



# REBENA

## Revista Brasileira de Ensino e Aprendizagem

ISSN 2764-1368

Volume 7, 2023, p. 42 - 59

<https://rebena.emnuvens.com.br/revista/index>

### **Análise do perfil do cuidador informal frequentador da unidade básica de saúde 03 do Gama, Distrito Federal, BR**

Analysis of the profile of the informal caregiver attending the basic health unit 03 of Gama, Federal District, BR

**Eduardo Dias Leite<sup>1</sup> Aluízio Siqueira da Silva<sup>2</sup>**

Submetido: 10/05/2023    Aprovado: 14/07/2023    Publicação: 19/07/2023

### **RESUMO**

O Cuidador Informal (CI) é o trabalhador invisível que exerce um papel imprescindível para a Pessoa Cuidada (PC). No Brasil, até o ano de 2021, não havia leis que o regulamentem. Contudo, em 17/11/2021, a Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados aprovou um projeto de lei que cria uma política nacional de apoio ao cuidador informal e aos atendentes pessoais não remunerados em situação de dependência para o exercício de cuidados de dependentes. Este projeto tramita em caráter conclusivo e ainda será analisado pelas comissões de Seguridade Social e Família; de Finanças e Tributação; e de Constituição e Justiça e de Cidadania (BRASIL, 2021). Esta pesquisa tem como objetivo analisar o perfil do cuidador informal frequentador da Unidade básica de saúde 03 do Gama Distrito Federal e como aporte metodológico consiste em uma pesquisa bibliográfica e uma análise descritiva de campo com aplicação de questionário. Nesse sentido, para a obtenção dos resultados, é levado em conta uma pesquisa de um ano, com pacientes assistidos pelo Unidade de saúde Básica - UBS 03 da RA-II Gama-DF durante o período de 23 de setembro de 2020 à 23 de setembro de 2021. Concluímos que os cuidadores informais possuem alta vulnerabilidade social e sobrecarga de trabalho.

**Palavras-chave:** cuidador informal; pessoa cuidada; lei regulamentadora.

### **ABSTRACT**

The Informal Caregiver (IC) is the invisible worker who plays an essential role for the Person Cared for (PC). In Brazil, until the year 2021, there were no laws that regulate it. However, on 11/17/2021, the Commission for the Defense of the Rights of Persons with Disabilities of the Chamber of Deputies approved a bill that creates a national policy to support informal caregivers and unpaid personal attendants in a situation of dependence for the exercise of care for dependents. This project is being finalized and will still be analyzed by the Social Security and Family commissions; of Finance and Taxation; and Constitution and Justice and Citizenship (BRASIL, 2021). This research aims to analyze the profile of the informal caregiver attending the Basic Health Unit 03 of Gama Distrito Federal and as a methodological contribution it consists of a bibliographic research and a descriptive analysis of the field with the application of a questionnaire. In this sense, to obtain the results, a one-year survey is taken into account, with patients assisted by the Basic Health Unit - UBS 03 of RA-II Gama-DF during the period from September 23, 2020 to September 23 2021. We conclude that informal caregivers have high social vulnerability and work overload.

**Keywords:** informal caregiver; caregiver; regulatory law.

<sup>1</sup> Pós-Doutorado em Psicologia pela Universidad Argentina John F. Kennedy em Buenos Aires - Argentina. Professor do Instituto Federal de Brasília. [eduardo.leite@ifb.edu.br](mailto:eduardo.leite@ifb.edu.br)

<sup>2</sup> [oizulaiifb@gmail.com](mailto:oizulaiifb@gmail.com)

## 1. Introdução

O cuidador informal é aquele que desempenha a sua função por razões econômicas ou de afinidade e se encontra em situação mais próxima do dependente, sendo na maior parte das vezes parentes. De acordo com Amaral *et al* (2020), o cuidador informal surgiu para responder às incapacidades de pessoas dependentes. Desempenhar o papel de cuidador não é uma tarefa fácil e por muitas vezes se traduz em um encargo considerável para todos os que estão próximos ao dependente.

Como elucida Vieira (2009), o aumento da expectativa de vida nos últimos anos acarretou um processo de envelhecimento na população. Este evento acontece por conta de avanços na tecnologia e na saúde, nas condições sanitárias e no acesso facilitado a bens e serviços, o que proporciona a possibilidade de vidas mais longas. Porém, o problema que surge com este aumento na expectativa de vida aconteceu de uma forma desordenada no Brasil, sem um aumento considerável na qualidade de vida de pessoas com mais de 60 anos, como foi o caso em países desenvolvidos.

O autor Vieira (2009) discorre ainda sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), que surge em um contexto de determinações legais em busca do papel do setor de saúde para a promoção e proteção da saúde para os idosos. Porém, estes esforços não foram suficientes, tendo em vista que as medidas de proteção aos idosos não acompanharam as demandas advindas do aumento populacional desta faixa etária. Com este aumento, surge também um crescimento de doenças crônicas não transmissíveis que exigem um cuidado profissional, que muitas vezes acaba sendo providenciado de forma informal.

Segundo Nakatani *et al* (2021), o papel do cuidador informal é cansativo. Além de todos os encargos do cuidado, somam-se às dificuldades do processo de envelhecimento dos indivíduos em seus cuidados, como o desgaste físico, problemas psicológicos e crônico-degenerativos. Os autores destacam também o predomínio de cuidadoras de gênero feminino em suas pesquisas, atribuindo tal estatística à cultura de atribuição da mulher nas funções de cuidado, seja como filhas, netas ou cônjuges.

Diante dos resultados encontrados, os autores determinam a necessidade da equipe de saúde local na identificação das necessidades individuais destes cuidadores informais em seus domicílios com o objetivo de prevenir o agravamento de doenças ocupacionais com a promoção da saúde.

Com a análise dos dados elencados nas pesquisas acerca deste tema, cabe o questionamento em relação ao amparo que os cuidadores informais estão recebendo. Dessa maneira, a problemática desse estudo se dá mediante a inquietação: Qual é o perfil e as responsabilidades do cuidador da unidade básica de saúde 03 do Gama DF?

O objetivo geral deste trabalho é discutir a dimensão do perfil do cuidador da unidade básica de saúde 03 do Gama e como objetivos específicos: Análise das políticas de amparo existentes no Brasil;

recorrência de sua aplicação e o alcance do mesmo nalgumas estratégias voltadas à sua efetivação como direito e respeito às singularidades.

Quanto a metodologia, essa pesquisa é bibliográfica quanti-qualitativa com pesquisa de campo com aplicação de questionário e entrevista. O público escolhido são Cuidadores Informais que frequentam o Centro de Saúde 03 do Gama DF no momento de acompanhamento de seus parentes. O questionário aplicado aborda o perfil dos cuidadores e diferentes tipos de amparos: financeiro, psicológico, saúde física e informativo. Os contextos nessa pesquisa foram organizados da seguinte maneira: introdução, referencial teórico, metodologia de pesquisa, resultados, análise dos resultados e conclusão.

Com a pesquisa bibliográfica, espera-se levantar atenção para os problemas enfrentados pelos cuidadores informais, as tentativas de regulamentar programas de apoio e as falhas e sucessos destas iniciativas. Já com a pesquisa de campo, espera-se que a situação seja avaliada de uma forma detalhada a partir dos dados coletados pela amostra, para que seja alcançada uma conclusão resolutiva acerca deste cenário.

## **2. Referencial Teórico**

Este seguimento foi dividido em quatro subseções, sendo que a primeira apresenta um breve histórico do Cuidador ao idoso no Brasil, a segunda discorre sobre os benefícios proporcionados pelo trabalho dos cuidadores e a Lei regulamentadora de Portugal, a terceira apresenta as diferenças entre o cuidador informal e o cuidador formal, e a última, qual é o andamento da regulamentação do Cuidador informal no Brasil.

### **2.1. Breve histórico do cuidador ao idoso no Brasil**

O envelhecimento populacional brasileiro cresceu de forma considerável nas últimas décadas, o que acarretou um impacto considerável nas formas de se cuidar dos idosos (MOREIRA; CALDAS, 2007). Uma observação adicional é o aumento da população acima dos 80 anos, o que trouxe alterações até mesmo na composição da faixa etária mais idosa. A este fato se observa a ocorrência de idosos de 60 anos com pleno vigor físico e mental, bem como o de idosos com mais de 80 anos que precisam de maiores cuidados.

Sampaio et al (2011) argumenta que o aumento populacional da população idosa no Brasil se deve por três fatores. O primeiro é o resultado de uma alta taxa de natalidade nas décadas de 50 e 60. O segundo é o contraste desta alta taxa de natalidade de tempos mais antigos com taxa de natalidade dos tempos atuais, causado por uma redução do número de filhos por casal. o

terceiro é uma redução das taxas de mortalidade, o que proporciona maior envelhecimento da população brasileira.

Acrescentando, Rocha e Vieira (2008) discorrem sobre as necessidades que surgem com o envelhecimento populacional, especialmente nos aspectos da saúde e da assistência social. Este cenário reflete em uma realidade de aumento de pessoas em condições de carências físicas e afetivas, o que em muitas situações levam a necessidade dos amparos de um cuidador. Adicionalmente, na grande maioria destes casos, o ônus do amparo aos idosos em condição de dependência é assumido por familiares.

Nascimento (2021) ressalta como o envelhecimento demográfico e o aumento da expectativa de vida gera um aumento significativo de pessoas idosas com doenças crônicas e conseqüentemente em condições de necessidades de cuidados. Normalmente, por não se conseguir o amparo formal, seja por indisponibilidade do serviço por parte do estado ou por falta de condições para contratar um serviço particular, a responsabilidade do trabalho de cuidador acaba sendo suprida pelos familiares da pessoa que necessita de cuidados.

Batista, Almeida e Lancman (2014) apontam que as discussões por parte do governo ganharam maior visibilidade na década de 90 com eventos como a promulgação da Política Nacional do Idoso, em 1994 e a instituição do Programa Nacional dos Cuidadores de Idosos, em 1999. A política contribuiu com a demanda por maiores discussões acerca do tema. Já com o programa, foram preconizados a capacitação de cuidadores juntamente com entidades não governamentais e universidades.

Os autores elencam também um conjunto de ações tomadas para fomentar a discussão e iniciar ações de capacitação e formalização da profissão do cuidador. Dentre estes, cita a reedição, em 2002, da Classificação Brasileira de Ocupações, que reconheceu oficialmente a ocupação do cuidador. Também em 2002, foi instituída a Portaria GM nº 702/2002, que formalizou a necessidade de uma rede de apoio para acompanhamento e orientação nas atividades de cuidados à idosos e incapacitados. Desde então, a temática do papel do cuidador de idosos tem sido pauta em diversas oficinas, programas de governo e cursos universitários visando maior capacitação e a conquista de um espaço formal no mercado de trabalho.

## **2.2. Benefícios proporcionados pelo trabalho dos cuidadores**

Os benefícios do paciente idoso que pode receber o amparo em domicílio e sua relevância são observados por Nakatani et al (2021). Garantem que, além de evitar gastos, a

recuperação pode ser acelerada em um ambiente familiar. Os autores afirmam que a presença de um lar exerce um papel de muita importância na identidade do idoso, pois este possibilita o desenvolvimento de uma maior autonomia e independência para o idoso, o que acarreta uma recuperação mais eficiente e melhor qualidade de vida.

Nascimento (2021) relata que ser cuidador informal é um processo de constante aprendizagem e que envolve uma alta carga emocional ao lidar com as situações da doença e por isso deve tomar cuidado com suas emoções. Neste sentido, a autora argumenta que a gestão emocional é uma habilidade fundamental para a pessoa que se encontra na posição de cuidadora informal. O cuidador informal deve assumir a responsabilidade de cuidar bem de si mesmo para o bem-estar físico, psíquico e emocional, pois ele deve estar bem para poder cuidar daquele que está sob sua responsabilidade.

A autora argumenta ainda sobre a percepção do cuidador informal sobre o seu próprio trabalho. O cuidador informal, muitas vezes, não reconhece a importância do trabalho que desempenha. Existem uma série de questões que tornam confusa a posição do cuidador informal na sociedade, seja por falta de reconhecimento legal para formalizar a sua posição, pela falta de preparo e conhecimento suficiente para cuidar de seu dependente ou da atribuição incerta de responsabilidade para tal cargo.

Amaral et al (2020) complementa este assunto, relatando que diante de todas as dificuldades enfrentadas pelo cuidador se faz necessário o auxílio de especialistas da área de saúde, tais como um enfermeiro especialista em saúde comunitária. O papel do especialista, neste caso, é o de desenvolver programas de intervenção para a educação, capacitação e empoderamento. Desta forma, o cuidador informal poderá usufruir de uma melhor qualidade de vida, ao poder otimizar os seus recursos do cuidado, gerir melhor as suas emoções e se relacionar melhor com a pessoa cuidada em sua responsabilidade.

### **2.3. O cuidador informal e o cuidador formal**

O cuidador informal é aquela pessoa escolhida pelo ente querido que se encontra debilitado. Essa escolha se dá pela confiança e seu cuidador oferece o serviço por compaixão, por amor incondicional e, na maioria das vezes, em tempo integral. Para Uchôa (2021, p.4): “cuidador informal, entende-se quem presta assistência à outra pessoa que se encontra numa situação de dependência, devido a algum tipo de incapacidade”. Para maiores esclarecimentos, o quadro demonstra a diferença entre trabalhador informal e formal:

**Quadro 1** – Diferença entre Cuidador Informal e Cuidador Formal

CUIDADOR INFORMAL (SEM VÍNCULO EMPREGATÍCIO)	CUIDADOR FORMAL (COM VÍNCULO EMPREGATÍCIO)
A relação estabelecida principiada por laços afetivos	Relacionamento profissional pautado por contrato de trabalho
Sem remuneração	Remunerado
Rotinas que incluem conformidade do cuidador à pessoa cuidada	Rotinas planejadas e compartilhadas por vários profissionais
A pessoa cuidada escolhe/elege ou se afeiçoa com o cuidador	Contratado
Na maioria das vezes o cuidador usa recursos da pessoa cuidada para sobrevivência de ambos	Recebe pelo serviço prestado
Função exercida por tempo integral	Horas definidas
Geralmente existe apenas uma pessoa para se cuidar	Sobra tempo para cuidar de vários pacientes
No caso de doença do cuidador, não tem amparo legal. Não possui dias de repouso ou férias	Direito a atestado médico, afastamento, tem direito a férias, repouso semana

Fonte: [Adaptado de] Rogeiro, 2019.

#### 2.4. Regulamentação do cuidador informal e auxílios

A legislação do Brasil ainda não está tão avançada para a regulamentação dos cuidadores informais. Esta categoria se encontra desamparada pela lei, sem nenhum instrumento legal para atender as necessidades e dificuldades desta categoria. Porém, existe um esforço para regulamentação.

O Projeto de Lei 6892/10, de acordo com reportagem realizada por Haje (2010), garante benefício no valor de um salário-mínimo ao idoso ou pessoa com deficiência que tenha renda baixa ou necessite de assistência de um cuidador. O benefício irá ser destinado a pessoas com dificuldades de locomoção, alimentação, higiene e cuidados pessoais, independentemente ajudando pessoas deslocadas do mercado de trabalho e necessitadas de auxílio.

Esse Projeto de Lei 6892/10 está tramitando há mais de 10 anos, porém conta com atualizações recentes que podem ser conclusivas. Segundo o Portal da Câmara dos Deputados (BRASIL, 2010), em 16 de novembro de 2021 o parecer do projeto foi aprovado pela Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência e pela Comissão de Seguridade Social e Família no dia 19 de novembro de 2021. O benefício oferecido por esta lei pode auxiliar em melhores condições para os cuidados de pessoas debilitadas. Porém, o benefício foi feito para o apoio financeiro da pessoa debilitada e não do cuidador.

Uchôa (2021) faz uma análise acerca da situação em Portugal, onde foi publicado, no ano de 2019, o novo Estatuto do Cuidador informal. O estatuto institui medidas de apoio ao cuidador informal e o seu encaminhamento para redes sociais de suporte. A autora critica argumentando que o texto é vago e não contempla um nível detalhado de instruções e diretrizes para a aplicação prática das políticas de suporte e apoio ao cuidador informal.

### 3. Metodologia

Esse estudo tem por natureza uma pesquisa bibliográfica. Quanto à abordagem do problema é uma pesquisa de caráter qualitativa e quantitativa, pois serão estabelecidas as vivências dos cuidadores sociais e os percentuais de acordo com os resultados obtidos.

Para a coleta de dados foi utilizado um questionário com 10 perguntas para 30 cuidadores informais frequentadores do Centro de Saúde 03 do Gama DF, sendo mensuradas as respostas em arquivo *Excel*. Também, aplicando os critérios de inclusão condição financeira precária, alta vulnerabilidade social e urgência em receber amparo, contou-se com uma entrevista dialógica com 5 cuidadores a fim de inteirar-se das vivências dos mesmos.

De acordo com Bazzanella e Tafner (2013, p. 96), uma pesquisa bibliográfica é quando utiliza material já publicado, é básica por gerar novos conhecimentos que envolve verdades e interesses universais, e quando o pesquisador possui pouco conhecimento sobre o assunto é de natureza exploratória. Continuando, os autores discorrem que a pesquisa qualitativa é quando “há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito”, ou seja, não há como separar o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito e quantitativa quando está focada em mensurar os fenômenos em dados numéricos.

### **3.1. População ou Amostra**

A população da pesquisa consiste em um total de 30 cuidadores informais que frequentam o Centro de Saúde 03 da região do centro do Gama DF. Todos responderam ao questionário (instrumento para a coleta de dados). Depois, destes 30 cuidadores informais, 5 dispuseram tempo e concordaram em participar de uma entrevista qualitativa, uma conversa informal, tendo como base que eles relatassem a história e as principais queixas.

### **3.2. Instrumento de coleta de dados**

Foi aplicado um questionário de 10 questões com o propósito de perceber as dificuldades enfrentadas pelos Cuidadores Informais e a forma como são amparados nestas dificuldades. As respostas coletadas foram transcritas para uma planilha do *Excel*. Quanto a entrevista foi utilizado apenas um roteiro e, a fins de manter o conforto e a privacidade do entrevistado, não foram gravadas, mas anotados os questionamentos em papel e depois transcritos em arquivo *Word*.

A partir dos resultados da pesquisa de campo foi possível a elaboração de gráficos para melhor apresentação dos dados coletados na pesquisa. Os resultados da pesquisa serviram de insumo para dados estatísticos que irão proporcionar uma análise de diversos aspectos da realidade enfrentada por esses profissionais. Para tanto, a análise será realizada dentro de quatro esferas de dificuldades enfrentadas:

- Financeira: análise das dificuldades financeiras e do nível de amparo que o cuidador informal recebe, seja do governo, de familiares ou de filantropia;
- Saúde psicológica: análise do impacto emocional que o cuidador enfrenta diante de todas as dificuldades e se recebe algum tipo de amparo psicológico, profissional ou não;
- Saúde Física: análise da condição de saúde física dos cuidadores, se adquiriram doenças durante a sua função como cuidadores e se necessitam de algum cuidado especial;
- Informativo: análise do nível de instrução que o cuidador informal possui para desempenhar a sua função e se possui acesso à meios educativos para melhor desempenhar o seu papel.

### **3.3. Questionário da Pesquisa de Campo**

A finalidade desse questionário é a de demonstrar a realidade do cuidador informal. Para a aplicação deste questionário foi necessário procurar o gestor da UBS-03 afim de colher informações sobre os cuidadores informais. Seguindo as orientações do gestor da unidade de

saúde, os dados pessoais dos pacientes e dos Cuidadores Informais foram mantidos em privacidade, pra que não fossem repassados e utilizados de má fé e respeitando desta forma os protocolos de sigilo. Sob orientação do gestor da unidade seguem 09 perguntas elaboradas e utilizadas para condução das entrevistas durante a pesquisa de campo:

- 01 – Qual sua idade e o grau de instrução educacional?
- 02 – Você sabe o que é ser um Cuidador Informal?
- 03 – Há quanto tempo você se sente cuidador informal permanente do seu parente?
- 04 – Qual o grau de parentesco?
- 05 – Tem mais alguém que te auxilia nos cuidados do ente querido?
- 06 – Você contribui para o INSS? Se sim, de quantos salários e qual o tempo de contribuição? Se não, quanto tempo parou de contribuir?
- 07 – Acha que o motivo de não ter contribuído ao INSS é por ser um Cuidador Informal?
- 08 – Você recebeu ou recebe o Auxílio Brasil? De quanto?
- 09 - Você como cuidador informal, já adquiriu alguma doença que necessita de tomar medicações de uso contínuo?
- 10 - Na sua opinião a respeito do Cuidador Informal, o que você gostaria que existisse para facilitar a vida dos Cuidadores Informais?

### **3.4. Encontros e Entrevistas**

Os encontros para que os 30 entrevistados respondessem ao questionário foram marcados com antecedência de uma semana, tendo início no dia 02/08/2021 e seguindo dois critérios básicos: a disponibilidade dos cuidadores e o consenso para participação na pesquisa. Também foram aplicados os critérios de inclusão condição financeira precária, alta vulnerabilidade social e urgência em receber amparo.

Foram realizados 04 encontros por semana, sendo dois às segundas-feiras e outros dois, às sextas-feiras, haja vista estes dias não tinha atendimento de COVID19 na UBS03. Em agosto/2021, nas datas à saber: 09,13,16,20,23,27 e 30, perfazendo um total de 14 visitas. Em setembro/2021, nas datas à saber: 03,06,10,13,17,20,24, 27, perfazendo um total de 16 encontros.

Estes foram marcados através de telefones feitos pela UBS03, sempre agendadas pela manhã. Os encontros foram realizados com a presença de um Servidor Plantonista da semana da UBS03, obedecendo o protocolo de higiene, como uso de máscara, capote, touca e álcool em gel, recebidos pela própria unidade de saúde.

Ao chegar no local, o Servidor Plantonista se identificava, falava do objetivo do encontro e nesse ínterim, ele apresentava o pesquisador como estudante universitário, falando da importância do trabalho de Cuidador Informal, e assim era perguntado se o mesmo aceitava responder o questionário com as 09 perguntas. As respostas estão nos Apêndices A e B em formato de quadros com a numeração das questões e suas respectivas respostas. Além das respostas ao questionário, foram agendadas 5 entrevistas com cuidadores informais que dispuseram tempo e desejaram relatar suas histórias e queixas. Para isso, preservando as identidades, aqui estão designados como CI-1, CI-2, CI-3, CI-4 e CI-5, e as pessoas cuidadas como PC1, PC2, PC3, PC4 e PC5.

Em entrevista realizada dia 16 de novembro de 2021, CI-1 se encontra saudável e mentalmente bem, foi cuidador de sua mãe de 98 anos – PC1. CI-1 nasceu no ano de 1965, com 56 anos de idade, estudou até a sétima série do Ensino Fundamental. Atualmente se encontra desempregado, mas está saudável e estável, e ainda reside na mesma casa onde cuidava de sua mãe, proprietária do imóvel. Durante a entrevista CI-1 conta muitas histórias de tristezas e lamúrias de sua família. Questionado como está sem a presença de sua mãe, CI-1 relatou que a qualquer momento pode ficar sem sua residência fixa, pois seus irmãos e suas irmãs estão já com interesse em vender o imóvel.

A entrevista realizada dia 8 de agosto de 2021 foi com CI-2, de 62 anos, estudou até a quinta série do Ensino Fundamental. Estava com sua irmã mais nova que possui doença mental, obesidade mórbida e cegueira. CI-2 apresenta sinais de cansaço, pois foi cuidadora de sua finada mãe que veio a óbito há 2 anos ( tinha duas pessoas aos seus cuidados). CI-2 também adquiriu doença que necessita de medicação psicotrópica, pois encontra-se em depressão, tem nervosismo, estresse e ansiedade por não ter com quem compartilhar os cuidados de sua irmã na qual cuida atualmente. Essa cuidadora se queixa muito por não ter uma renda para poder manter seus gastos e suas medicações e ajudar seu filho que casou recentemente.

A entrevista do dia 16 de agosto de 2021 foi com CI-3, tem 65 anos, estudou até a quinta série do Ensino Fundamental, zela do seu companheiro de 75 anos. Ela é uma ex-alcoólatra. Conseguiu largar os vícios com ajuda dos narcóticos anônimos que situava em um espaço cedido pela igreja católica no setor Leste do Gama-DF. Hoje, CI-3 é uma pessoa que tem diabetes, hipertensão, depressão e faz uso de remédios, pois foi retirado uma parte do intestino dela. Ainda cuida do seu companheiro aqui designado como PC-3. Ela lembrou que quando foi fazer a cirurgia de retirada de uma parte do intestino foi diagnosticada suspeita que tinha câncer nos rins.

Ela passou a ser acompanhada pela equipe do NRAD (Núcleo de Residência Ambulatorial Domiciliar) do Hospital Regional do Gama. A maior queixa da CI-3 é que sente muitas tonturas. Também se queixa da ausência dos filhos da PC-3 que ele teve com sua primeira esposa para poder compartilhar o fardo com os próprios filhos. Ela comenta que poderiam ajudá-la enquanto a mesma se ausentaria para fazer alguns tratamentos médicos.

A entrevista do dia 10 de agosto de 2021 foi realizada com CI-4, nascida em 5 de outubro de 1984, tem 37 anos e concluiu o Ensino Médio. Atualmente é cuidadora do seu filho, PC-4, nascido em 2003 com paralisia infantil. Cuida dele desde o nascimento. PC-4 está com 18 anos e sua mãe conta que sempre esteve ao seu lado e nunca o abandonou, mas o filho sofreu abandono do seu pai ainda na cidade natal, no Maranhão. Sua irmã mais velha já residia em Brasília e a chamava para cá devido aqui no DF ter melhor recursos para o tratamento de saúde do seu filho e também ela ter a certeza de um trabalho. Então, quando a criança fez cinco anos, CI-4 resolveu aceitar conselho e vir para Brasília, onde conseguiu vaga em uma escola pública de ensino especial.

No período que a criança estava na escola ela trabalhou de doméstica para ter renda de pagar o aluguel e despesa de dentro de casa. Nesse ínterim, ela correu atrás também da aposentadoria desse filho que tem deficiência (não tinha sido aposentado no estado do Maranhão). CI-4 está em um novo relacionamento e nesse mês de agosto, durante essa pesquisa, foi descoberto que estava gestante. Não foi planejado, pois estava fazendo um curso de farmácia e queria trabalhar nesse ramo, contudo está feliz mesmo assim por ter oportunidade de gerar um novo filho para o seu esposo.

A última entrevista realizada dia 9 de setembro de 2021 foi com CI-5 que tem 48 anos, concluiu o Ensino Médio, é cuidador de sua mãe de 81 anos, que há 10 anos está debilitada. Não tem com quem compartilhar o trabalho, pois o irmão mais velho é alcoólatra, não sentindo confiança para deixar aos seus cuidados. Sendo assim é cuidador informal em sua totalidade. CI-5 nesse período não conseguiu emprego formal por ter que cuidar de sua mãe. Se queixa por não tem mais médicos que vão na sua casa, como acontecia tempos atrás. Também se queixa da falta de acessibilidade a UBS 03.

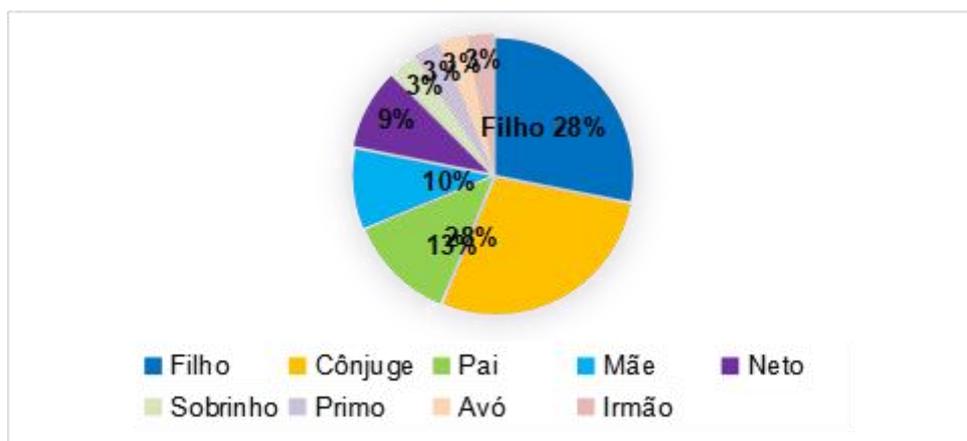
#### **4. Resultados e Discussão**

Os 30 cuidadores que responderam ao questionário tinham idades entre 37 e 78 anos, sendo 10 cuidadores com idade até 50 anos, 16 com idade entre 51 e 70, e 4 cuidadores com

idade superior a 71 anos. Também se observou que 83% dos entrevistados são do gênero feminino e 17% do gênero masculino. Quanto ao grau de instrução 13 não concluíram o Ensino Fundamental, 15 concluíram o Ensino Médio e 2 tem formação superior (não relatado a área de atuação).

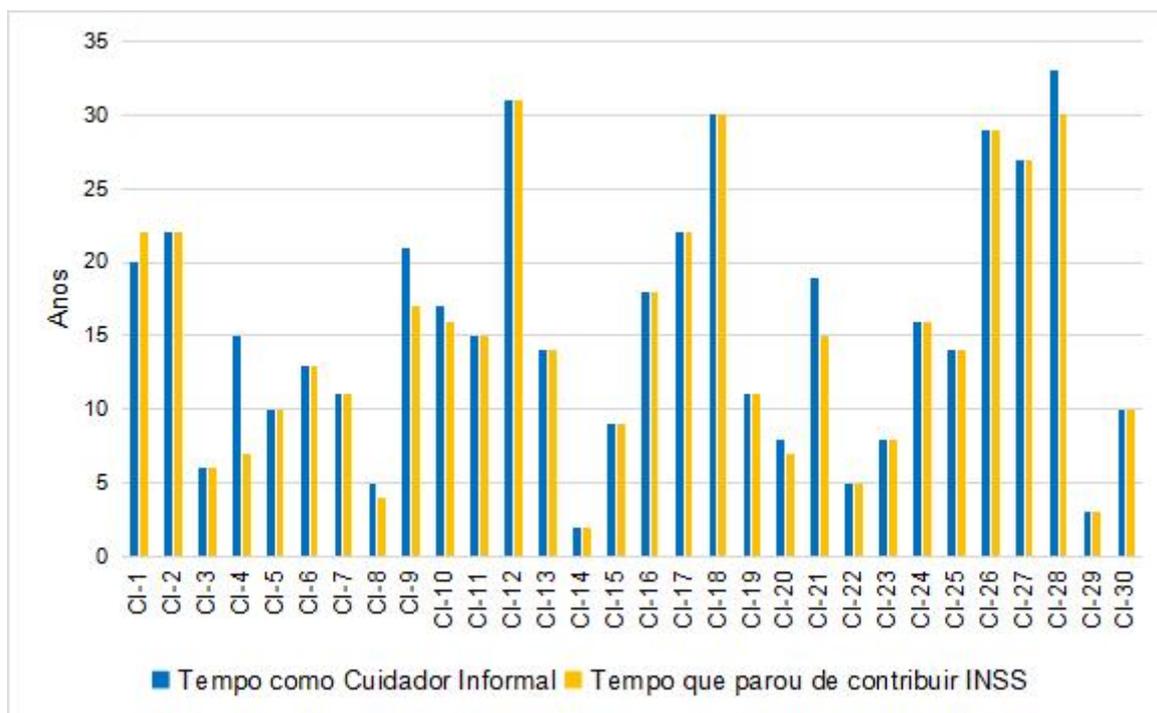
As questões 2, 8 e 10 apresentaram concordância nas respostas. Ou seja, nenhum deles sabe o que é um Cuidador Informal, o dinheiro recebido no Auxílio Brasil ajudou com as despesas e cuidados do ente querido e precisa ser melhorado para a função de Cuidador: a acessibilidade, o retorno das visitas domiciliares pela equipe de saúde e um amparo financeiro. Continuando, 14 relataram que não tem outra pessoa para ajudar e 16 tem alguém que os auxilia nos cuidados com o ente querido. Quanto ao parentesco, a maioria são de primeiro grau: filho, cônjuge, pai e mãe, notório no gráfico 1 (não diferenciando o sexo):

**Gráfico 1 – Grau de parentesco da Pessoa Cuidada**



Fonte: elaborado pelo autor.

Ainda nos resultados do questionário aplicado, compara-se aqui o tempo que está atuando como cuidador com o tempo que parou de contribuir com o INSS. Ficou notório que, por falta de informação quanto às políticas públicas de seguridade social, os cuidadores deixaram de lado essa responsabilidade. Com isso, 23 dos entrevistados pararam ou não pagam a taxa de contribuição do INSS num período anterior ou no mesmo período em que estão como Cuidadores Informais. Os demais, pouco tempo depois de estarem nessa função também pararam de contribuir. Justificando esse fato, 76% dos entrevistados afirmaram que o motivo de não contribuir com o INSS é por ser Cuidador Informal.

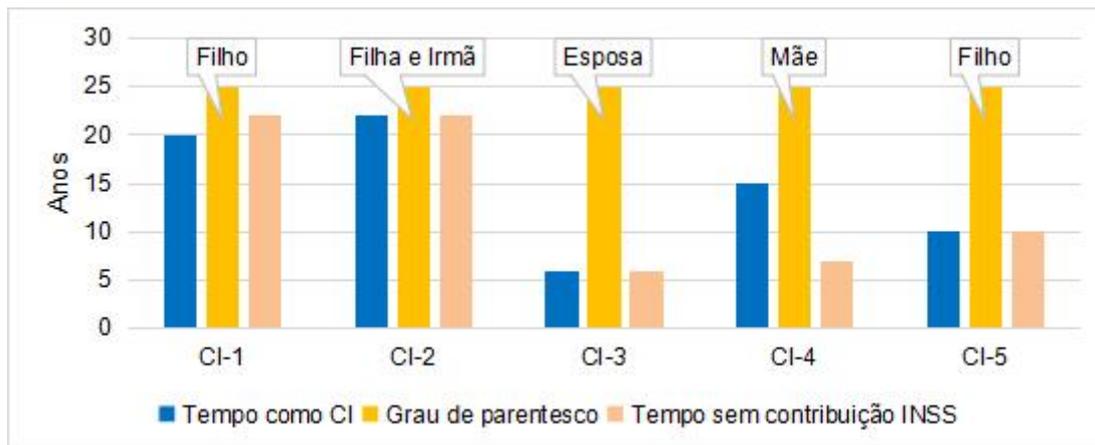
**Gráfico 2** – Tempo como Cuidador Informal x tempo sem contribuir com o INSS

Fonte: elaborado pelo autor.

Quanto à pergunta sobre ter adquirido doença no período em que estão como Cuidadores Informais, necessitando de uso contínuo de medicações, 23 responderam que sim, enquanto apenas 7 relataram ter a saúde preservada.

Por hora, a entrevista com os 5 cuidadores que dispuseram tempo para ter uma conversa mais detalhada de suas histórias e responderam ao questionário com as 10 perguntas, ficou nítido a urgência que precisam de amparo visto a carência financeira, alta vulnerabilidade social e falta de apoio dos demais familiares. Na verdade, renunciam a suas vidas particulares para cuidarem de seus ente queridos.

Os resultados do questionário desses 5 cuidadores apresentaram respostas unânimes no que tange a: não sabem o que é um Cuidador Informal, ninguém os auxilia nos cuidados com o ente querido, não contribuíram com o INSS e que a verba recebida do Auxílio Brasil ajudou muito. Desses 5 cuidadores, 3 adquiriram doença enquanto estão cuidando do ente querido, necessitando de medicação contínua e piorando cada vez mais por não ter como deixar a pessoa cuidada sozinha para fazer o tratamento de saúde.

**Gráfico 3** – Respostas de cinco Cuidadores Informais (CI) às questões 3, 4 e 6

Fonte: elaborado pelo autor.

Também relataram que a acessibilidade, o retorno das visitas domiciliares pelos médicos e um amparo financeiro são quesitos que facilitariam a vida de um Cuidador Informal. Nota-se que, além de não receber nenhuma remuneração, esses cuidadores não estão contribuindo com o INSS. O gráfico 2 ilustra as respostas às questões referentes ao tempo que estão atuando como cuidadores informais, e o tempo que não contribuem com o INSS respectivamente.

A partir dos resultados, conclui-se que a pesquisa de campo mostrou a falta de informação no quesito políticas públicas de amparo a tais profissionais, quando os cuidadores responderam ao questionário e colaboraram com a entrevista relatando suas vivências. Também, a carência de lei regulamentadora para que o cuidador informal seja reconhecido e amparado. Mesmo não recebendo remuneração e férias não contribuem com o INSS, tornando um futuro incerto no quesito de conseguir uma seguridade maior.

Nas entrevistas, as queixas são sempre as mesmas: falta de tempo para cuidarem de si, sobrecarga por não terem auxílio nos cuidados com o ente querido, agravamento de doenças adquiridas durante esse período em que estão exercendo essa função, falta de reconhecimento da profissão e não terem uma renda fixa que auxilie nas necessidades básicas de saúde.

Portanto, conclui-se que de forma quase unânime os cuidadores informais têm um grau de parentesco com a pessoa cuidada. Além disso, a maior parte dos CIs é de gênero feminino. Do total de entrevistados, nenhum está bem-informado em relação aos benefícios do INSS como também não são contribuintes. Ficou evidente no gráfico 2 desta pesquisa, a correlação direta entre o tempo como cuidador e o tempo sem contribuir com o INSS.

A maioria dos entrevistados não fazia ideia que era um cuidador informal. Isso porque é um familiar, cônjuge ou companheiro, não tem quem lhe ajude nas tarefas com a pessoa cuidada, ficou sem trabalhar e/ou contribuir com o INSS quando abraçou a causa de Cuidador Informal e alguns mais idosos adquiriram uma ou mais doença.

A parte financeira é uma das muitas afetadas. Sem trabalhar e sem terem remuneração os cuidadores informais passam por dificuldades básicas que dependem de uma condição financeira melhor, ficando sujeitos a usar do dinheiro de quem está sendo cuidado (caso esse receba aposentadoria ou algum auxílio governamental) para o sustento de ambos. Em outros casos ficam aguardando a disponibilidades de familiares e amigos para levar numa consulta de rotina, por exemplo, ou até mesmo para receber uma cesta básica de alimentos.

No quesito social público a maioria dos entrevistados reclamaram da falta de acessibilidade da Unidade Básica de Saúde (UBS) 03 do Gama também da falta de uma equipe responsável para treinamento do Cuidador Informal. As informações devem estar acessíveis e favoráveis para que esse profissional realize suas tarefas com mais segurança.

Diante de tantas dificuldades, a saúde física e emocional do cuidador informal é afetada. E, por não terem com quem revezar os cuidados com o ente querido, cuidar de sua própria saúde fica sempre para depois, agravando mais ainda as doenças. Como discorrido anteriormente, o cuidador informal deve estar em plena saúde para cuidar da outra pessoa, mas os resultados mostraram que não existe a opção de cuidar de si, visto a falta de condescendência por parte dos demais familiares.

Houve também, por parte dos entrevistados, elogios com relação ao recebimento de fraldas geriátricas. Outro fator relevante está para as visitas realizadas pela Equipe da Saúde nas residências dos cuidadores de idosos e pacientes. Fica-se na esperança de que essa profissão seja amparada, reconhecida e remunerada, evitando assim vários problemas relacionados ao financeiro, ao social e a saúde do cuidador em si.

Os centros de saúde se empenham com as visitas e disposição de materiais como curativos, remédios e fraldas geriátricas, mas falta amparo a informação, como, por exemplo, aulas de saúde e primeiros socorros para que os cuidadores informais estejam melhor preparados em relação a suas funções.

Fazendo uma análise na esfera financeira, conclui-se que todos os cuidadores abordados passam por dificuldades devido a posição de terem que exercer o papel de cuidador informal. Também foi possível perceber, de forma unânime, que os cuidadores usufruíram do auxílio

emergencial instituído durante a pandemia e se sentiram muito amparados pela renda oriunda deste benefício.

Fazendo uma análise acerca da esfera de saúde psicológica, a partir das cinco entrevistas destacadas, as condições dos cuidadores informais são bem difíceis. São muitas histórias de sofrimento, muitos dramas familiares. Os CIs acabam assumindo a posição não por escolha, mas por necessidade e falta de amparo da família e da sociedade no geral. Esta situação gera angústia e depressão e infelizmente com as dificuldades psicológicas e o isolamento da função, o amparo psicológico se torna algo extremamente difícil.

Acerca da saúde física dos CIs, ficou claro que 60% da amostra de entrevistas destacadas necessita de medicamentos por conta de problemas de saúde. Porém, a falta de tempo para cuidar dos próprios problemas, falta de dinheiro para conseguir uma condição de vida mais saudável e os transtornos psicológicos oriundos da função são um grande obstáculo para que os CIs cuidem de suas saúdes físicas.

No aspecto informativo, pôde ser percebido durante as entrevistas que os cuidadores informais não tem muito conhecimento acerca de seus direitos. Foi percebido que nenhum deles sabe de suas condições como cuidador informal, não contribuem com INSS e não possuem uma especialização formal para cuidar de seus ente queridos. Uma das dificuldades é a ausência de uma equipe responsável pelo treinamento formal do CI. Além disso, houve reclamações sobre a falta de acessibilidade na estrutura das unidades de saúde.

## **5. Considerações Finais**

Perante os argumentos apresentados, a presente pesquisa objetivou investigar o perfil e responsabilidades dos Cuidadores Informais, contribuindo para que estes tenham ciência do serviço social que prestam à família e à sociedade. Os objetivos específicos foram: discorrer a historicidade do profissional cuidador e os benefícios proporcionados a quem está recebendo os cuidados; demonstrar a diferença entre cuidador informal e formal; identificar regulamentação legislativa e auxílios para o cuidador informal; e analisar as vivências do cuidador informal e sua condição de saúde.

Mediante a pesquisa realizada, nota-se a enorme responsabilidade do cuidador informal diante de seus entes queridos. A pessoa cuidada é beneficiada por estar recebendo os cuidados de quem confia e no aconchego do seu lar. Além da visita da equipe de saúde que também auxilia quanto as informações da comorbidade e/ou medicações.

Utilizando o questionário, puderam ser coletados dados da pesquisa de campo com os Cuidadores Informais, ficando evidente a sobrecarga física, psicológica e emocional do cuidador informal. Pôde ser observado que os CIs não possuem férias, repouso ou descanso, tão pouco amparo familiar ou amparo do poder público no quesito assistência social.

De acordo com a pesquisa de campo, o cuidador informal faz uso do dinheiro dos que já estão debilitados para que possa se manter também, sendo que, quando a pessoa debilitada venha a falecer, o cuidador informal não tem como se sustentar financeiramente. Diante de tudo isso, a necessidade urgente da aprovação de uma Lei que regulamente e ampare esse profissional, assim como já foi regulamentado e reconhecido em Portugal.

Ficou notório também que amostra aqui analisada não está contribuindo com o INSS, justificando a resposta por serem cuidadores informais. Aqui, demonstraram não ter ciência de seus direitos e deveres enquanto cidadãos, prejudicando um futuro em que a contribuição com a taxa do INSS auxiliaria para a aposentadoria.

A partir deste estudo, espera-se que a negligência sofrida pelos cuidadores informais por parte do governo, de suas famílias e da sociedade no geral seja mais entendida e que este tema se torne objeto de futuros estudos. O meio acadêmico poderia se beneficiar de pesquisas mais aprofundadas sobre o assunto, explorando cada uma das esferas abordadas e utilizando amostras de pesquisas mais abrangentes, avaliando CIs em diferentes estados do Brasil.

Uma limitação desta pesquisa é a diversidade da amostra, que foi selecionada a partir da referência de apenas uma localização, a Unidade Básica de Saúde (UBS) 03 do Gama. A pesquisa apresentaria dados mais precisos e ricos se fosse aplicada em diferentes unidades de saúde e em diferentes regiões do Brasil. Portanto, uma sugestão de pesquisa futura para a continuidade dos estudos promovidos por este trabalho é o aprofundamento da problemática apresentada, porém com uma amostra mais ampla e diversificada, selecionada a partir de diferentes regiões do Brasil.

## Referências

AMARAL, Maria Odete Pereira; DE MATOS, Nuno Alexandre Marques; VEIGA, Nélio Jorge; DE MATOS, Dulce Sofia Marques Pereira. **Problemas experienciados pelo cuidador informal de pessoa idosa em situação de dependência**. Archives of Health Science, Viseu, Portugal, jan. 2020

BATISTA, Marina Picazzio Perez; ALMEIDA, Maria Helena Morgani de; LANCMAN, Selma. **Cuidadores formais de idosos**: contextualização histórica no cenário brasileiro. Rev. bras. geriatr. gerontol., [s. l.], 8 dev. 2014

BAZZANELLA, André; TAFNER, Elisabeth Penzlien; SILVA, Everaldo da. MÜLLER, Antonio José (Org.). **Metodologia Científica**. Indaial: Uniasselvi, 2013.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 6892/2010**. Brasília, DF, 2010.

HAJE, Lara. **Projeto concede BPC a pessoa com deficiência ou idoso que necessite de cuidador**. Câmara dos Deputados, 2010. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/611706-projeto-concede-bpc-a-pessoa-com-deficiencia-ou-idoso-que-necessite-de-cuidador/>. Acesso em: 08 dez. 2021.

MOREIRA, Marcia Duarte; CALDAS, Célia Pereira. **A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso**. REVISÃO, Rio de Janeiro, jul. 2007.

NAKATANI, Adelia Yaeko Kyosen; SOUTO, Christiane do Carmo Soares; PAULETTE, Leina Marta; DE MELO, Terezinha Silvério, DE SOUZA, Márcia Maria. **Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família**. Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, v. 5, p. 15-20, ago. 2003

NASCIMENTO, C. **Um ensaio: enfermeira e cuidadora informal, a intersubjetividade do cuidar**: JIM - Jornal De Investigação Médica, 2(2), 007-014, 2021.

ROCHA, Michel Patrick Fonseca; VIEIRA, Maria Aparecida; SENA, Roseni Rosângela de. **Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos**. Revista Brasileira de Enfermagem, Montes Claros, MG, nov. 2008.

ROGEIRO, Margarida. **E se o cuidador informal não tratar de si próprio?** Psico Ajuda. Publicado em 16 de abril de 2019.

SAMPAIO, Aline Melo Oliveira; RODRIGUES, Aline Melo Oliveira; PEREIRA, Valquiria Golçalves; RODRIGUES, Suely Maria; DIAS, Carlos Alberto. **Cuidadores de idosos: percepção sobre o envelhecimento e sua influência sobre o ato de cuidar**. Estud. pesqui. psicol. [online]. 2011, vol.11, n.2 [citado 2021-12-12], pp. 590-613.

UCHÔA, MARCELA. **O Estatuto do Cuidador Informal em Portugal e a instrumentalização liberal do trabalho não pago: as mulheres no centro da reprodução capitalista**. Revista Espaço Acadêmico, [s. l.], jun. 2021

VIEIRA, Chrystiany Plácido de Brito *et al.* **Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio**. Revista Brasileira de Enfermagem, Fortaleza, set. 2009.