

REALIZAÇÃO

veja **SAÚDE**

INSTITUTO
LADO A LADO
PELA VIDA



CUIDADORES DO BRASIL

Um retrato **inédito** mostra
as percepções e os desafios
de **2 534 familiares e profissionais**
que zelam pela saúde do outro

APOIO

 **NOVARTIS**



CUIDADORES DO BRASIL

REALIZAÇÃO

veja
SAÚDE

INSTITUTO
LADO A LADO
PELA VIDA

APOIO

 **NOVARTIS**

É URGENTE CUIDAR DE QUEM CUIDA

NOS ÚLTIMOS ANOS, assistimos a uma feliz e exitosa multiplicação de iniciativas voltadas a pacientes que convivem com os mais diversos problemas de saúde. Entidades em defesa dos seus direitos, redes virtuais de apoio, canais de comunicação e orientação... Há bastante trabalho a ser feito, mas é inegável que avançamos nesse sentido. Ocorre que uma figura importantíssima na equação do cuidado esteve órfã até o momento: o cuidador.

Sim, o Brasil tem muito a evoluir na valorização dessa função, seja a atividade profissional, seja a do familiar que se dedica a outro. De um lado, maior capacitação e organização de uma classe que cresce em números com o envelhecimento populacional. Do outro, maior assistência e informação a quem tantas vezes vivenciou uma reviravolta em sua vida a fim de cuidar de um ente querido.

É com esse cenário em mente que VEJA SAÚDE e o Instituto Lado a Lado pela Vida desenharam, com o apoio da Novartis, o estudo *Cuidadores do Brasil*, um retrato inédito dessas pessoas que zelam pelo bem-estar físico e emocional de outras. Realizamos uma pesquisa quantitativa online que, por meio de um extenso questionário respondido entre outubro de 2020 e janeiro de 2021, traz as percepções e realidades de 2 534 cuidadores (2 047 familiares e 487 profissionais) de todas as regiões do país.

As descobertas e análises que vêm à tona com a nova pesquisa colocam em protagonismo esses brasileiros que têm expressivas demandas e desafios em seu dia a dia. E, ao iluminarmos seus anseios e necessidades, podemos colaborar com o ecossistema brasileiro de saúde pública e privada e ajudar a cuidar melhor de quem cuida dos outros.

DIOGO SPONCHIATO
e **MAÍSA SÔNEGO ALVES**
VEJA SAÚDE

É PRECISO ESTAR LADO A LADO DOS CUIDADORES

A PESQUISA CUIDADORES DO BRASIL é um marco para o Instituto Lado a Lado pela Vida. Ela nasce como referência ao revelar como o imenso e valoroso grupo de pessoas que cuidam de pessoas dá suporte a milhares de brasileiros na realização das atividades cotidianas, durante o enfrentamento de uma doença ou até de mais de uma. O estudo confirma a importância dos cuidadores e os coloca em um outro patamar no cenário da saúde. E instiga a sociedade, os gestores, os formuladores de políticas públicas e a indústria do setor a olhá-los por uma nova perspectiva.

Chama a atenção a constatação de que idosos estão cuidando de idosos (59% dos cuidadores familiares têm 50 anos ou mais e 27%, ao menos 60 anos). A responsabilidade é enorme, mas tem pouco respaldo profissional (60% têm curso superior, mas 78% dos familiares não têm curso de cuidador e não são da área da saúde). A jornada de trabalho é diária para oito em cada dez familiares e muitos deles não têm com quem revezar. O impacto emocional não é prerrogativa dos familiares, pois 48% dos profissionais dizem que também o sentem.

Mergulhe no universo pesquisado e entenda quem são, o que pensam e enfrentam aqueles que zelam por quem precisa de cuidado. Quais são as dores, as angústias e as necessidades para cuidar do outro com menos dor, física e emocional, e com menor impacto socioeconômico. Os dados robustos desse estudo deveriam entrar na pauta do dia e fomentar a inclusão dos cuidadores nas políticas públicas de saúde e nas estratégias do setor privado. Dos respondentes, 40% afirmam que a atividade é totalmente desvalorizada – temos de reverter esse quadro.

Agradecemos aos envolvidos neste projeto que nos ajudará a contribuir para que a jornada dos cuidadores, assim como a dos pacientes, também seja mais acompanhada e valorizada. Afinal, estamos lado a lado para juntos mudarmos para valer a saúde do Brasil.

MARLENE OLIVEIRA
Fundadora e presidente do
Instituto Lado a Lado pela Vida



PERFIL DA AMOSTRA FAMILIARES

● **2 047** respondentes

Sexo biológico



Idade



Região em que vive

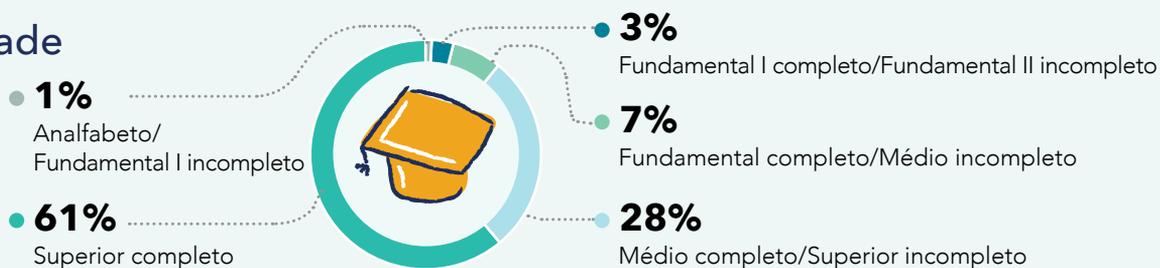


Renda familiar mensal

(somatório da renda individual dos moradores do mesmo domicílio)



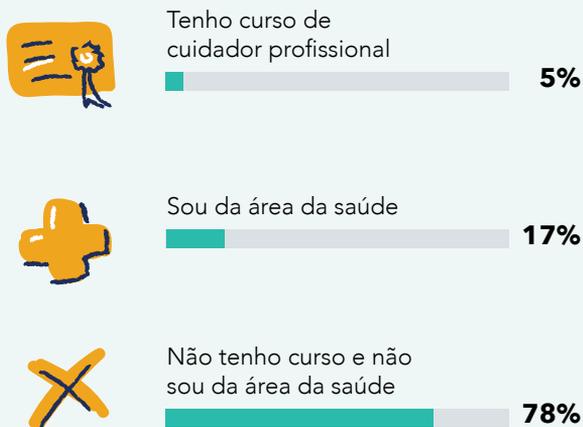
Escolaridade



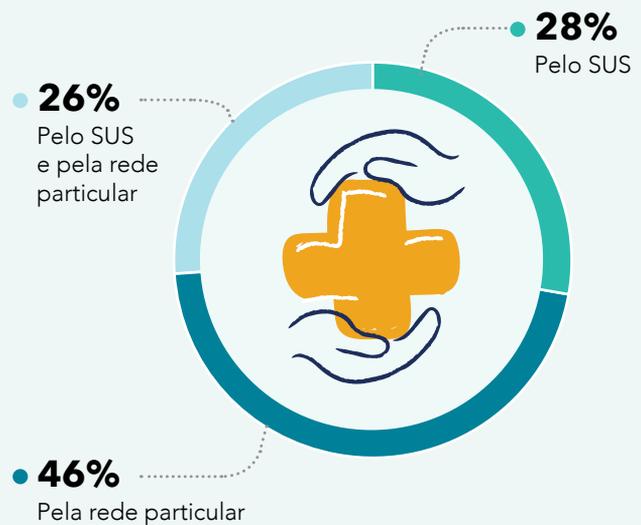
Idade da pessoa de quem cuida



Chegou a fazer algum curso para cuidar de outra pessoa?



A pessoa de quem cuida é atendida:



Sexo biológico da pessoa de quem cuida

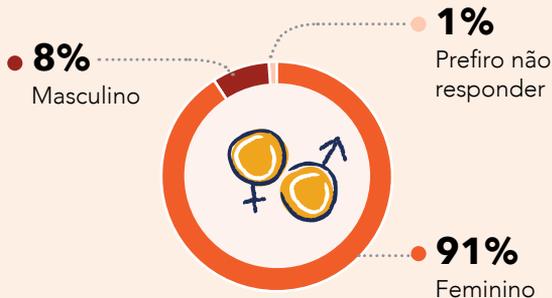




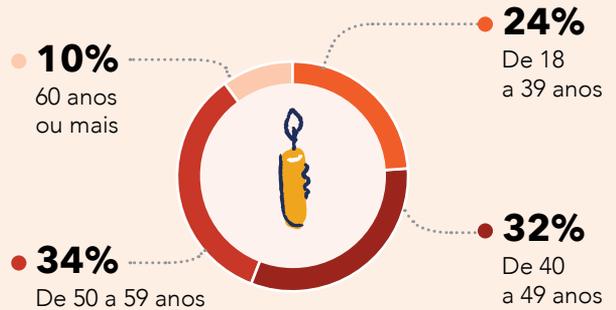
PERFIL DA AMOSTRA PROFISSIONAIS

● **487** respondentes

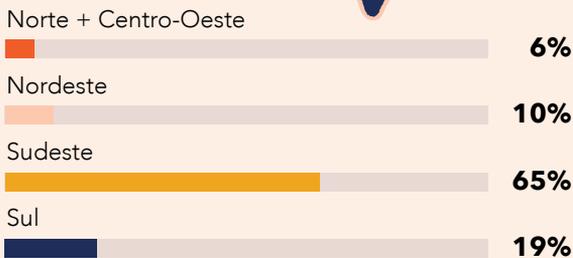
Sexo biológico



Idade



Região em que vive

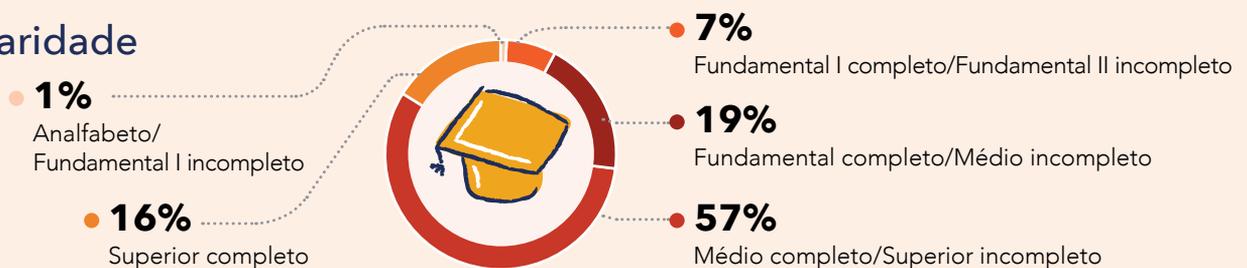


Renda familiar mensal

(somatório da renda individual dos moradores do mesmo domicílio)



Escolaridade



Idade da pessoa de quem cuida

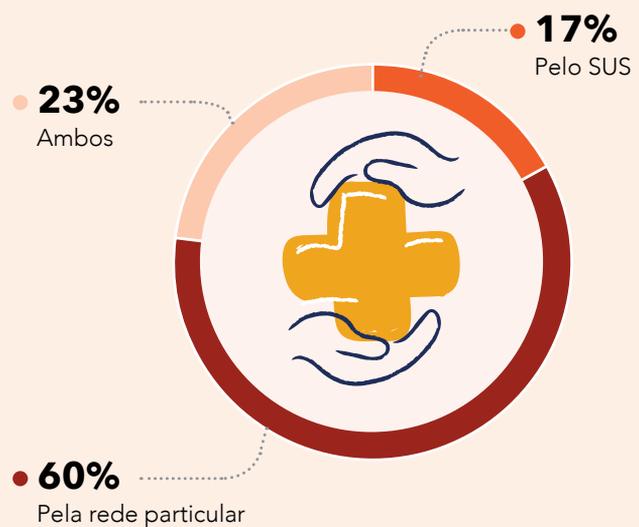


Qual é a sua formação?

Mais de uma alternativa podia ser marcada



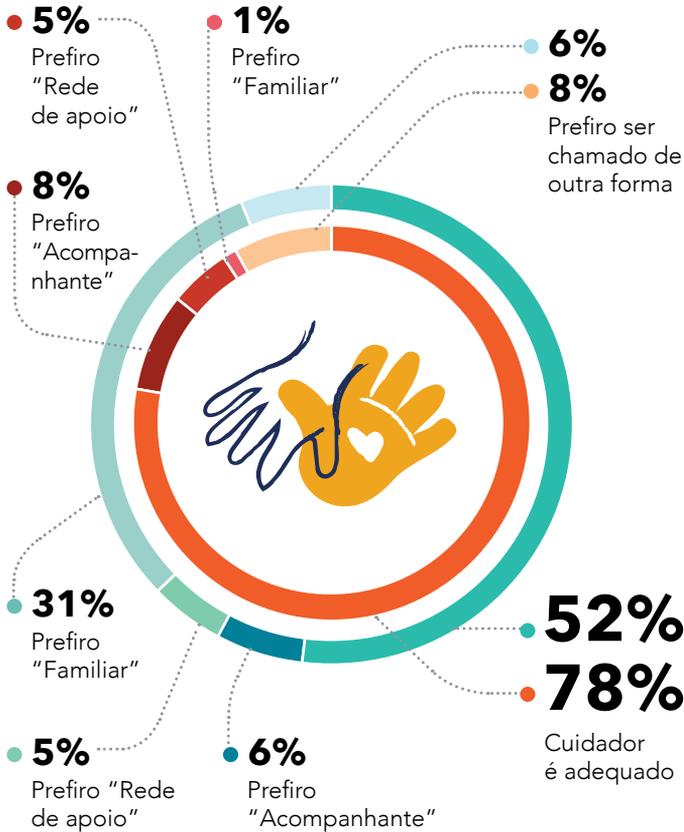
A pessoa de quem cuida é atendida:



Sexo biológico da pessoa de quem cuida



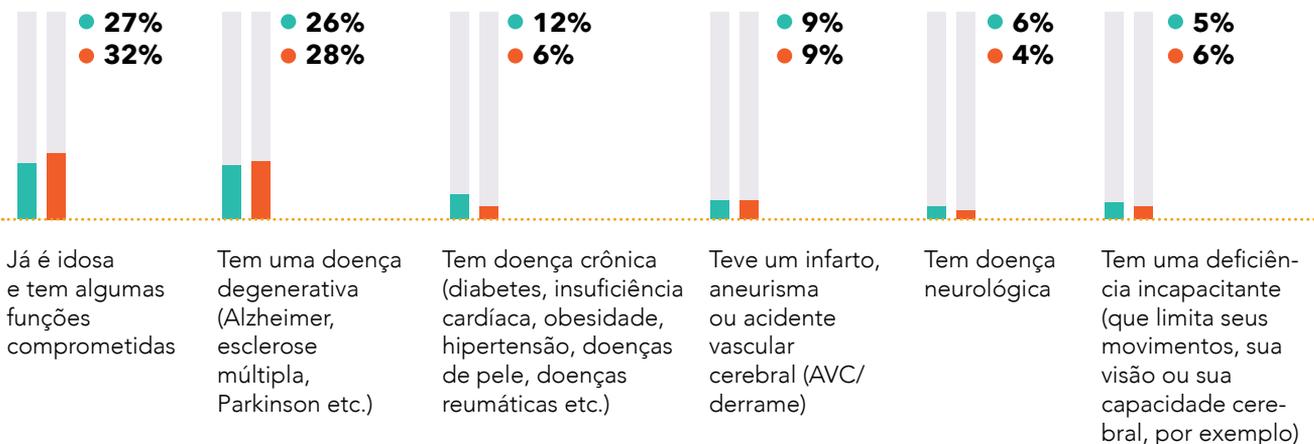
1 Na sua opinião, o termo "cuidador" é adequado ou você prefere ser chamado de outra forma?



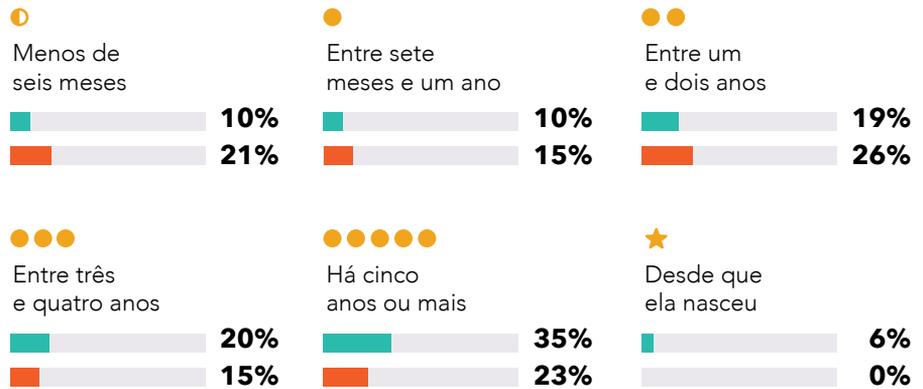
2 PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES Qual é o seu grau de parentesco com a pessoa de quem você cuida?



3 Por qual motivo a pessoa que recebe os cuidados precisa de ajuda?

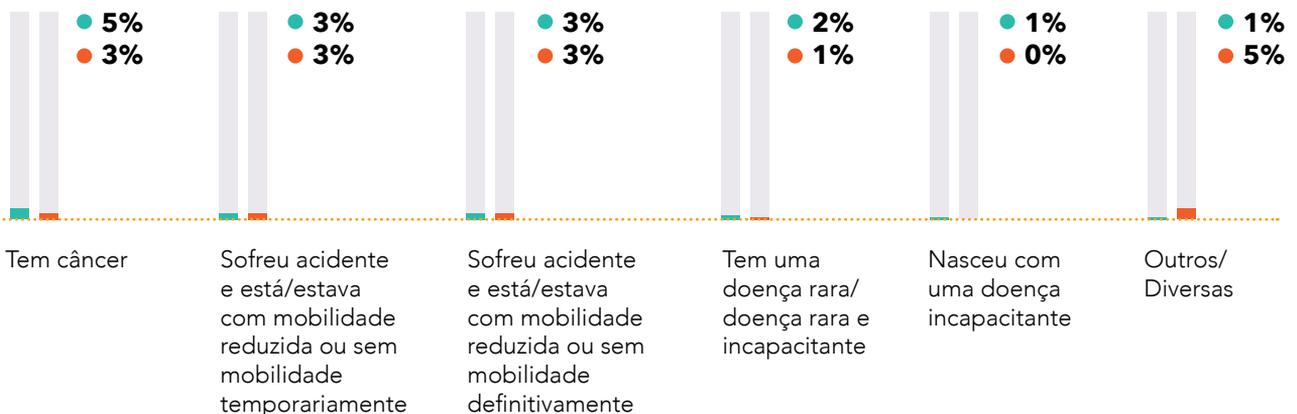
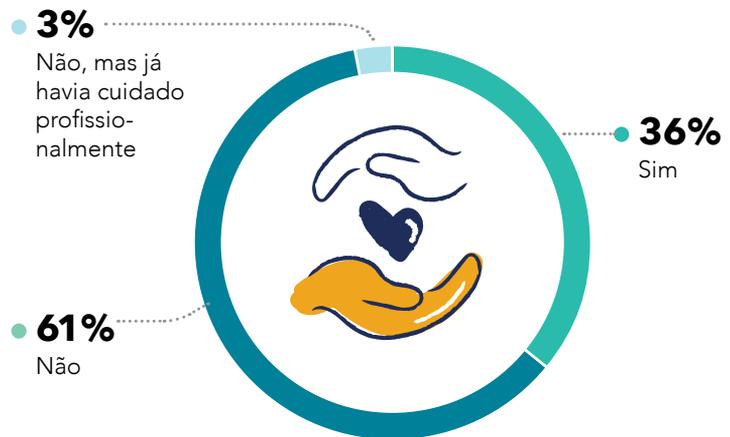


4 Há quanto tempo você cuida dessa pessoa?



5 PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

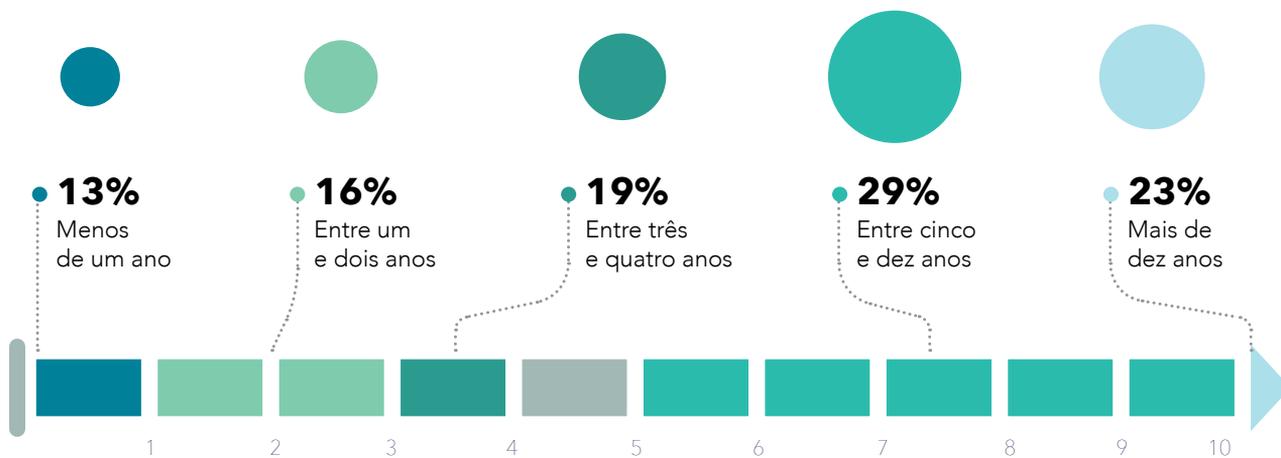
Antes da pessoa de quem se ocupa hoje, você já havia cuidado de outra pessoa de seu círculo de relacionamento?



6

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

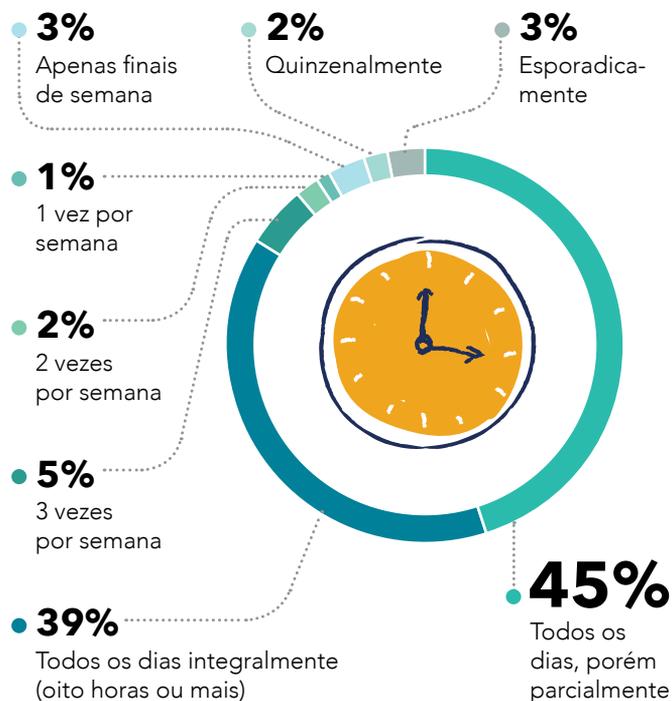
No total, há quanto tempo você desempenha a atividade de cuidador de pessoas do seu relacionamento?



7

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

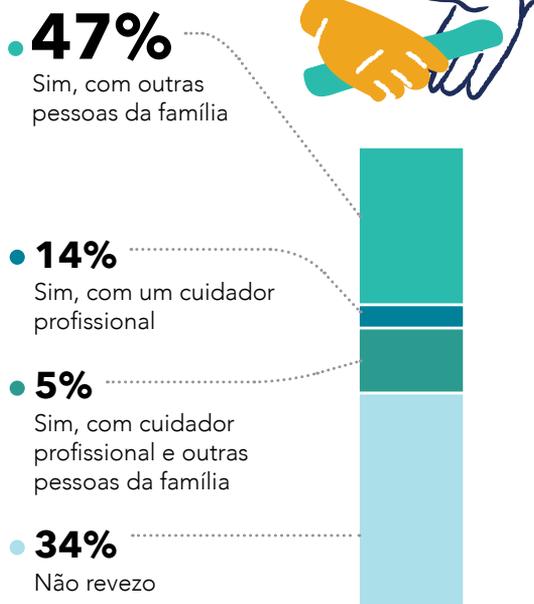
Quanto tempo você dedica ao cuidado dessa pessoa?



8

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

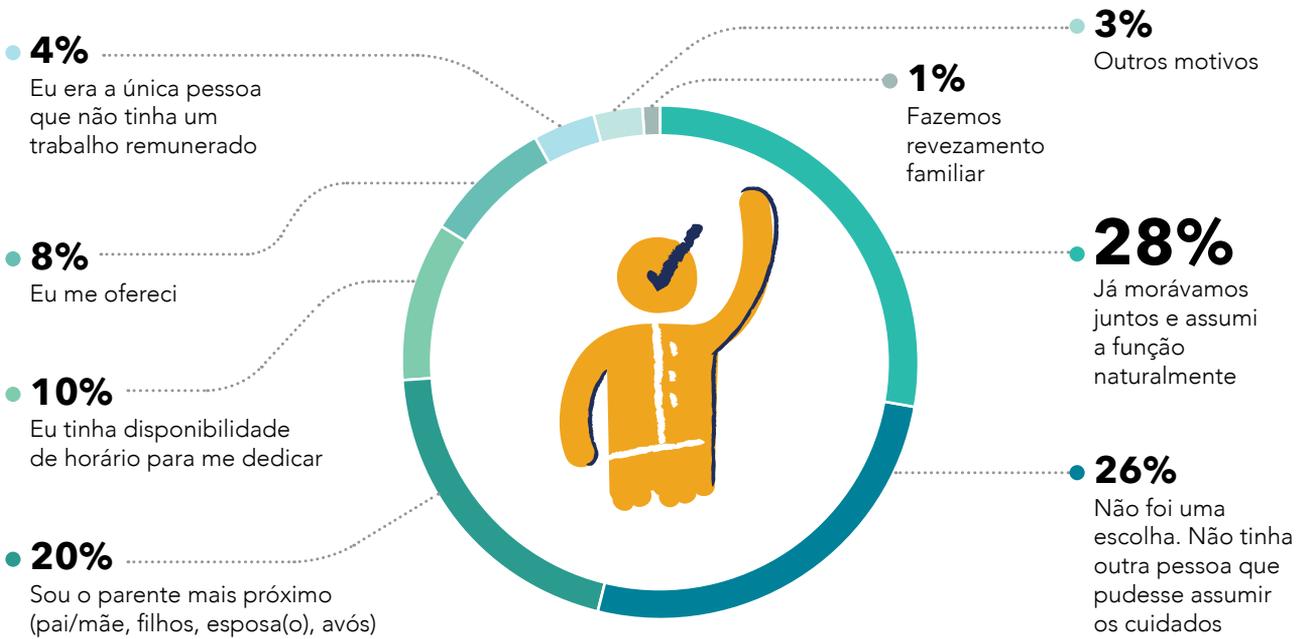
Você reveza a atividade de cuidar de alguém com outras pessoas?



9

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

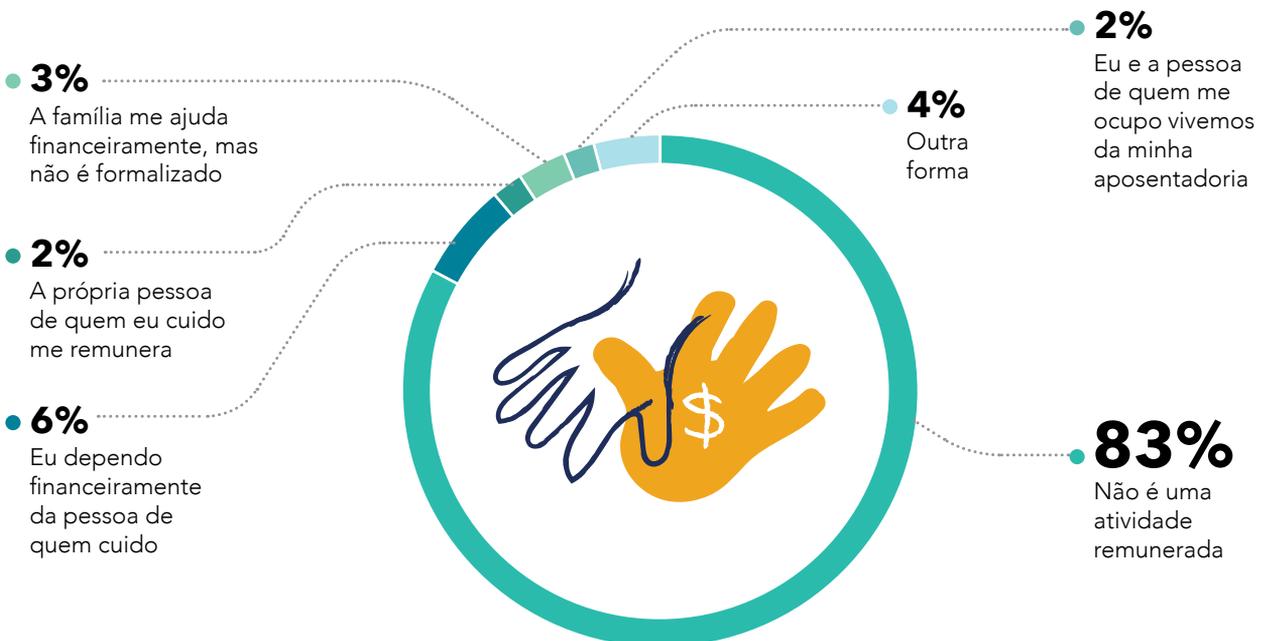
Por qual motivo você foi escolhido para cuidar dessa pessoa?



10

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

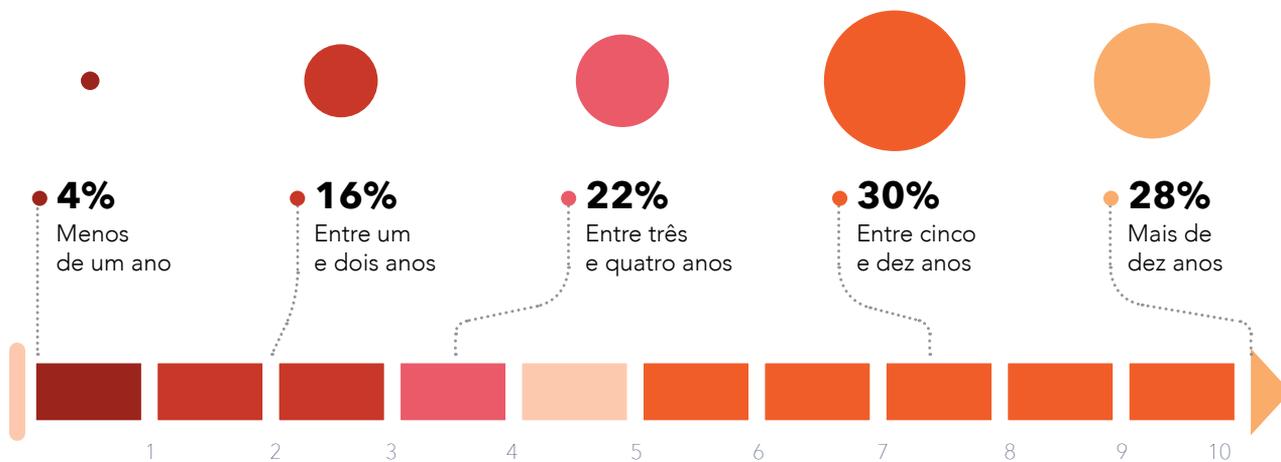
A sua atividade de cuidar dessa pessoa é remunerada?



11

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA PROFISSIONAIS

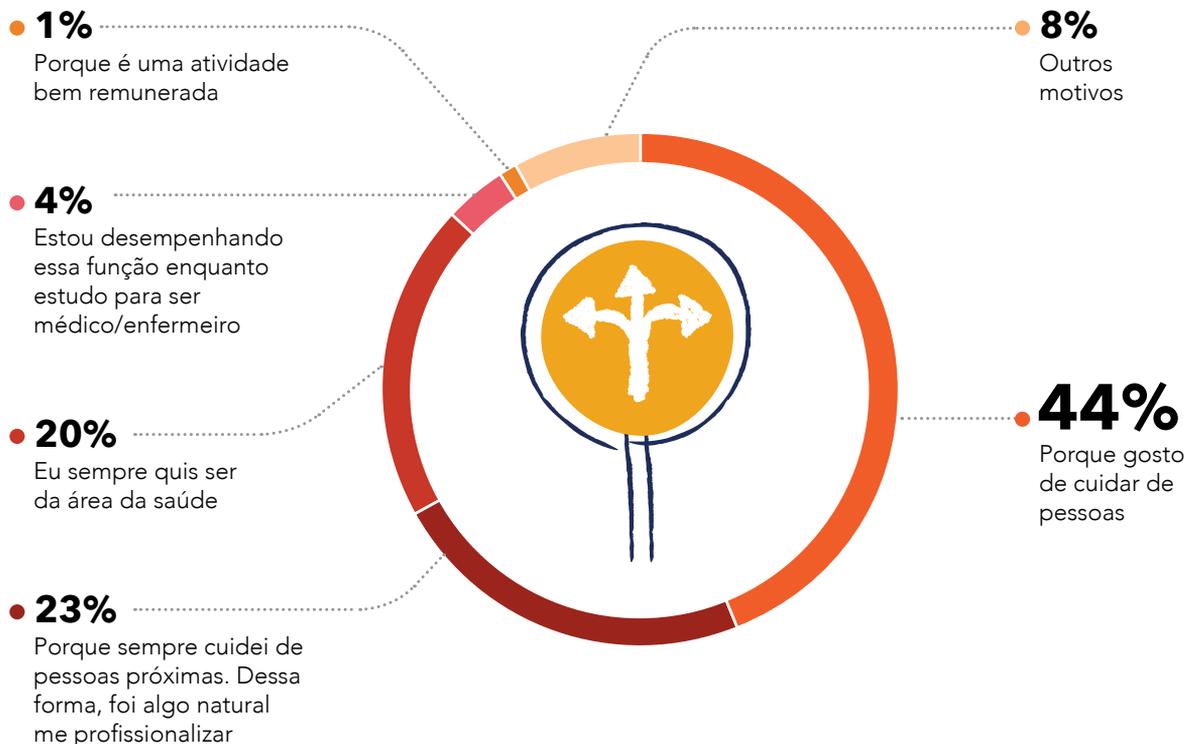
Há quanto tempo você desempenha a atividade de cuidador profissional?



12

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA PROFISSIONAIS

Por que você escolheu trabalhar com essa atividade?



13

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA PROFISSIONAIS

Qual é a sua jornada de trabalho como cuidador profissional?



14

Você acredita que conhecer mais sobre a doença da pessoa de quem você cuida, os tratamentos e suas consequências (físicas e emocionais) ajudaria na sua atividade?

96%

Sim



4%

Não



99%

Sim



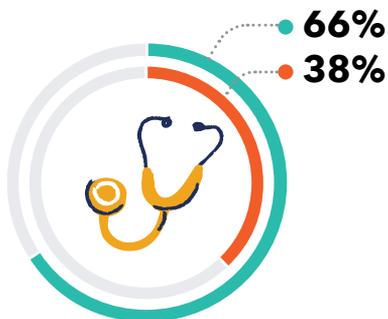
1%

Não

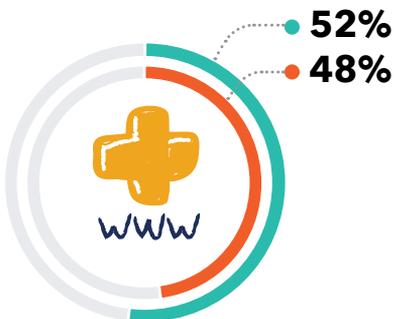
15

Onde você acredita que poderia buscar tais informações?

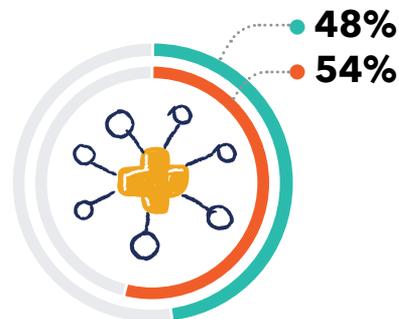
Base de respondentes: 1 965 / 482



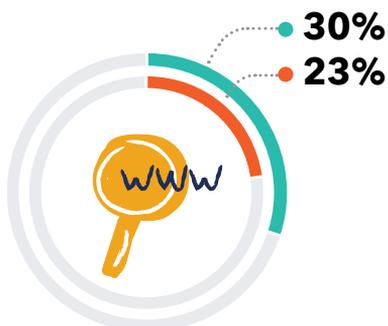
Médico



Sites especializados em saúde



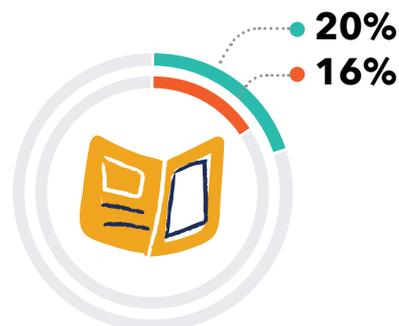
Outros profissionais de saúde



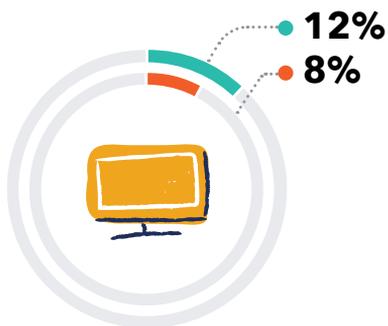
Google



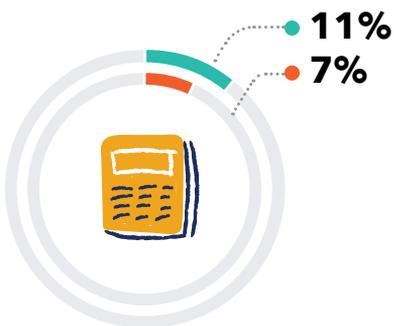
Redes sociais



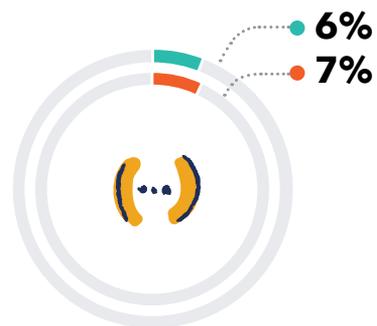
Revistas



TV



Jornais

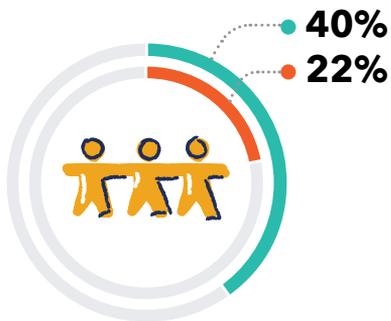


Outros

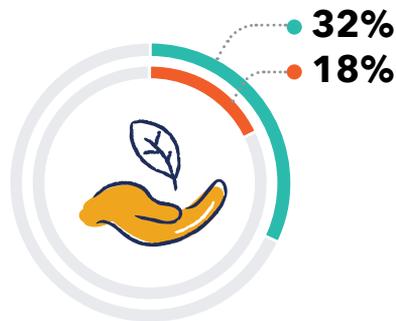
16

PERGUNTA EXCLUSIVA
PARA FAMILIARES

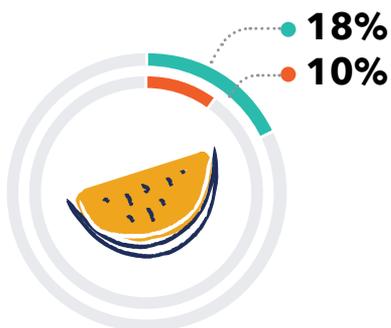
Você já teve a tendência de buscar tratamentos alternativos para a pessoa de quem cuida?



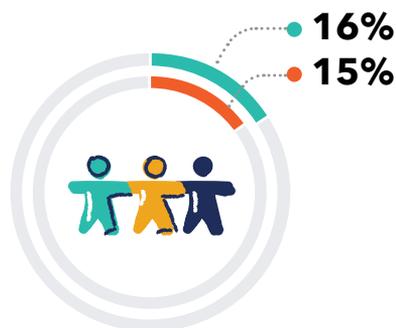
Grupos de pessoas com a mesma enfermidade



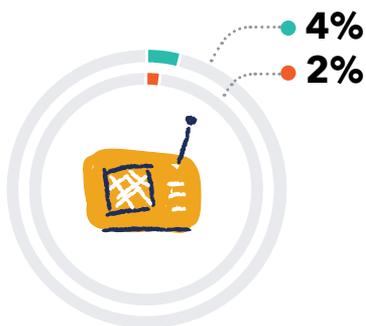
Terapeutas



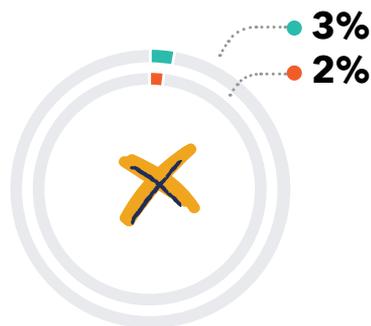
Nutricionista



Grupos de família/amigos



Rádio



Não costumo buscar informações sobre esse assunto

66%

Não



34%

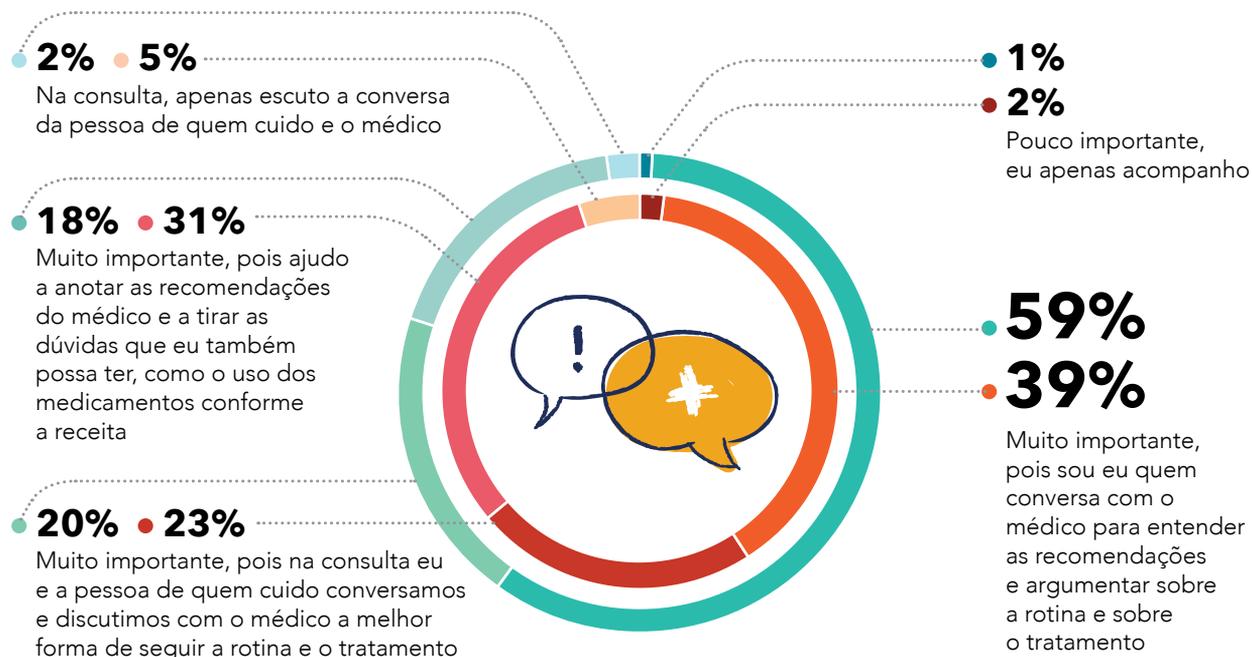
Sim

17 Você acompanha a pessoa de quem cuida quando ela vai ao médico?



18 Na sua opinião, o fato de você acompanhar essa pessoa nas idas ao médico é importante para a sua rotina de cuidado e para ela?

Base de respondentes: 1 799 / 399



19 Você tem algum canal de comunicação com o médico?



20 Além do médico, a pessoa de quem você cuida tem assistência de outros profissionais de saúde? Quais?



21

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Quem cuida da pessoa quando você fica doente ou precisa se ausentar por algum problema?



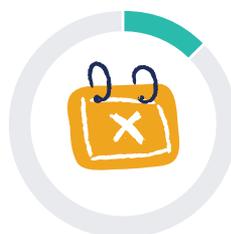
65%
Outra pessoa da família assume o meu lugar



9%
Contrato um cuidador profissional



2%
Peço ajuda a amigos



12%
Nunca aconteceu



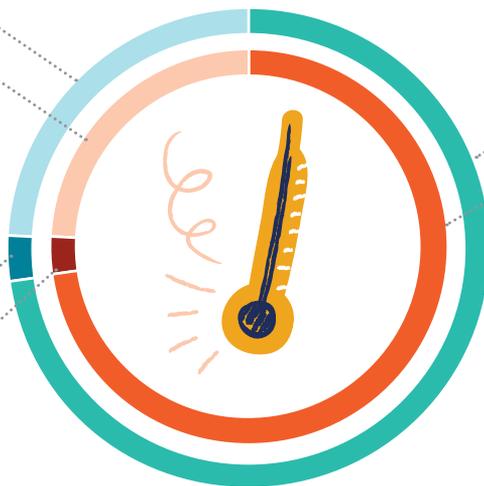
12%
Nunca aconteceu e eu não sei como farei

22

Quando você fica doente, quem cuida de você?

24%
24%
Não tenho ninguém que possa cuidar de mim

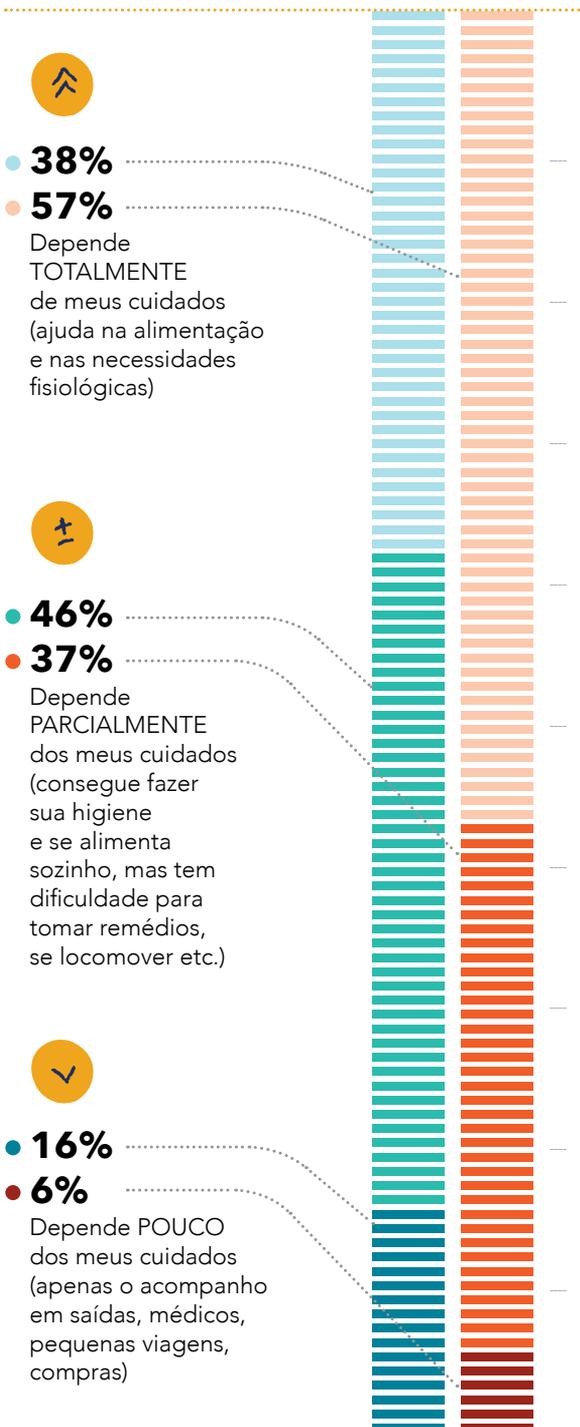
3%
3%
Um amigo/ conhecido/ vizinho



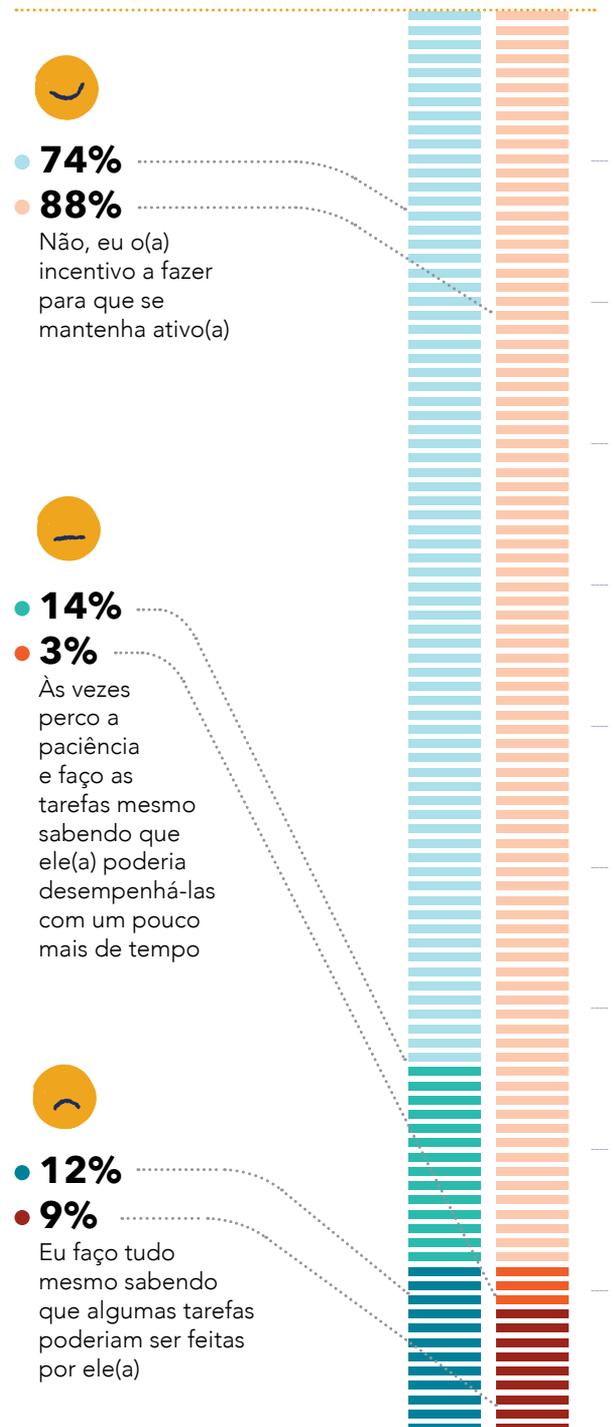
73%
73%
Um familiar

23 Quanto a pessoa de quem você cuida precisa da sua ajuda?

Por favor, marque a alternativa que mais se assemelha à realidade que você vivencia.



24 Você costuma assumir tarefas mesmo sabendo que a pessoa de quem cuida tem condições de realizá-las?



25

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

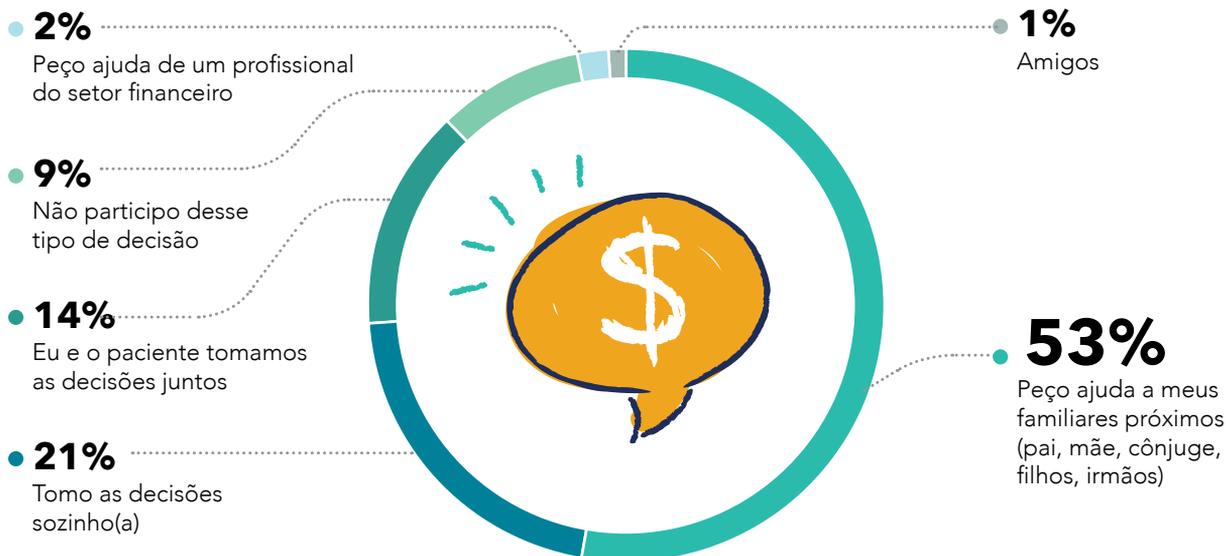
Quem procura ouvir ou a quem pede ajuda quando precisa tomar decisões difíceis envolvendo a saúde da pessoa de quem você cuida?



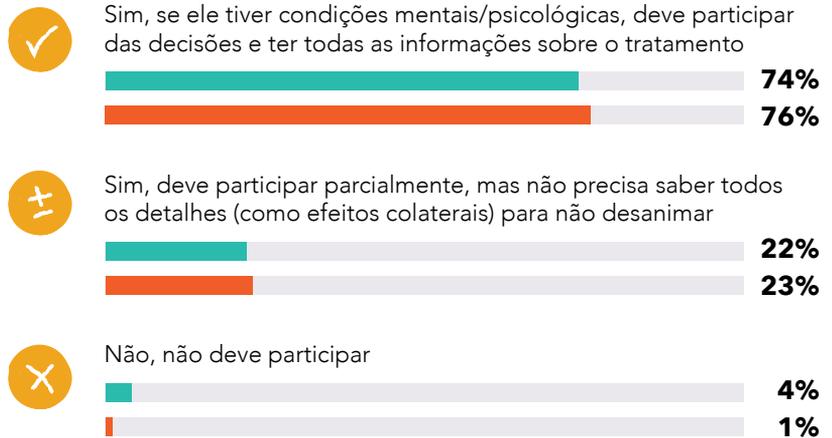
26

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Quem procura ouvir ou a quem pede ajuda quando precisa tomar decisões que envolvam questões financeiras?



27 Na sua opinião como cuidador, a pessoa de quem você cuida deve participar de todo o processo do tratamento, desde o momento do diagnóstico da doença até a conscientização sobre a necessidade do tratamento, suas etapas, efeitos esperados e reações adversas?

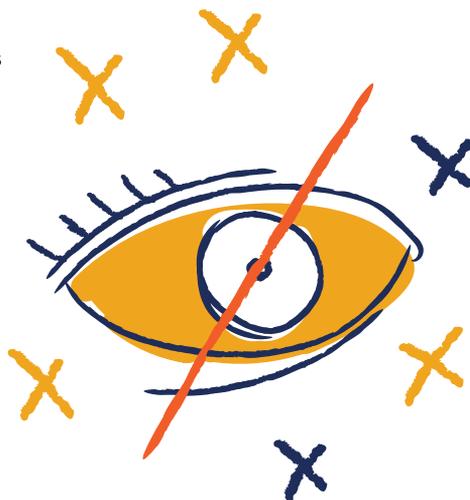


28 Você já omitiu da pessoa de quem você cuida algum detalhe do tratamento ou do avanço da doença?

60%
Não, a pessoa sabe de todos os detalhes bons e ruins



40%
Sim, já omiti



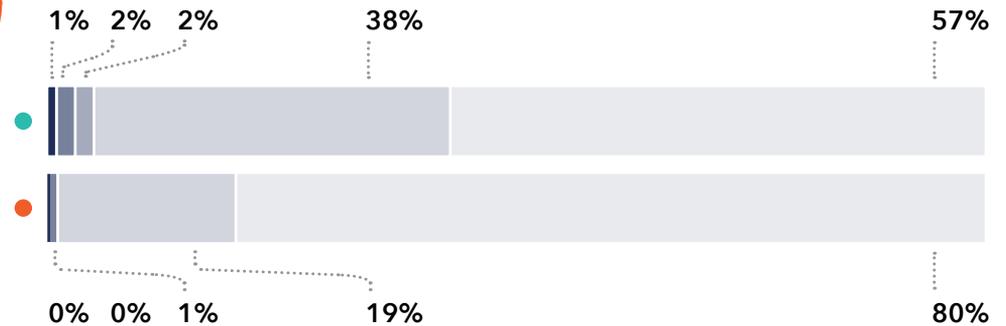
66%
Não, a pessoa sabe de todos os detalhes, bons e ruins



34%
Sim, já omiti

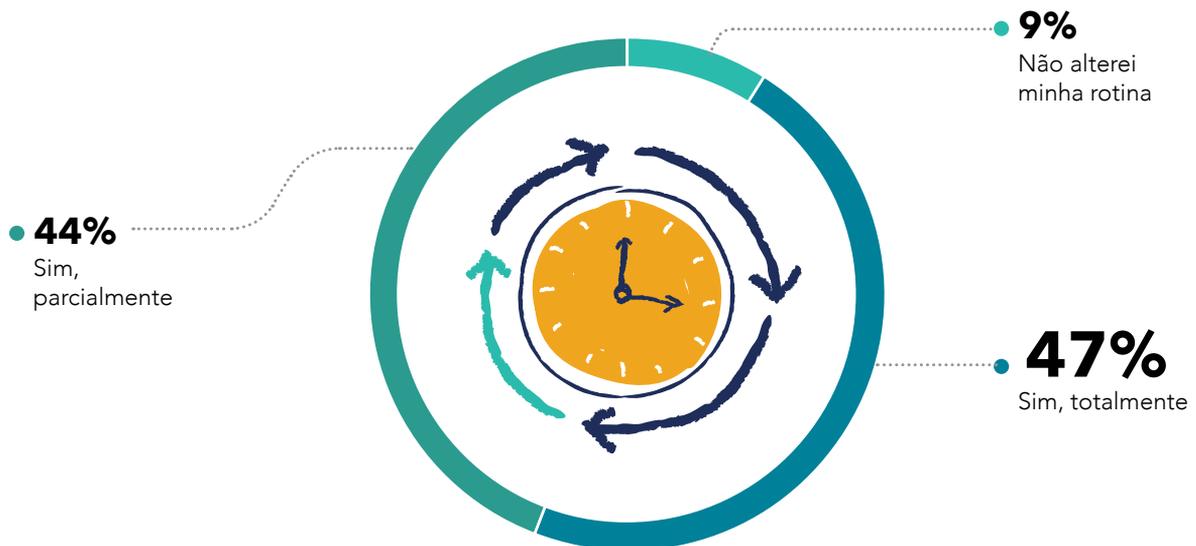
29 Quanto você consegue seguir as orientações do médico? Por exemplo: os horários dos medicamentos, o tipo de alimentação, o retorno às consultas etc.

● Não sigo nada ● Sigo poucas orientações ● Sigo a metade das orientações aproximadamente ● Sigo a maioria das orientações aproximadamente ● Sigo todas as orientações



30 PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Você mudou sua rotina para viver a rotina da pessoa de quem se ocupa?



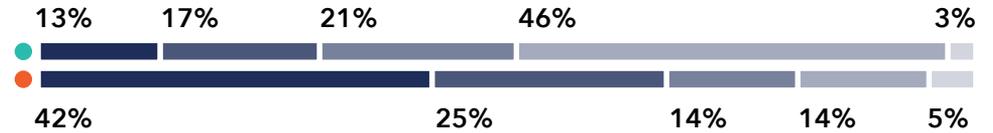
31

Quanto a tarefa de cuidar de alguém afeta:

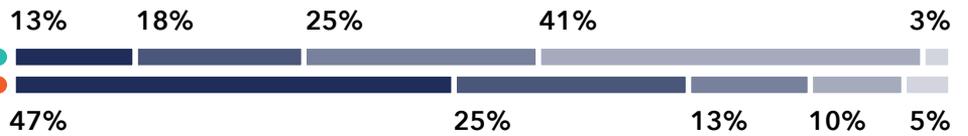
● Não afeta nada ● Afeta com baixa intensidade ● Afeta com média intensidade ● Afeta com alta intensidade ● Não se aplica



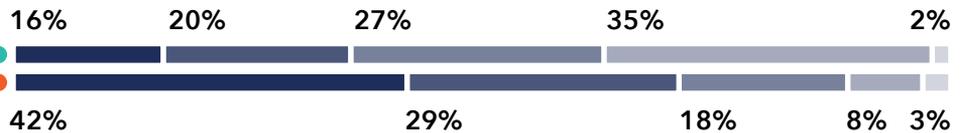
Os seus momentos de lazer/viagens



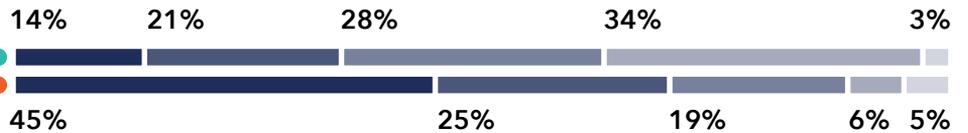
A sua vida social



A sua saúde mental



A sua vida/rotina familiar



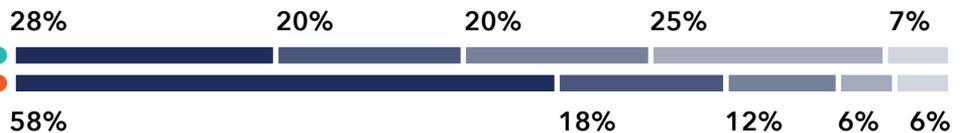
A sua vida profissional



A sua vida financeira



Os seus relacionamentos afetivos



32 Sendo alguém que cuida de outra pessoa, você participa de grupos de apoio que oferecem suporte emocional?



33 Você já sofreu algum preconceito por cuidar de outra pessoa?



34

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Você já sentiu pena da pessoa de quem cuida em algum momento?



14%

Sim, tive que procurar ajuda para não passar esse sentimento para ela



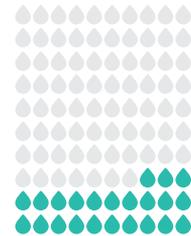
59%

Sim, mas consegui superar rapidamente sem que a pessoa de quem cuido percebesse



4%

Sim, a pessoa de quem cuido percebeu e me ajudou a superar



23%

Não, nunca ocorreu

35

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Quanto você mantém seus projetos pessoais ativos?



Mantenho totalmente



18%



Mantenho parcialmente



36%



Algumas vezes mantenho



18%



Raramente mantenho



17%



Não mantenho nada



11%

36

Quais são as palavras que melhor definem seu sentimento por ser alguém que cuida de outra pessoa?

Gratidão

● **43%**
dos entrevistados mencionaram

Desafio · Fé

● **34% a 33%**
dos entrevistados mencionaram

Aceitação · Estresse ·
Generosidade ·
Obrigação · Ansiedade ·
Positividade · Medo

● **26% a 16%**
dos entrevistados mencionaram

Alegria · Isolamento · Tristeza ·
Depressão · Revolta/Raiva · Culpa

● **9% a 2%**
dos entrevistados mencionaram

Outra

● **5%**
dos entrevistados mencionaram

Gratidão

● **60%**
dos entrevistados mencionaram

Generosidade Positividade Fé

● **50% a 40%**
dos entrevistados mencionaram

Desafio · Alegria · Aceitação

● **37% a 13%**
dos entrevistados mencionaram

Ansiedade · Estresse · Obrigação ·
Medo · Isolamento · Tristeza ·
Depressão · Revolta/Raiva · Culpa

● **6% a 0%**
dos entrevistados mencionaram

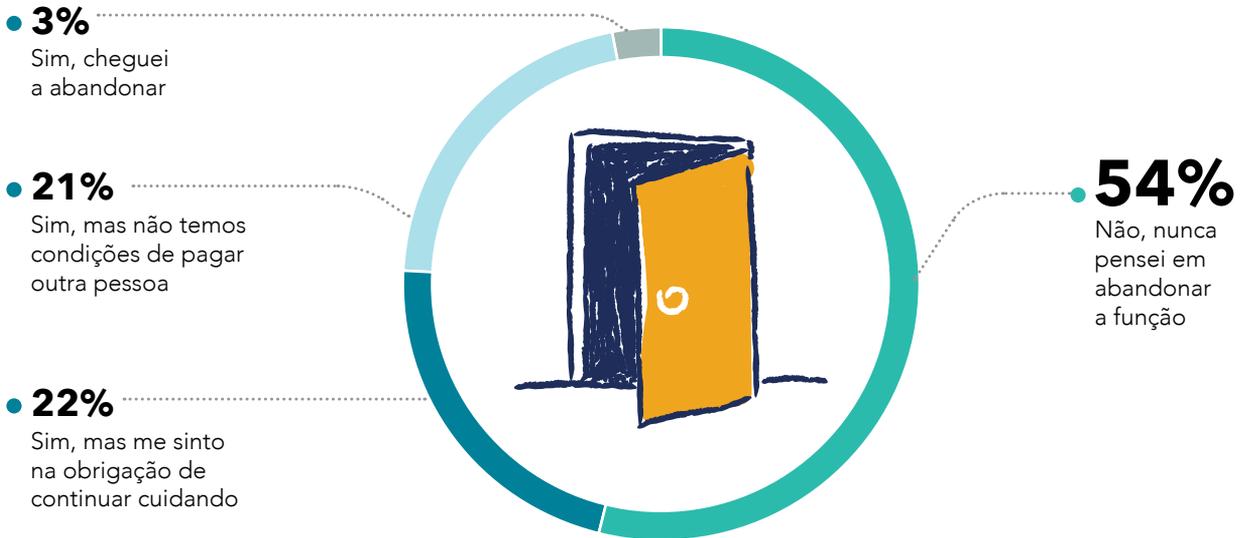
Outra

● **4%**
dos entrevistados mencionaram

37

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Por algum motivo você já pensou em abandonar a atividade de cuidador e buscar uma alternativa, como contratar alguém para essa função?

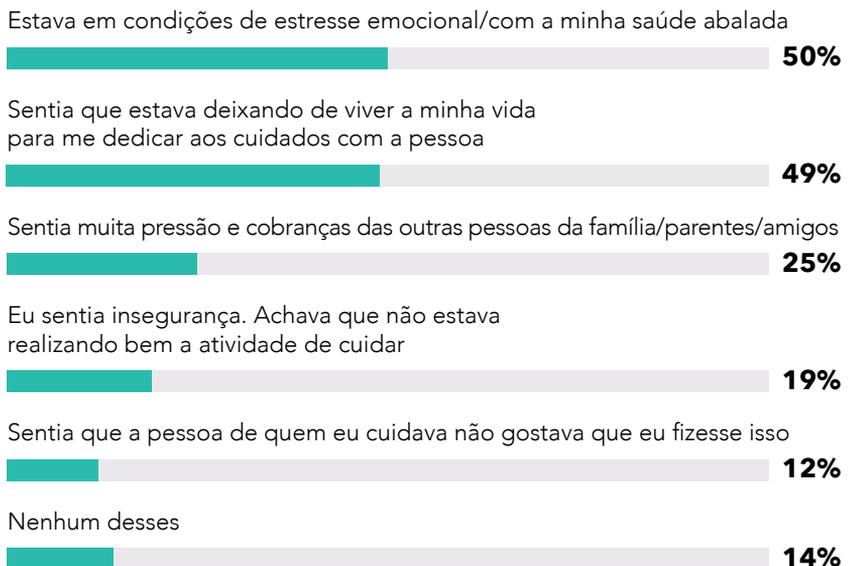


38

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

O que levou você a pensar em deixar a atividade de cuidador?

Base de respondentes: 939

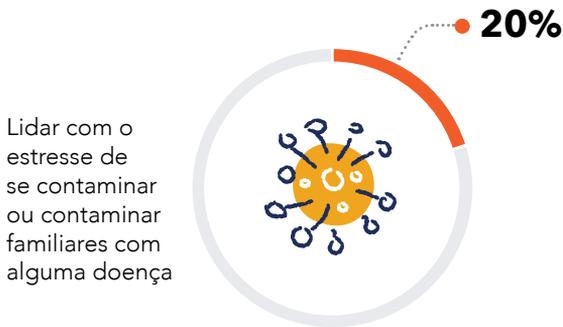


39

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA PROFISSIONAIS

Quais são os principais desafios da sua profissão?

Até três opções podiam ser marcadas pelos entrevistados.

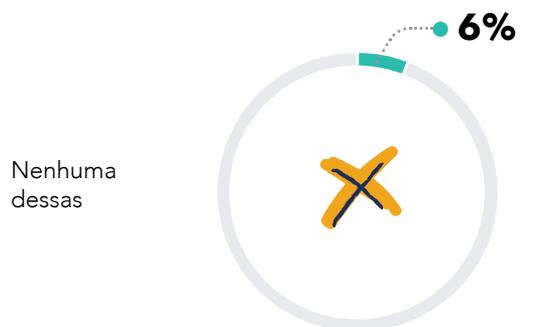


40

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Quais são os principais desafios de cuidar de alguém próximo a você?

Até três opções podiam ser marcadas pelos entrevistados.



41

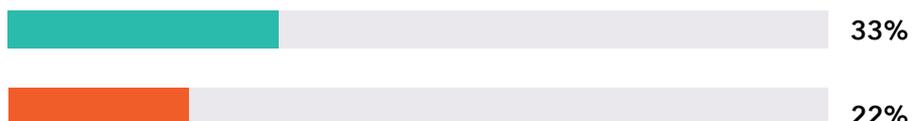
Você sente que o trabalho de cuidar de outra pessoa causa algum dos problemas abaixo?



Estresse emocional



Insônia



Dor nas costas



Dor no corpo



Dor de cabeça



Lesão por esforço repetitivo



Nenhum desses



42

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Você já precisou acionar outros profissionais para garantir um maior comprometimento da família com a pessoa que necessita de cuidados, de forma que a responsabilidade não seja 100% sua?



43

Na sua opinião, as empresas que fabricam os medicamentos usados pela pessoa de quem você cuida poderiam ser mais um canal de orientação sobre o tratamento, além do próprio médico?



44

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Você conhece associações ou entidades que dão suporte e orientação para pacientes e para quem cuida deles?

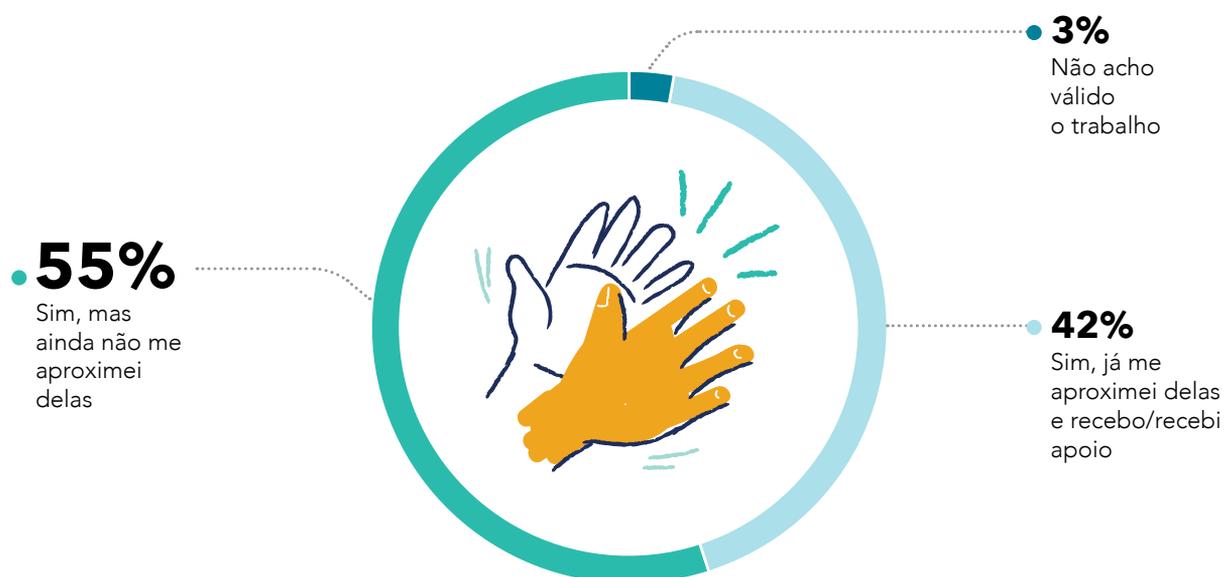


45

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Acha o trabalho dessas associações válido?

Base de respondentes: 599



46

PERGUNTA EXCLUSIVA PARA FAMILIARES

Você tem interesse em conhecer essas associações ou entidades de suporte para pacientes e cuidadores?

Base de respondentes: 1 448

79%

Gostaria de saber mais sobre o trabalho que elas fazem



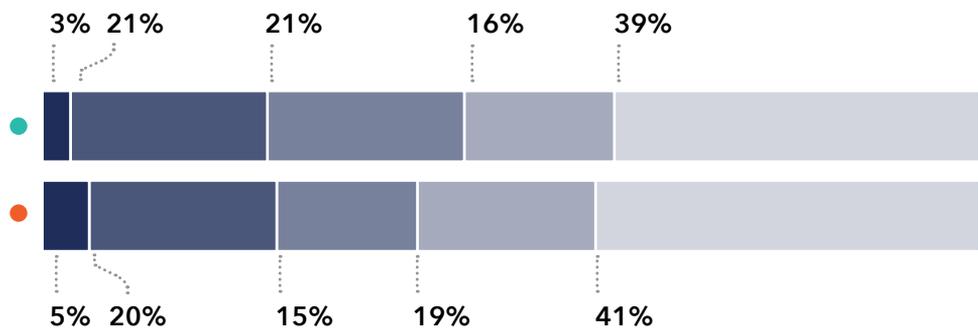
21%

Não tenho interesse em conhecer

47

Na sua visão, a função ou atividade de cuidar de alguém é valorizada no Brasil?

- Totalmente valorizada
- Parcialmente valorizada
- Nem valorizada nem desvalorizada
- Parcialmente desvalorizada
- Totalmente desvalorizada



APRENDIZADOS

Achados que ajudam a desenhar mudanças e abrem espaço para gestores privados e formuladores de políticas públicas incluem os cuidadores em suas estratégias e decisões



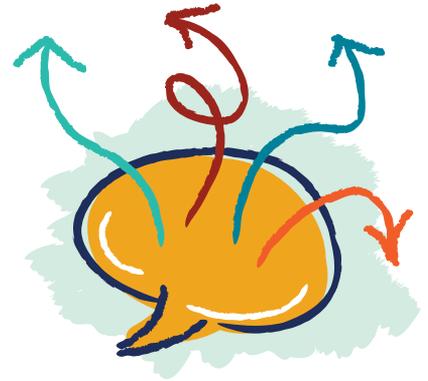
Jornada desgastante

Os dados obtidos da significativa amostra de cuidadores familiares, a maioria em nosso país, revelam que mais da metade se ocupa da atividade há pelo menos cinco anos e 23% por mais de uma década. A jornada de trabalho é diária para oito em cada dez entrevistados e 34% deles não têm sequer com quem revezar. O peso da tarefa se acentua ao levarmos em conta que mais de 90% desse público teve de assumir o papel de cuidador por ser o parente mais próximo e/ou não dispor de condições financeiras para contratar um profissional. Já passou pela cabeça de 46% desses familiares abrir mão da atividade, mas apenas 3% o fizeram.



Desafios com a idade

Seis em cada dez cuidadores familiares desta pesquisa têm pelo menos 50 anos – e 27% contam com 60 anos ou mais. Em nosso horizonte, ganha corpo uma geração de idosos cuidando de idosos, que nem sempre podem dar a devida atenção às suas próprias necessidades de saúde. O quadro é preocupante quando observamos que em 1/4 da amostra temos cuidadores de pacientes com doenças neurodegenerativas, que tendem a exigir apoio nas tarefas mais básicas. Se somarmos a isso o fato de quase 80% dos cuidadores familiares não terem cursos na área de saúde, tudo leva a crer que há uma demanda crescente de acolhimento para o binômio cuidador-paciente.



Papel-chave no tratamento

O cuidador ocupa posição privilegiada no acompanhamento da saúde do paciente, na tomada de decisão e na adesão ao tratamento. Entre os cuidadores familiares, 96% participam das decisões relacionadas ao bem-estar do paciente e 88% estão ao seu lado nas consultas médicas – entre os profissionais, 82% se fazem presentes. Nessa linha, 95% afirmam seguir à risca a maioria das recomendações médicas e 74% incentivam o paciente a se manter ativo. Dados como esses ressaltam que, ciente do estado do paciente e próximo às condutas prescritas pelo médico, um cuidador pode fazer toda a diferença na manutenção do tratamento e da qualidade de vida.



As dores dos cuidadores

Tanto os profissionais como os familiares sentem as repercussões físicas e psicológicas da atividade. O estresse é sentimento presente na rotina dos familiares, ainda mais porque muitos precisaram reformular seu dia a dia e alterar projetos pessoais. O cuidar impõe reflexos financeiros e sociais, assim como está associado a dores pelo corpo – três em cada dez cuidadores apontam incômodos nas costas. O impacto emocional nos profissionais é igualmente expressivo: 48% sofrem com estresse e um em cada cinco com insônia. Também são comuns relatos de dores e lesões por esforço repetitivo, o que nos convoca a pensar na prevenção de doenças ocupacionais.



Espaço para orientação

Tendo em vista que o médico representa a principal fonte de informação para os cuidadores e que cinco em cada dez entrevistados só têm contato com ele nas consultas presenciais, constatamos que há uma oportunidade de expandir os canais de orientação destinados ao cuidador. Cerca de 70% não conhecem, por exemplo, associações voltadas a pacientes e cuidadores, capazes de municiá-los com diretrizes atualizadas. A sede por conhecimento é expressa inclusive pela vontade de se estabelecer uma via de comunicação com as empresas responsáveis pelos tratamentos. Com a tecnologia, novos atores podem se aliar ao médico para apoiar o cuidador no dia a dia.



Por mais valorização

Cerca de 40% dos participantes, tanto entre cuidadores familiares como entre profissionais, acreditam que a ocupação é totalmente desvalorizada no Brasil, nos alertando para a necessidade de conscientizar ainda mais a sociedade sobre o papel e a responsabilidade de quem cuida. O profissional sofre ainda mais nessa jornada: não é raro que seu escopo de atividades seja confundido dentro dos lares, fazendo com que assumam outras tarefas na residência. Boa parte deles também encara o desafio de ganhar a confiança do paciente e/ou da família, o que nos remete às lacunas de profissionalização e organização da categoria.



Redator-chefe

Diogo Sponchiato

Editora de arte

Letícia Raposo

Projeto gráfico e ilustrações

Thiago Lyra

Revisão

Ronaldo Barbosa

Inteligência de mercado

Máisa Sônego Alves



REALIZAÇÃO

veja
SAÚDE

I N S T I T U T O
LADO A LADO
PELA VIDA

APOIO

 **NOVARTIS**