado. Também houve relato de pessoa com deficiência visual que precisou da ajuda de familiar para aprender a realizar as atividades diárias, mas hoje é independente.

“Se eu precisar, eu peço socorro. Um filho me pega e me leva para a casa dele. Tomei um tombo aqui sozinha e eu caí em cima do meu ombro. Eu não conseguia levantar porque meu ombro doía demais. Eu tive que me rastejar até um lugar de apoio para minha mão e levantei. Aí liguei para meu filho, ele me levou no pronto socorro. Eu tinha trincado o ombro e fiquei com meu braço na tipoia e a tipoia você não consegue pôr e tirar sozinha. Então eu fiquei na casa do meu filho três dias até passar aquela fase de dor e tomar remédio, porque lá tem uma pessoa que faz a faxina na casa dele, então ela fez esses cuidados para mim. ”
(Pessoa idosa –SP)

“Hoje não tenho cuidador, mas minha mãe me ensinou a cozinhar, a lavar roupa, cuidar da casa. Faço minhas coisas. (...) com o tempo fui me adequando à condição de cego. Quando precisa, a gente paga uma diarista para faxinar a casa, e faço somente a manutenção. ” (Pessoa com deficiência – CE)

“Porque muitas vezes alguém precisa de um cuidador? Tem cegos que podem precisar de um cuidador. Muitas vezes a pessoa enxergava e teve a visão abruptamente (perdida) em um acidente ou alguma coisa e por algum tempo ela vai precisar de um cuidador até ela se adaptar. Conheci muitos cegos que tinham que ter uma pessoa do lado por alguns anos até se adaptarem”. (Pessoa com deficiência – CE)

A partir das entrevistas, observa-se que pode haver dificuldade no processo de aceitação, por parte da pessoa cuidada, quanto à necessidade de ajuda externa, especialmente nos casos em que o comprometimento da autonomia pessoal não é condição de nascença, mas advinda do diagnóstico de uma doença ou da aquisição de uma deficiência. Não obstante, a aceitação pode ser um processo dolorido também para a família. Assim, os indivíduos envolvidos se mostram carentes de suporte psicológico nesta trajetória. Nesse ponto, há unanimidade entre os entrevistados quanto à responsabilidade do poder público em fornecer não apenas acompanhamento médico, mas também psicológico.

“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. O apoio de um cuidador familiar neste momento é sempre muito melhor. Claro que há casos isolados onde o apoio familiar se mostra um problema, quando a família não possui estrutura emocional ou oferece o suporte adequado.” (Pessoa com deficiência - BA)

“Eu falo que meu shopping é a farmácia e meu passeio é o hospital.” (Pessoa com doença rara – SP)

Em uma das entrevistas, o participante relatou que se sente extremamente solitário e com dificuldade de aceitação e que precisa de ajuda e acompanhamento psicológico.

“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)

“No início da pandemia desenvolvi síndrome do pânico e precisei trancar a faculdade”. (Pessoa com doença rara- PB)

“Para qualquer doença que cause restrição, limitação ou deficiência (o psicológico) acaba influenciando demais. Só remédio não é suficiente. Tem que ter um suporte psicológico para poder dar conta de tantas mudanças na vida. É uma adaptação constante porque todo dia tem uma coisa nova, a doença vai evoluindo. ” (Pessoa com doença rara – SP)

a. Obstáculos a uma vida mais digna

A pesquisa também se debruçou sobre os obstáculos enfrentados por essa parcela da sociedade na busca por uma vida plena e digna. Em relação às pessoas com doenças raras, um dos maiores problemas é o total desconhecimento de sua patologia e a dificuldade de diagnóstico. Muitos tiveram que esperar um tempo longo para o diagnóstico correto, outros tiveram que ir para outras cidades para ser atendidos por médicos especialistas ou fazer exames específicos.

“Infelizmente no Brasil, com plano de saúde você não tem acesso aos melhores médicos. Demorei 6 anos para receber o diagnóstico justamente por isso, porque fiquei pipocando de médico em médico do plano de saúde e ninguém identificava ou acertava o diagnóstico por falta de conhecimento. Ou você tem

muito dinheiro e paga particular para ir nos melhores médicos do país ou você vai pelo SUS, onde os médicos chefiam equipes de médicos e residentes. Então eu sou atendida por residentes e quando acaba a consulta, o médico chefe vai lá e avalia o residente e não o paciente.” (Pessoa com doença rara – SP)

“A minha mãe conta que ela passou por vários médicos aqui na minha cidade e aqueles médicos que tinham conhecimento, tinham um conhecimento muito superficial. Na minha cidade não era feito o exame para o diagnóstico, que era por biópsia. Eu tive que ir fazer a biópsia lá no Rio de Janeiro. Eu era recém-nascida.” (Pessoa com doença rara – MG)

O acesso a planos de saúde é outra barreira, pois a maioria dos entrevistados não têm condições financeiras para arcar com os custos destes, que são elevados em virtude das doenças ou deficiências pré-existentes.

“Os planos de saúde não me querem. Eu tenho doenças preexistentes e o valor seria muito caro.” (Pessoa com deficiência – SP)

“Por receber somente o BPC (Benefício de Prestação Continuada) não possuo condições financeiras para utilização de plano de saúde.” (Pessoa com deficiência – CE)

Nesse contexto, a dependência no SUS (Sistema Único de Saúde) é uma realidade para a maioria dos participantes e eles avaliam que o sistema público de assistência à saúde é falho e têm diversos problemas, especialmente na disponibilidade de remédios e na tempestividade de marcação de consultas.

“Não possuo plano de saúde, por mais que o SUS disponibilize exames. É tudo demorado e por ter uma saúde

mais debilitada as vezes preciso fazer com urgência e é preciso pagar. ” (Pessoa com doença rara -PB)

*“Utilizo o sistema de atendimento domiciliar, mas quando necessito de consultas ou algo do tipo, nem sempre me sinto bem atendida. A frequência dos atendimentos não é boa”.
(Pessoa com deficiência – SP)*

“Tem mais de 1 ano que estou esperando uma consulta de um ortopedista. ” (Pessoa com deficiência – CE)

“(Precisa) de uma maior agilidade nos atendimentos. As vezes a gente precisa fazer um exame na UBS e o processo até eles liberaram exames, consultas é bem demorado. A demanda as vezes até deixa de existir. ” (Pessoa com doença rara – MG)

“Às vezes preciso de um remédio e não tenho condições de comprar. Às vezes, para falar a verdade, (falta) até alimento.” (Pessoa idosa- SP)

*“Sempre teve problema na entrega dos curativos que a gente pega no posto de saúde. Sempre vem na quantidade errada ou há atraso na entrega. As vezes o medicamento acaba e ainda não chegou no posto de saúde. Já aconteceu de eu ficar sem e eu ter que regradar e usar menor quantidade do que preciso”.
(Pessoa com doença rara – MG)*

Outro fator relevante é a falta de preparo dos profissionais da área de saúde para o atendimento às pessoas com algum tipo de deficiência ou doença rara. Os entrevistados relatam situações de preconceito e menosprezo em relação às pessoas cuidadas. Pelos relatos, identifica-se a necessidade de ampliar o debate sobre estabelecimento de critérios para qualificação dos profissionais de saúde.

“Os cuidados com os ferimentos foram necessários desde o nascimento. No início não foram feitos da forma mais adequada por falta de informação”. (Pessoa com doença rara – MG)

“O SUS não se mostra preparado para atender a pessoa com deficiência. Há falta de conhecimento para com pessoas com deficiência. Estive na UPA com minha mãe e a atendente perguntava para ela o que eu tinha. Eu disse, ‘moça, estou aqui, fala comigo’. (Pessoa com deficiência – CE)

“Como se reportar ao autista, ao surdo, aos deficientes visuais? Cada um tem sua necessidade e devem ser atendidos de forma mais adequada. ” (Pessoa com deficiência – CE)

“Ela ficou acariciando meu braço e dizendo: ‘Oi tudo bem?’, como se fosse uma criança ou uma pessoa com problemas mentais. Não gosto que peguem na minha bengala, por exemplo. Se isso acontece na rua, com um voluntário é supernormal, mas isso não pode acontecer em um posto de saúde ou hospital do governo. ” (Pessoa com deficiência – CE)

“Eles são profissionais e devem estar preparados para atendimento de todos os públicos. A deficiência é uma realidade que não pode ser esquecida. ” (Pessoa com deficiência - CE)

Mesmo entre os entrevistados que possuem plano de saúde, o qual muitas vezes é pago por um familiar ou grupo de familiares, há eventualmente a necessidade de buscar procedimentos ou remédios no SUS. Esse grupo relata que, quando utiliza o sistema público, percebe grande diferença de qualidade no atendimento em relação ao prestado no sistema privado de saúde, especialmente em relação ao tempo de espera, dificuldade de marcação de consultas e acesso a medicamentos.

A maioria dos entrevistados concordam que o poder público tem a responsabilidade de divulgar informações sobre as necessidades vividas por idosos, pessoas com deficiência e pessoas com doenças raras, o que pode ser feito, por exemplo, por meio da criação de grupos de apoio voltados à difusão de informações tanto para a sociedade médica quanto os familiares e pacientes envolvidos neste contexto.

3. Visão geral sobre a atividade de cuidar

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.

a. Cuidadores familiares

Os entrevistados percebem diferenças em relação ao cuidado prestado por cuidadores familiares e por cuidadores profissionais e afirmam que, mesmo quando serviços de cuidados profissionais são contratados, todas as pessoas cuidadas precisam do acolhimento familiar, que é fundamental para o suporte emocional e psicológico.

Um participante, por exemplo, nunca foi cuidado por familiar, porém não concorda com o que percebe como isolamento da família, visto que seu cuidado é de inteira responsabilidade de um profissional. Assim, a proximidade familiar é essencial e a família deve se mostrar presente, independentemente da necessidade de cuidados.

“Se a família se ausentar dos cuidados, acho que sentiria de certa forma muito terceirizado neste processo, como um bem material que precisa de manutenção.” (Pessoa com deficiência – SP)

É importante considerar que a presença da família se torna também um item de segurança, evitando que pessoas cuidadas muito vulneráveis sofram maus tratos de cuidadores profissionais.

O cuidador familiar é, em geral, uma figura feminina, no papel da mãe, que historicamente abdica do mercado de trabalho e demais relações por imposição social. Já a figura paterna, muitas vezes, se ausenta nesse processo dos filhos que precisam de cuidados e, com isso, as mães se veem totalmente sozinhas.

Diferente da relação entre pessoa cuidada e cuidadores profissionais, que desempenham funções a partir de uma relação de trabalho pré-estabelecida, os familiares que cuidam desempenham uma função diferenciada e estabelecem uma relação mais profunda com a pessoa cuidada - como dito por uma das participantes, ocorre uma espécie de simbiose neste processo.

“A relação entre a pessoa cuidada e o cuidador, quando familiar, se torna uma relação "simbiótica", onde há uma super dependência entre as partes, especialmente quando o cuidador é a figura da mãe. Essa relação, por muitas vezes, se torna prejudicial. Toda relação simbiótica é prejudicial, vai além do afeto. Se estabelece quando uma pessoa fica "presa" à outra. As mães possuem dificuldades em conceder autonomia para a pessoa cuidada, limitando sua superação e inibindo o seu desenvolvimento, muitas vezes pelo desconhecimento técnico e principalmente pelo excesso de zelo e amor com a pessoa que se mostra vulnerável. ” (Pessoa com deficiência - SP)

Há relatos de pessoas cuidadas que demonstraram melhor desenvolvimento a partir da contratação de um cuidador profissional. A melhora é observada na capacidade motora e de aprendizagem, mas principalmente na independência e no sentimento de realização e autossuficiência.

Todavia, os participantes da pesquisa concordam que tais melhorias estão necessariamente relacionadas à qualidade técnica do cuidador profissional e no consentimento dos responsáveis em permitir que novas atividades sejam desenvolvidas e praticadas por intermédio deste novo profissional. Há casos em que o cuidador profissional se mostrava hábil e conhecedor de boas práticas e técnicas eficientes, mas, por vezes, era impedido de exercê-las por orientação dos pais ou responsáveis da pessoa cuidada.

É importante ressaltar que um cuidado não substitui o outro. O cuidado técnico é fundamental, da mesma forma que o afetivo, ofertado pela família. O ideal é que ocorram concomitantemente.

“De nada adianta você ter um bom cuidador profissional, que está ali para te ajudar, sabe o que fazer, às vezes estudou para isso e é capacitado, mas a mãezinha, por medo e excesso de proteção, não deixa que nada daquilo seja feito.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Vejo mães que criam uma bola protetora em cima da pessoa com deficiência. Vejo isso nos grupos e associações que a gente coordena.” (Pessoa com deficiência- SP)

“O familiar quer proteger do mundo, quer proteger de tudo e isso impede o desenvolvimento dele enquanto ser humano. As limitações devem ser colocadas em prova e muitas vezes podem ser superadas, dentro do limite de cada indivíduo, claro. Isso é um ponto negativo que pode ocorrer quando os cuidadores sempre foram os familiares. É bom ter o contato

com um profissional qualificado em algum momento da vida, principalmente nos estágios iniciais ou de desenvolvimento da pessoa.” (Pessoa com deficiência- SP)

É possível observar que a relação entre a pessoa cuidada e os familiares que cuidam é cercada de diferentes sentimentos e emoções, muitas vezes resultando em um sentimento de culpa por parte da pessoa cuidada e causando prejuízos para o familiar cuidador, que vive a vida em função dessa responsabilidade .

“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)

“Eu fui cuidada pela minha mãe desde a minha infância. Ela tinha o trabalho dela, mas com o tempo foi ficando difícil conciliar. Cada vez mais ela precisava estar mais tempo comigo porque a doença era degenerativa. Eu sei que isso foi triste para ela. Eu sei que o trabalho dela sempre foi um sonho. Ela nunca me disse isso, esse assunto nunca foi abordado... (Silêncio). Eu me sinto culpada por isso. Culpada mesmo sem ter culpa. ” (Pessoa com doença rara - MG)

“A família foi afetada financeiramente após a necessidade da minha esposa cuidar de mim. Nos momentos em que a cuidadora (profissional) faltava ou se ausentava, minha esposa precisava estar disponível. Não houve impacto financeiro na família, mas emocionalmente foi bem ruim. Ela tinha uma rotina, tinha uma vida. Perdeu isso. Isso é muito ruim.” (Pessoa com deficiência- SP)

“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)

Nesse contexto, há relatos que explicitam a necessidade de apoio psicológico para o cuidador familiar.

“Houve impactos psicológicos na vida da minha mãe por causa da minha deficiência e impactos financeiros também, mesmo com o suporte financeiro do meu pai. A questão não era somente o dinheiro, era a vida dela, entende?” (Pessoa com deficiência – BA).

“Com o passar dos anos, comecei a perceber que a minha mãe já possuía certa idade e que tudo aquilo era muito penoso para ela. Vi que minha mãe estava no limite, com cansaço. A vida dela, desde que me entendo por gente, foi cuidar de mim. Agora ela está cansada, com poucas perspectivas, no final da sua vida. O que ela fez? Nada! O que se resumiu a vida dela? Cuidar de mim”. (Pessoa com deficiência - BA)

“Com o tempo percebo que os familiares começam a ter dificuldades de cuidar em função da idade que começa a avançar.” (Pessoa com doença rara - MS)

“A mãe também adoece com o filho quando ele tem doença. A cuidadora era minha mãe. Ela adoeceu com a mesma doença que eu. A diferença é que a doença estava somente no sentimento dela, nos olhares, nos pensamentos.... Enquanto comigo a doença era visível somente no corpo, nela era na alma...” (Doença Rara - MG)

Os entrevistados percebem que, com o passar dos anos, os cuidadores familiares perdem vitalidade e disposição física e muitas vezes acabam contraindo patologias como doenças de coluna e musculares em razão dos esforços realizados diariamente, como transposição para cadeiras de rodas ou auxílios em atividades de higiene. Nesse sentido, é importante cultivar uma rede de cuidados entre os membros da família para que a atividade de cuidar não seja responsabilidade de apenas uma única pessoa.

Nesse ponto, além do sentimento de culpa, acentuado pelas visíveis dificuldades em razão das condições físicas dos pais (geralmente os responsáveis pelos cuidados), inicia-se mais um sentimento doloroso para ambos os envolvidos:

- a) **Na percepção do filho cuidado:** Quem cuidará de mim quando minha mãe/pai morrer? Poderei contar com meus irmãos ou outros parentes? Serei enviado para uma instituição pública? Morrerei junto com ela/ele?

“Começo a me preocupar com a morte dos pais. Me sinto culpado e desejo que alguém os substituísse para que eles pudessem descansar ao final da vida.” (Pessoa com doença rara - MS)

- b) **Na percepção dos pais:** Quem cuidará do nosso/nossa filho (a) quando a gente morrer? Como ele/ela poderá sobreviver sem a gente? Quais soluções teremos?

Na maioria dos casos, a presença de um cuidador profissional resolveria tal questão. Contudo, para quase todos os participantes, a condição financeira não permitiria tal “luxo”. Há essa percepção de que ter um cuidador profissional é um serviço muito distante da realidade, muito difícil de alcançar.

“Ah, com certeza seria um sonho. Seria bom para todo mundo. Se eu tivesse um cuidador profissional minha mãe poderia descansar. Sem contar a preocupação que ela tem comigo. Ela teria paz no coração.” (Pessoa com doença rara - MS)

“Acredito que é dever do estado proporcionar, às pessoas que precisam, o direito de envelhecer sem se sentir um peso para pessoas a sua volta.” (Pessoa idosa - RJ)

“O lado positivo de ter um cuidador profissional é saber que eu daria um descanso para os meus pais, mas não tenho condições financeiras para isso.” (Pessoa com doença rara - SP)

Por outro lado, a partir dos depoimentos, se destaca um perfil de pessoa cuidada que tem preferência pelo cuidador familiar: os idosos. Boa parte desse grupo não mostra interesse por um cuidador profissional, ainda que fosse ofertado pelo poder público sem custos diretos para a família. Há de se considerar que, nestes casos, as demandas de cuidado se mostram mais amenas, resultando em menor impacto na vida do cuidador familiar, que não precisa abdicar de tantas atividades pessoais.

É importante notar que não houve relatos de sentimento de culpa por parte do idoso cuidado quando o cuidador é o filho. Por outro lado, há a preocupação de “não dar trabalho para os filhos” ou uma vaidade velada, em não admitir que precisa de cuidados especiais. Desta forma, frequentemente idosos buscam a assistência de grupos sociais, como programas de prefeituras.

b. Cuidadores profissionais

A percepção das pessoas cuidadas em relação a cuidadores profissionais varia conforme a experiência que tiveram ou não com esse serviço.

i. Pessoas cuidadas que nunca tiveram cuidadores profissionais

É possível observar que, para aqueles que nunca tiveram um cuidador profissional, sejam eles idosos, deficientes ou pessoas com doenças raras, as expectativas se mostram em um campo imaginário, onde não existem pontos fracos ou motivos para quaisquer tipos de reclamações. Para eles, um cuidador profissional seria responsável pela solução da maioria dos problemas, pois seria alguém que estaria disponível em todos os momentos necessários, trazendo mais conforto e descanso para os cuidadores familiares, diminuindo assim a sensação de culpa que muitas pessoas cuidadas têm.

Visto como quase inalcançável, o serviço de um cuidador profissional é descrito como utópico, embora seja considerado necessário e desejado por muitas pessoas cuidadas.

ii. Pessoas cuidadas que têm ou já tiveram cuidadores profissionais

Em contrapartida, os respondentes que já tiveram acesso a esse tipo de serviço têm uma percepção mais prática e realista do cuidador profissional e dos processos envolvidos no recebimento desse cuidado. Entendem que, como qualquer relação, existem conflitos que nem sempre são fáceis de serem gerenciados. Os principais problemas enfrentados pelas pessoas cuidadas na relação com cuidadores profissionais são:

1) Falta de definição do escopo das atividades

Pelos relatos, compreende-se que para muitas pessoas cuidadas há uma falta de clareza em relação às tarefas de um cuidador. A falta de consenso sobre quais são as reais funções de um cuidador profissional, tanto por parte da pessoa cuidada, quanto do prestador de serviço, gera conflitos que muitas vezes resultam em prejuízo para ambas as partes - o cuidador é demitido e a pessoa cuidada fica sem o apoio necessário.

“Já houve muitos problemas com cuidadores, como furtos, férias, problemas técnicos e inexistência de competências específicas. Entendo que a função do profissional é um auxiliar de enfermagem, sendo outro tipo de relacionamento, porém, não posso cobrá-los em relação às demais atividades que me são muito importantes.” (Pessoa com deficiência- SP)

Alguns participantes consideram que as atividades realizadas por cuidadores profissionais devem ser apenas as relacionadas com cuidados médicos e de saúde. Outros julgam que o trabalho do cuidador é mais amplo e deve contemplar o acompanhamento da pessoa cuidada em atividades fora do espaço residencial, como trabalho e lugares de lazer, além de tarefas cotidianas que não se relacionam diretamente à saúde, como dirigir automóvel e digitar textos. Para esse segundo grupo de participantes, o cuidador também teria a função de ser um companheiro, uma “porta” para a sociedade, o que permitiria um contato social maior e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida para as pessoas cuidadas.

“Não me importo com as atividades que ele deve fazer. Entendo que, se ele está aqui para me auxiliar e eu realmente preciso da ajuda, me sinto no direito de pedir essas coisas. Para muitos, isso é um assunto de debate. Estou amparado judicialmente.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Se eu tivesse um cuidador profissional eu poderia ver o mundo. Ver pessoas. Não tenho contato com ninguém. Me sinto sozinho. Minha mãe não consegue mais me ajudar com a cadeira de rodas.” (Pessoa com deficiência – SC)

2) Autonomia de decisão colocada em dúvida

Participantes da pesquisa observam um ponto negativo em relação à conduta de cuidadores profissionais: a sensação de que os cuidadores profissionais tentam impor sua avaliação sobre como a pessoa cuidada deve conduzir a vida. Segundo os relatos, cuidadores se mostram invasivos em relação a diferentes esferas, não valorizando a autonomia e as escolhas da pessoa cuidada sobre sua própria vida.

“É mais complicado do que casamento. O cuidador participa da minha vida íntima. É necessária uma relação de proximidade, mas que ao mesmo tempo não seja invasivo. Tem de ser um processo de interdependência. Não pode ser uma via de mão única.” (Pessoa com deficiência – SP)

“No início eu dava preferência para pessoas que não fossem exclusivamente cuidadores, descartando auxiliares de enfermagem, por exemplo. Queria alguém que não tivesse uma predeterminação do que é ser cuidador, pois esta pessoa deve ter uma ideia muito clara sobre a autonomia do paciente.” (Pessoa com deficiência – SP)

“Eu quero ter autonomia sobre a minha vida. A gestão da minha vida faço de forma independente.” (Pessoa com deficiência – SP)

“Muitos cuidadores, principalmente de idosos, entendem que a pessoa cuidada não tem capacidade e autonomia em sua vida. Por isso, prefiro pessoa que não possuem este perfil.”
(Pessoa com deficiência – SP)

Foram relatados casos em que os cuidadores profissionais opinavam até mesmo em questões financeiras ou gostos pessoais dos clientes, sugerindo o que deveria ser comprado para a casa e que tipo de roupa o cliente deveria usar.

“Nos tratam como se fossemos crianças, incapazes de decidir por nós mesmos.” (Pessoa com deficiência - SP)

3) A vulnerabilidade da pessoa cuidada

A relação entre pessoa cuidada e cuidador também se mostra delicada porque a vulnerabilidade da pessoa cuidada gera dificuldade para que ela imponha limites, o que causa frustrações e conflitos no relacionamento.

“A relação é difícil. Deve existir um critério bem pensado caso se torne política pública. A relação entre empregado e empregador já é complicada por si só. Nestes casos, existem muitos outros fatores que a tornam mais difícil. Eles misturam tudo, acham que podem fazer tudo. Nos tratam como crianças. Acham que são da família, têm acesso a tudo, violação das suas coisas, até mesmo furtar.” (Pessoa com deficiência – SP)

“Os cuidados que eu preciso em relação à alimentação são restritivos. Tenho problemas com comida. A relação fica misturada e o cuidador abusa. Minha dieta é orientada para meus cuidados e o cuidador tem que entender que não pode

comer o queijo que eu como, o presunto que está na geladeira ou a fruta que está disponível. ” (Pessoa com deficiência – SP)

Participantes da pesquisa afirmaram que muitas vezes os cuidadores se utilizam da fragilidade da pessoa cuidada e de seu estado de vulnerabilidade para obter benefícios. Houve situações em que cuidadores ameaçaram, veladamente, abandonar a pessoa cuidada, pois sabem que o processo de substituição por outro profissional não é fácil.

“Eu fui abandonada por um cuidador. Por sorte, consegui me mover e pegar meu celular e liguei para a portaria. O porteiro me disse que ele havia saído há tempos. Poderia ter morrido. Ele simplesmente foi embora e me deixou largada na cama. Claro que mandei ele embora e, no final das contas, tive que provar na justiça para não pagar o que ele pediu em juízo. Por sorte a juíza entendeu minha situação. ” (Pessoa com deficiência –BA).

De acordo com os entrevistados, esses não são casos isolados.

“Converso demais com pessoas cuidadas e os relatos são sempre semelhantes. A problemática não reside em pessoas ou casos isolados, mas no perfil deste profissional como um todo. ” (Pessoa com deficiência - SP)

“Os cuidadores precisam se ausentar com uma frequência grande e eu fico numa situação de dependência e fragilidade muito grande. É complicado. Entendo que os imprevistos são de última hora, mas eu sou a parte mais fragilizada. ” (Pessoa com deficiência - SP)

“Não é simplesmente como você faltar ao trabalho e dizer que não vai. Depois desconta o seu dia. É uma pessoa que depende exclusivamente da presença dele.” (Pessoa com deficiência-SP)

4) Fragilidade da legislação trabalhista

Outro aspecto discutido nas entrevistas foi em relação à grande insegurança jurídica presente na relação trabalhista. A falta de regulamentação da profissão de cuidador impede que as funções, deveres e obrigações sejam claros e transparentes para ambas as partes. Alguns apontam a similaridade com os problemas existentes em contratos com empregados domésticos, no entanto, potencializados pela fragilidade de uma das partes.

“Existe uma confusão muito grande sobre qual é o papel do cuidador. O mercado está habituado a ser cuidador de idoso, onde o cuidador está habituado a fazer companhia ao idoso, diferente dos conhecimentos técnicos necessários.” (Pessoa com deficiência – SP)

“Há necessidade da alteração de leis nesta relação trabalhista, especialmente com a pessoa com deficiência. Para a justiça do trabalho não importa, por exemplo, a fragilidade da pessoa cuidada ou quanto ela sofrerá com isso, mas simplesmente como uma falta comum de um trabalhador em sua jornada de trabalho. Mas, dependendo do caso, pode configurar, por exemplo, como um crime de abandono de incapaz.” (Pessoa com deficiência – SP).

“Insegurança jurídica, pois, depois do término do período de trabalho, a pessoa quando vai embora lembra do chão que limpou e não era combinado, mas se esquece de dizer das

vezes que se utilizou de coisas que não eram dele.” (Pessoa com deficiência – SP)

“O cuidador profissional não possui registro. Infelizmente não sei registrar, fico muito vulnerável juridicamente. Por sorte, só fui acionada na justiça uma única vez. Sempre pago todos os direitos trabalhistas, exceto FGTS, mas não consigo pagar os encargos que o contrato de trabalho CLT exige.” (Pessoa com deficiência – SP)

5) Falta de qualificação dos cuidadores profissionais

Além das dificuldades citadas, os entrevistados avaliam que os cuidadores profissionais, em geral, não são adequadamente capacitados. Muitas vezes, o responsável pelo ensino da rotina de cuidados é a própria pessoa cuidada, que molda as habilidades necessárias ao cuidador de acordo com suas preferências pessoais.

Segundo relatos coletados na pesquisa, uma vez passado esse processo de aprendizagem, os cuidadores se encontram mais capacitados e, não raro, passam a buscar novos empregos. Com isso, a pessoa cuidada precisa começar todo o processo de contratação novamente.

“Não há no mercado mão de obra qualificada para tais procedimentos para pessoa com deficiência. Eu ensino tudo que deve ser realizado.” (Pessoa com deficiência – SP)

“Eu treino a pessoa. Ela não chega pronta. A pessoa parte para outro serviço. Quando é técnico de enfermagem ou auxiliar, logo eles preferem a mudança para outro local de trabalho, pois além de ser um trabalho mais fácil, na maioria das vezes possuem estabilidade trabalhista. Eles aprendem aqui e vão

trabalhar em clínicas ou hospitais.” (Pessoa com deficiência – SP)

Na percepção dos participantes, a baixa qualificação dos cuidadores é uma consequência da falta de regulamentação da profissão. Como não há definição das atividades que devem ser cumpridas por quem atua como cuidador, também não há requisitos de qualificação mínima nem parâmetros de avaliação da capacitação desses profissionais.

Paradoxalmente, ao mesmo tempo que pessoas cuidadas desejam um cuidador tecnicamente qualificado, elas apresentam críticas quando esses profissionais se mostram capacitados demais. Para algumas, em certas situações a qualificação técnica e a empatia pela pessoa cuidada são inversamente proporcionais: quanto maior a capacidade técnica, menor é o carinho e a empatia pela pessoa cuidada.

“Ela, por ser tão técnica, era fria. Havia um abismo, um distanciamento. Ela só ficou 15 dias aqui. Acho que qualquer profissional muito técnico perde o lado humano. A pessoa cuidada passa a ser um objeto. Vejo depoimentos de outras pessoas com deficiência com a mesma queixa. Técnicos demais são frios e distantes.” (Pessoa com deficiência - BA)

“Entre o perfil de enfermeiro, super técnico e profissional e um perfil de cuidador, amoroso sem nenhuma técnica, fico com o segundo.” (Pessoa com deficiência- BA)

De acordo com os entrevistados, quando os procedimentos se tornam técnicos demais, a pessoa cuidada acaba sendo vista como um produto, uma ferramenta para aplicar os conhecimentos adquiridos pelo cuidador ao longo dos anos. Esse sentimento foi manifestado em diversas entrevistas e alguns participantes chegaram a afirmar, por exemplo, que preferem um cuidador de idoso a um técnico de enfermagem.

6) Altos custos financeiros

Os entrevistados frisam que, além dos custos salariais do cuidador profissional, há gastos extras com a alimentação, água e luz, pois há um aumento no consumo desses itens em suas residências. Muitas vezes é necessário ajuda de familiares e amigos para arcar com esses custos.

“Eu realizei testes com pessoas de períodos alternados. Aqui em São Paulo, um turno de 12 horas como plantão para um cuidador, com 7 dias, é um valor muito caro, por volta de 5 mil reais de acordo com a última cotação.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Eu tenho dificuldade financeira para pagar o cuidador. O meu pai e o meu irmão que pagam a cuidadora.” (Pessoa com deficiência -PR)

“Pago com muito sacrifício. Uma pessoa que só possui o BPC é pouco para manter um cuidador profissional. O benefício de uma pessoa com deficiência é suficiente para comprar remédios, alimentação, moradia, vestuário, etc. Não é suficiente para cobrir os custos de um cuidador.” (Pessoa com deficiência – BA).

“Sempre! Sempre tive dificuldades! Desde a dificuldade de encontrar a pessoa, selecionar o perfil que eu desejo e principalmente a questão financeira. Os custos são altos e o impacto no orçamento é alto.” (Pessoa com deficiência -PR)

Apesar de todos os problemas relatados, a maioria dos participantes compreende e reconhece que as atividades de cuidadores não são fáceis e a rotina deles é cansativa.

Ponderam que é importante considerar que há dificuldades em ambos os lados, do cuidador e da pessoa cuidada.

“Acredito que essa impaciência é devido ao cansaço mesmo. Não é fácil trabalhar fora e ainda cuidar de uma pessoa doente. Agora melhorou um pouco, agora eu já consigo tomar meu banho sozinha, mas antes até o banho ele tinha que me ajudar.” (Pessoa idosa - SP)

Não obstante, 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. A partir dos resultados, conclui-se que, para as pessoas cuidadas que têm ou tiveram acesso a cuidadores profissionais, esse tipo de relação traz mais benefícios do que ser cuidado por familiares ou voluntários.

“A relação entre o cuidador profissional é a melhor, pois há autonomia e uma relação de trabalho bem clara, as contrapartidas e a cobrança do trabalho podem ser realizadas. Num trabalho voluntariado as definições de deveres não são claras.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Ao longo dos anos soube adequar a relação, ainda que a relação de trabalho não seja mais tão formal com o passar dos anos. Com o tempo, a relação realmente fica confusa.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Contratei cuidador profissional aos 20 anos de idade, quando decidi morar sozinha. O cuidador profissional dividia as tarefas de cuidar com atividades domésticas. Ninguém entendia como favor. Estava claro.” (Pessoa com deficiência - BA)

“Entendo o cuidador Home Care profissional como benéfico em todos os sentidos, pois, pode-se moldar os serviços em todos os sentidos. É necessário moldar os serviços de acordo com suas necessidades. Não posso ceder às limitações de atividades impostas pelo plano de saúde. ” (Pessoa com deficiência – SP)

c. Processo de contratação de cuidadores profissionais

Outro aspecto analisado pelo estudo foi o processo de contratação de cuidadores profissionais, onde percebe-se dificuldade e insegurança, o que gera problemas e desconfortos para as pessoas cuidadas e seus familiares. Em geral, foram apresentadas três formas de contratação: por indicação de conhecidos, por agência de cuidadores e por cuidadores ofertados pelo plano de saúde.

- 1) **Indicação de conhecidos:** na maioria dos casos, as sugestões possuem cunho pessoal, fazendo com que as pessoas cuidadas não se sintam totalmente seguras, pois contratam a pessoa indicada sem, necessariamente, conhecer suas aptidões profissionais.

“A escolha sempre foi muito difícil. Muitas vezes a indicação não é boa. As indicações, muitas vezes, têm o aspecto pessoal e não profissional.” (Pessoa com deficiência - BA)

- 2) **Agência de cuidadores:** na percepção da maioria dos respondentes, essas agências são semelhantes às tradicionais agências de emprego. Segundo os entrevistados, não há critérios de qualidade ou avaliação do profissional a ser indicado, resumindo-se, basicamente, ao preenchimento de vagas e aspectos burocráticos. Houve vários relatórios de experiências ruins com cuidadores oriundos de agências. Sugestões foram apresentadas no sentido de que as agências deveriam rever todo o modelo de contratação, com processos internos bem definidos que

permitam a efetiva qualificação e capacitação do funcionário a ser alocado em uma residência. Também citaram a importância de o histórico profissional do cuidador ser disponibilizado para todos os envolvidos e de as referências profissionais serem validadas, de fato.

“As pessoas precisam ter uma capacitação para o atendimento. As agências não o fazem, somente indicam. As agências não fazem nenhum tipo de controle de qualidade ou do histórico profissional do cuidador. Eles precisam entender que estão mandando alguém para uma pessoa vulnerável. Isso é muito sério.” (Pessoa com deficiência – BA).

“Eu não gosto da utilização de agências. Eu mesmo prefiro entrevistar e avaliar o perfil das pessoas. Quando utilizei agências não tive boas experiências. Além de ser uma surpresa o perfil do profissional, existem custos extras.” (Pessoa com deficiência- SP)

- 3) **Cuidadores ofertados pelo plano de saúde:** em algumas situações, planos de saúde oferecem cuidadores *home-care*. No entanto, essa possibilidade se mostrou ser muito restrita e de difícil acesso, muitas vezes tendo que ser solicitada judicialmente. É importante ressaltar que os respondentes com esse tipo de serviço não eram aqueles com as maiores dificuldades, seja em relação à condição de saúde ou financeira. Os respondentes que têm esse tipo de benefício avaliam que não há grande disponibilidade para escolha dos profissionais e nem autonomia para qualquer tipo de decisão ou opinião sobre o perfil do funcionário, apesar da possibilidade de solicitar a troca de profissional.

d. Perfil desejado de cuidador profissional

Quando questionados sobre quais seriam as principais características de um cuidador profissional, as habilidades foram divididas e categorizadas em duas vertentes:

- a) Competências socioemocionais: afetividade, empatia, carinho, paciência, altruísmo e dedicação
- b) Competências técnicas: conhecimentos técnicos de enfermagem, medicação, transposição correta de cadeirantes, entre outras habilidades.

Ao idealizar o perfil ideal de um cuidador profissional, torna-se a nítida preferência pelas competências socioemocionais. Amor, atenção, dedicação, respeito, proatividade, confiança foram as habilidades mais citadas pelo entrevistados. Quanto mais severa é a deficiência, mais habilidades socioemocionais são necessárias.

Os entrevistados concordam que a capacitação técnica é importante, mas não é fundamental. Os procedimentos podem ser ensinados de forma simples e aprendidos até mesmo no decorrer de suas atividades, diferente da personalidade, inata a cada ser humano.

“Eu sou psicóloga e por isso tenho uma habilidade em selecionar as pessoas que irão cuidar de mim. Eu faço entrevistas para escolher. Eu preciso de pessoas que tenham conhecimento técnico, mas isso não é o mais importante, pois isso pode ser aprendido, o mais importante é o perfil da pessoa, pois isso não se muda”. (Pessoa com deficiência - SP)

“Entre as habilidades técnicas e comportamentais, entendo que a parte técnica fica em segundo plano, pois pode ser aprendida em um curto espaço de tempo. Você aprende com a vivência, mas se não tem o lado humano da empatia, você não tem nada.” (Pessoa com deficiência - BA)

“Um cuidador precisa amar essa profissão, amar o cuidar, não adianta somente ter técnica, pois as vezes a pessoa não precisa somente de cuidado físico.” (Pessoa com doença rara - SP)

Os entrevistados reforçam que a capacitação de cuidadores, além de incluir conhecimentos técnicos, também deve ser conduzida de forma que o cuidador pratique a empatia, o respeito e o amor ao próximo, fatores críticos para um bom atendimento.

“Falta capacitação para os cuidadores de forma geral. Há de se fomentar mais cursos de cuidadores, cursos sérios, que realmente ensinem e transmitam informações e conhecimentos de forma assertiva. Hoje, a maior parte das pessoas que exercem a função de cuidador não possuem uma formação específica. Deste modo, com melhor capacitação haveriam menores conflitos de relacionamento.” (Pessoa com deficiência - SP)

“O cuidador deve ser capacitado com reforços psicológicos. Um cuidador pode, por exemplo, carregar suas experiências negativas e indiretamente descontar em seus pacientes. Não basta ter conhecimentos técnicos, tudo é muito mais complexo. É uma pessoa estranha no ambiente familiar. Pode ser uma pessoa violenta, agressiva e se aproveitar das vulnerabilidades de seu paciente, por isso, deve existir um processo de contratação bem definido”. (Pessoa com deficiência – SP)

“É preciso ouvir bem a pessoa cuidada. O cuidador técnico demais nem sempre se atenta ao que o paciente tem a dizer. É preciso ter este tipo de diálogo.” (Pessoa com deficiência - BA)

“Cuidadores técnicos demais carregam consigo os ‘vícios’ dos pacientes anteriores, como modo de realizar as tarefas de higiene, transposição, dentre outros. Porém, nem sempre os procedimentos são os mesmos. Deve haver diálogo”. (Pessoa com deficiência – SP).

“Técnicos demais possuem certa vaidade em admitir que a pessoa com deficiência tem, por vezes, mais conhecimento empírico do que ele mesmo.” (Pessoa com deficiência - SP)

4. Política do Cuidado

Em relação ao papel do poder público no apoio a pessoas que precisam de cuidado, as opiniões divergem. Para alguns, é um direito constitucional, independente do status ou condição econômica da pessoa cuidada. Para outros, devem existir critérios bem definidos para a promoção e disponibilização de uma política pública de cuidado.

Oportunamente, os entrevistados com as mais diversas necessidades de cuidado apresentam indicações de políticas públicas que permeiam apoio financeiro, educação, inclusão e promoção de acessibilidade.

1) Disponibilização de cuidadores

A oferta de cuidadores profissionais pelo poder público se mostra como um benefício desejado pela maioria e que traria grandes melhorias na qualidade de vida das pessoas cuidadas. No entanto, alguns possuem uma visão menos assistencialista. Para esses, a responsabilidade do poder público deve ser limitada às pessoas hipossuficientes.

“Entendo que o governo não deve dar cuidador para todo mundo. Os cuidadores não devem ser cedidos para as pessoas que possuem maior poder aquisitivo. Não acho justo o governo pagar um cuidador para mim, seria estranho. Eu posso pagar.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Depende. Se a pessoa não tem condições financeira, sim, o poder público poderia reverter os impostos em benefícios de cuidador, por exemplo.” (Pessoa com deficiência - CE)

“Sim, o poder público deve ajudar as famílias a terem condições financeiras de contratarem um cuidador, ainda mais as pessoas

que não possuem um cuidador direto, alguém da família. E ajudar com equipamentos que auxiliem nesse cuidado, como cadeira de rodas, camas...” (Pessoa com deficiência - PR)

Para a maioria dos entrevistados, um profissional ofertado pelo poder público seria ideal e traria mais segurança para a relação.

“Com um cuidador oferecido pelo poder público haveria um controle de quem eles enviariam. Eu recebi ameaças de uma profissional que foi presa em virtude dos crimes e ameaças. Eu descobri que a cuidadora possuía diversas passagens e históricos ruins, como a tentativa de homicídio de uma senhora idosa.” (Pessoa com deficiência - SP)

“Sendo ofertado pelo poder público (sic), teria mais segurança jurídica e pessoal. Seriam profissionais regulamentados com histórico das suas vidas, um curriculum que pudesse ser verificado e monitorado ao longo dos anos.” (Pessoa com deficiência - SP)

Em relação às diferentes esferas de governo, há quem afirme que os governos municipal e estadual deveriam ser os responsáveis pelo fornecimento dos cuidadores profissionais. Apresentam ideias de criação de condomínios ou vilas para pessoas que precisam de cuidado, no formato de centros de acolhimento, com cuidadores em tempo integral ou para procedimentos específicos com atendimento com hora marcada. Para alguns, a esfera federal deve somente promover a regulamentação da profissão de cuidador e o fomento à capacitação dos profissionais envolvidos na gestão de programas voltados para o cuidado e para os próprios cuidadores.

“O poder federal não deve agir de forma executiva, e sim de forma macro, com políticas nacionais e com isso capacitar as pessoas tanto para gerência quanto para atividades operacionais. O município, de forma paralela, também pode

investir em capacitações com recursos estaduais.” (Pessoa com deficiência – SP)

2) Controle de qualidade

Além da disponibilização de cuidador, os participantes também sugeriram um sistema/canal de avaliação, por onde poderiam realizar ações como conhecer o histórico do cuidador e realizar denúncias. Assim, a sensação de segurança poderia aumentar e as pessoas cuidadas se sentiriam menos vulneráveis.

Os entrevistados apontam a importância de uma supervisão constante e sistemática por parte do poder público, com processos bem definidos para o controle de qualidade do trabalho dos cuidadores. Ressaltam que os processos de recrutamento, seleção e encaminhamento dos cuidadores profissionais oferecidos pelo Estado deveriam ser realizados por profissionais/consultores especializados e que cada demanda deveria ser atendida de acordo com o perfil e necessidade da pessoa cuidada.

3) Aumento de auxílios

As questões pecuniárias são um dos pontos mais sensíveis e prioritários na percepção das pessoas cuidadas entrevistadas, mas concordam que os recursos são limitados e há necessidade de estabelecer uma política de cuidado considerando uma solução economicamente viável.

“Sim! As pessoas com deficiência estão intimamente ligadas a pobreza. Se mostram na invisibilidade social. Não possuem acesso ao mercado de trabalho, a educação digna, a moradia digna. Essas pessoas não fazem parte da sociedade e se encontram em grupos minoritários, marginalizados. Possuem somente o BPC para manutenção familiar e esse valor precisa ser melhor...” (Pessoa com deficiência - BA)

Os participantes enfatizam que as pessoas que precisam de cuidado, sejam elas pessoas com deficiência, idosas ou pessoas com doenças raras, têm gastos maiores quando comparado a outras pessoas, relativos a remédios, atendimentos médicos, equipamentos

que precisam no dia-a-dia, entre outros. Além disso, possuem oportunidades menores no mercado de trabalho, o que gera dificuldades financeiras, que, em alguns casos, são sanadas com a ajuda de familiares e amigos. Mas esse tipo de ajuda é muito precária e a falta de segurança quanto a se poderão arcar com os custos no mês seguinte gera muita ansiedade para o público que precisa de cuidado.

Há relatos de pessoas com situações financeiras tão precárias que às vezes ficaram até sem remédio, pois o SUS ficou sem estoque e elas não tinham recursos para comprar os remédios nas farmácias convencionais. Os entrevistados opinam que os valores dos auxílios devem ser fornecidos para pessoas cuidadas de forma mais abrangente e inclusiva, com melhor distribuição de acordo com a necessidade específica de cada pessoa.

“Os valores da aposentadoria por invalidez são muito baixos. O que recebo de aposentadoria paga somente um cuidador. É um processo desgastante, todo mês não sei se conseguirei pagar os cuidadores. Faço trabalhos paralelos, dou aulas. Isso me ajuda a completar os valores, mas não consigo mais trabalhar e dependo de amigos e familiares para ajudar a pagar os cuidadores.” (Pessoa com deficiência - SP)

4) Apoio a cuidadores

Há um consenso entre os participantes do estudo de que o poder público deve garantir acompanhamento psicológico tanto para pessoas cuidadas quanto para cuidadores familiares e profissionais. Isso poderia amenizar os problemas vividos por ambas as partes.

Em relação ao cuidador familiar, os entrevistados afirmam que o poder público poderia oferecer auxílios como uma aposentadoria especial ou outros benefícios específicos para aqueles que necessitam se ausentar do mercado de trabalho em virtude da constante necessidade de cuidado ao familiar.

“Se há condição financeira ou suporte do estado, a cuidadora familiar terá condições de solucionar diversos problemas, ou

dedicar-se as atividades que lhe fariam bem, como ir ao salão, passear, se cuidar. Mas o valor do BPC é insuficiente para isso.”
(Pessoa com deficiência - BA)

“Antes de ficar inválido eu tinha um salário que hoje seria como se fosse uns 10 mil e me aposentei recebendo mil. Teve um grande impacto familiar, minha esposa que não trabalhava precisou começar a trabalhar e meu filho de 14 anos também, afetou todo meu padrão de vida.” (Pessoa com doença rara - SP)

Os entrevistados citam também a importância de melhor capacitação e treinamentos específicos para cuidadores familiares e profissionais. Desta forma, o cuidado poderia ser realizado com mais qualidade e segurança, evitando acidentes.

5) Disponibilização de medicamentos

O estudo aponta que há necessidade de melhoria de acesso a medicamentos, em termos de quantidade, qualidade e rapidez no fornecimento. Vários entrevistados relatam dificuldades de acesso aos remédios que precisam. Muitos falam que ficaram sem remédio porque o SUS ficou sem estoque, outros mencionam que o processo de aprovação de medicamentos para uso da população é tão demorado que quando acontece já há remédios melhores e mais modernos.

Em resumo, dentre as principais políticas de apoio às pessoas cuidadas sugeridas pelos entrevistados estão:

- 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.
- Maior acessibilidade, com melhorias de mobilidade, transporte público e infraestrutura das cidades, como a adequação de calçadas e acessos a locais públicos.

“Independente das questões pecuniárias, uma pessoa com deficiência que recebe 20 mil reais por mês não poderá frequentar o cinema se não houver rampas de acessibilidade, não poderá ingressar em uma faculdade se não houver equipamentos que possibilitem seu aprendizado e inclusão.” (Pessoa com deficiência – BA)

“Há necessidade de fiscalização das secretarias públicas, pois, quando existente, camelôs e comerciantes bloqueiam as passagens táteis. Elevadores não possuem notificação sonora para pessoas com deficiência visual.” (Pessoa com deficiência – CE).

- 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 integração e pertencimento de pessoas cuidadas nas universidades e faculdades.
- Fortalecimento de conselhos voltados às pessoas cuidadas.

Metodologia da pesquisa

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.

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

A pesquisa obedeceu rigorosamente às normas internacionais do Código de Ética ICC/ESOMAR, motivo pelo qual zelou pela integridade, saúde e segurança de todos os entrevistados. Assim sendo, garante o sigilo dos dados e imagens das pessoas entrevistadas.

O objetivo da pesquisa foi identificar o contexto que envolve as pessoas que precisam de cuidado e compreender de forma mais aprofundada as percepções delas sobre a atividade de cuidar, as suas necessidades e opiniões acerca do papel do Estado nesse tema.

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.

A compilação das entrevistas em profundidade aplicadas dá origem ao presente relatório, que tem como missão munir o debate parlamentar para criação de uma Política Nacional do Cuidado. A iniciativa de elaborar o estudo parte do pressuposto de que a construção de políticas públicas deve contar com a participação do público que dela será alvo, como forma de garantir maior eficácia às medidas governamentais.

Detalhamento da amostra

N amostra	Grupo	Gênero	UF
1	Pessoa com deficiência	Masculino	PR
2	Pessoa com deficiência	Feminino	SP
3	Pessoa com deficiência	Masculino	SP
4	Pessoa com deficiência	Feminino	BA
5	Pessoa com deficiência	Masculino	SP
6	Pessoa com deficiência	Masculino	SC
7	Pessoa com deficiência	Masculino	CE
8	Pessoa com doença rara	Masculino	SP
9	Pessoa com doença rara	Masculino	MS
10	Pessoa com doença rara	Feminino	MG
11	Pessoa com doença rara	Masculino	SP
12	Pessoa com doença rara	Masculino	SP
13	Pessoa com doença rara	Masculino	PB
14	Pessoa com doença rara	Feminino	SP
15	Pessoa Idosa	Não Binário	RJ
16	Pessoa Idosa	Masculino	RS
17	Pessoa Idosa	Feminino	SP
18	Pessoa Idosa	Masculino	RJ
19	Pessoa Idosa	Feminino	SP
20	Pessoa Idosa	Feminino	SP

Realização

Secretaria de Transparência

Elga Mara Teixeira Lopes – Diretora

Laura Efigênia F. E. de Sousa – Coordenadora-Geral

Instituto de Pesquisa DataSenado

Marcos Ruben de Oliveira – Coordenador

Juliana dos Santos Costa

José Henrique de Oliveira Varanda

Responsável Técnico pela Análise

Milene Harumi Tomoike