

# DESEMPENHO OCUPACIONAL DE CUIDADORES INFORMAIS EM ATENÇÃO DOMICILIAR\*

Occupational performance of informal caregivers of patients at home care

Performance ocupacional de cuidadores informales en atención domiciliar

## Mateus Menezes Ribeiro

Terapeuta ocupacional formado pela Universidade Federal de Pelotas, UFPel, Pelotas-Brasil. [mts2529@gmail.com](mailto:mts2529@gmail.com)

## Fernando Coelho Dias

Terapeuta ocupacional formado pela Universidade Federal de Pelotas, UFPel, Pelotas-Brasil. [fc.dias95@yahoo.com](mailto:fc.dias95@yahoo.com)

## Camilla Oleiro Da Costa

Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pelotas, UFPel, Pelotas-Brasil. [camillaoleiro@hotmail.com](mailto:camillaoleiro@hotmail.com)

## Stefanie Griebeler Oliveira

Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, UFPel, Pelotas-Brasil. [stefaniegriebeleroliveira@gmail.com](mailto:stefaniegriebeleroliveira@gmail.com)

## Resumo

O processo de cuidado pode interferir diretamente na qualidade de vida e nas ocupações de cuidadores informais, afetando seu bem-estar e sua saúde. O estudo objetivou compreender como acontece o desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. Trata-se de um estudo transversal de abordagem quali-quantitativa e com amostra composta por dez cuidadores informais assistidos pelo Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar e Melhor em Casa na cidade de Pelotas-RS. Foram aplicados um questionário sociodemográfico e um questionário de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade. Os dados do questionário sócio demográfico foram analisados por média e frequência absoluta. Os dados do questionário de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade foram analisados pelo método de análise de conteúdo de Bardin. Dos resultados, foi evidenciado que a maioria dos cuidadores não dispõem de auxílio, ou seja, contar com outra pessoa para a realização e divisão de tarefas relativas ao cuidado. Ainda sobre os resultados, foi identificado que desde que os indivíduos assumiram o papel de cuidador sofreram com alterações em seu desempenho em atividades cotidianas, repercutindo de modo negativo na saúde e qualidade de vida. Assim, conclui-se que os cuidadores informais participantes do estudo possuem comprometimento em seu desempenho ocupacional.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Desempenho ocupacional; Ocupações; Qualidade de vida; saúde.

338

## Abstract

The care process may interfere directly in informal caregivers quality of life and in their occupations affecting their welfare and health. This study objected understand how the occupation performance of informal caregivers at home care. It is a cross-sectional and quali-quantitative study with a sample of ten informal caregivers helped by the home care Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (Interdisciplinary Home Hospitalization Program) and Melhor em Casa (Better at Home) in Pelotas, RS. The following instruments were used: a socio-demographic questionnaire and a questionnaire of health and performance in self-care, leisure and productivity activities. The data of the socio-demographic questionnaire were analyzed by average and absolute frequency. The data of the questionnaire of health and performance in self-care, leisure and productivity activities were analyzed by the Bardin content analysis method. The results showed that the majority of caregivers reported that they did not have another person to share the caring tasks, in addition, was identified that since that assumed the role of caregiver they suffered with alterations in their performance in daily activities, negatively affecting the health and quality of life. Thus, it is concluded that the informal caregivers participating in the study have a compromise in their occupational performance.

**Keywords:** Caregivers; Occupational performance; Occupations; quality of life; health.

## Resumen

El proceso de cuidado puede interferir directamente en la calidad de vida y en las ocupaciones de cuidadores informales, afectando su bienestar y su salud. El estudio objetivó comprender cómo ocurre la performance ocupacional de cuidadores informales en atención domiciliar. Se trata de un estudio transversal de abordaje cuali-cuantitativo y con muestra compuesta por diez cuidadores informales asistidos por el Programa de Internación Domiciliar Interdisciplinar y Mejor en Casa en la ciudad de Pelotas-RS. Se aplicaron un cuestionario sociodemográfico y un cuestionario de salud y rendimiento en actividades de autocuidado, ocio y productividad. Los datos del cuestionario sociodemográfico se analizaron por media y frecuencia absoluta. Los datos del cuestionario de salud y performance en actividades de autocuidado, ocio y productividad fueron analizados por el método de análisis de contenido de Bardin. Los resultados se evidenció que la mayoría de los cuidadores no disponen de ayuda, es decir, contar con otra persona para la realización y división de tareas relativas al cuidado. Se identificó también que desde que los individuos asumieron el papel de cuidador sufrieron cambios en su desempeño en actividades diarias, repercutiendo de modo negativo en la salud y calidad de vida. Así, se concluye que los cuidadores informales participantes del estudio tienen comprometimiento en su performance ocupacional.

**Palabras clave:** Cuidadores; performance ocupacional; Ocupaciones; calidad de vida; salud.

## 1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos em decorrência de diferentes fatores, como o progresso das condições sanitárias e a implementação de ações e serviços de saúde pública, houve um aumento na expectativa de vida populacional, em que se tem observado expansão do número de indivíduos que apresentam algum tipo de incapacidade ou comorbidade<sup>1</sup>. Para Santos<sup>2</sup>, nos últimos anos houve um aumento das doenças crônico-degenerativas, havendo também uma expansão no número de indivíduos com perda de autonomia e invalidez. Desse modo ganha destaque a modalidade de atenção domiciliar (AD), na qual as ações e serviços de saúde surgem como uma remodelação de práticas de atenção e cuidado, sendo caracterizada como uma modalidade de assistência que tem como propósito evitar a hospitalização desnecessária de pacientes.

Assim, são oferecidos serviços continuados de saúde no domicílio, com profissionais disponibilizados pelos programas Melhor em Casa<sup>1</sup>. Na cidade de Pelotas, a atenção domiciliar também é oferecida pelo Programa de Internação Domiciliar (PIDI) do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas que são dirigidas as pessoas com diagnóstico de câncer, contemplando, principalmente, pacientes em fase de cuidados paliativos, conforme UFPe<sup>3</sup>.

A pessoa incapacitada geralmente está acamada, tem limitações físicas ou mentais e pode se beneficiar dos serviços de AD<sup>4</sup>. No entanto, devido a sua condição de ausência de autonomia e independência em suas atividades cotidianas, esta pode demandar de cuidados estendidos, caracterizando a necessidade de dispor de um cuidador integral. Em função de condições socioeconômicas, comumente o papel de cuidador (cuidador informal) é desenvolvido por pessoas próximas da pessoa adoecida, podendo ser um familiar ou um membro da comunidade que se disponha a prestar estes cuidados sem remuneração.

A necessidade de cuidados contínuos, o difícil manejo das manifestações clínicas e comportamentais, junto às vivências dos laços emocionais (tanto positivos quanto negativos experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença) produzem desgaste físico, mental e emocional no cuidador. O adoecimento físico, psíquico e social pode manter esse cuidador restrito às atividades de cuidado, ocasionando o isolamento social e fatores de estresse tanto para o mesmo quanto para o sujeito incapacitado, como afirma Luzardo<sup>5</sup>.

A partir dessa perspectiva, convém destacar que a Terapia Ocupacional intervém junto a pessoas que possuam alguma incapacidade funcional com uma abordagem holística do mesmo, considerando fatores psicossociais, biológicos e ambientais. Com isso, a saúde e a qualidade de vida do cuidador informal de pacientes também se tornam um foco de intervenção da Terapia Ocupacional. As intervenções podem acontecer desde a organização da rotina do cuidador durante a realização do cuidado ou até mesmo ensinando técnicas de relaxamento e de conservação de energia que podem aliviar a sobrecarga do cuidador.

Diante do exposto, o presente estudo pretendeu compreender como acontece o desempenho em papéis ocupacionais de cuidadores informais de pacientes em atenção domiciliar.

## 2. MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal com abordagem quali-quantitativa dos dados. A população foi composta por cuidadores informais cadastrados e acompanhados pelo projeto supracitado, sendo a amostra de conveniência. Foram incluídos indivíduos dos sexos feminino e masculino, que ainda estavam vinculados ao projeto em algum momento entre os anos de 2015 e 2016.

O presente estudo ganhou contornos através da experiência e práticas desenvolvidas como bolsista de extensão em um projeto que fomenta a atenção integral ao cuidador familiar. De acordo com Oliveira<sup>6</sup>, o projeto tinha como propósito acompanhar cuidadores familiares vinculados aos programas de atenção domiciliar à saúde da cidade de Pelotas – RS, por meio de visitas domiciliares, tendo como perspectiva a atenção qualificada e integral com ações interdisciplinares entre acadêmicos dos cursos de Enfermagem e Terapia Ocupacional.

Para a coleta das informações foram utilizados um questionário sócio demográfico (anexo I) e um questionário de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade (apêndice I), baseado no instrumento *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM), que segundo Caldas<sup>7</sup>, foi desenvolvido como um guia para terapeutas ocupacionais, sendo baseada na prática centrada no cliente. Conforme Pollock<sup>8</sup>, o instrumento é caracterizado por desempenho em áreas, como: lazer, produtividade e autocuidado, assim como componentes de desempenho (físico, mental, sociocultural e espiritual); ambos questionários foram elaborados pelo autor do estudo. Convém destacar que para obter maior

confiabilidade do estudo, os questionários foram aplicados por meio de entrevista conduzida pelo pesquisador.

O questionário sócio demográfico foi composto por diferentes questões, baseadas em: informações sobre o cuidador e sua saúde, dados sobre o paciente e seu estado de saúde e também informações acerca do processo de cuidado (cuidador-paciente). Essas informações foram utilizadas para conhecer o cotidiano e vivências do cuidador e do paciente, e conhecer a rotina de cuidado e dados clínicos do paciente que poderiam influenciar nesse processo. Os dados foram analisados por média e frequência absoluta.

O questionário de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade, foi composto por sete questões abertas abordando a saúde dos cuidadores e a percepção sobre seu desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade. Os dados qualitativos deste questionário foram analisados pelo método de análise de conteúdo proposto por Bardin<sup>9</sup>. De acordo com o autor, o método é dividido em três fases. A primeira fase consiste na pré-análise do conteúdo, onde é realizada a organização e leitura geral do material transcrito. A segunda fase é a exploração do material que é constituído na construção da codificação das entrevistas e agrupamento de temáticas ou categorias simbólicas através das falas, onde também é realizado os recortes dos textos em unidades de registros. A terceira e última etapa é a do tratamento dos resultados, inferência e interpretação, onde acontece a captação dos conteúdos que foram manifestados para que possa ser feito a análise comparativa (aspectos semelhantes nas falas dos participantes).

A aplicação dos questionários com os cuidadores ocorreram na primeira quinzena do mês de junho de 2017 com agendamento prévio nos domicílios dos mesmos em diferentes localidades da cidade de Pelotas-RS. O projeto de pesquisa foi cadastrado na plataforma Brasil e enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa, sendo aprovado no dia 01/06/2017 sob o parecer 2.094.478.

### **3 RESULTADOS**

A amostra do presente estudo foi composta por dez cuidadores informais vinculados a um projeto de extensão. Na Tabela 1, apresenta-se a caracterização dos participantes. Dos resultados obtidos foi evidenciado que a maioria dos cuidadores se caracterizava como cuidadores únicos (n=7), e todos possuíam vínculo familiar com o sujeito cuidado. Entre os

participantes observou-se a predominância do sexo feminino (n=9). A média de idade dos participantes foi de 54,1 anos, sendo o mais novo com 20 anos e o mais velho com 67 anos.

Dos participantes, a maioria prestava cuidados a um familiar acamado (n=7), a média de tempo dedicado ao papel de cuidador foi de 5,1 anos, sendo o menor tempo de 1 ano e o maior tempo de 19 anos.

Variáveis	Cuidadores									
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10
<b>Sexo</b>	F	F	F	F	M	F	F	F	F	F
<b>Idade</b>	41	67	63	65	20	57	49	65	57	57
<b>Escolaridade</b>	E.F.I	E.M.C	E.F.I	E.F.C	E.M.I	E.F.I	E.F.I	E.F.I	E.M.C	E.F.I
<b>Cuidador único</b>	Sim	Sim	Sim	Não	Não	Sim	Sim	Sim	Não	Sim
<b>Renda familiar mensal (salário mínimo)</b>	Até 1	Até 1	Até 1	Até 2	Até 2	Até 1	Até 2	Até 2	Até 1	Até 2
<b>Grau de parentesco</b>	Filha	Mãe	Esposa	Esposa	Filho	Sobrinha	Mãe	Mãe	Filha	Filha
<b>Tempo de cuidado em anos</b>	3	2	9	9	1	1	19	2	2	3
<b>Paciente acamado?*</b>	Sim	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Não	Não

**Tabela 1 -** Caraterização sociodemográfica de cuidadores informais (n=10).

Na Tabela 2, encontram-se os resultados de diagnósticos clínicos dos sujeitos que demandam cuidados. Os resultados evidenciaram que os diagnósticos variam e que entre as condições citadas foi observado maior incidência do quadro de acidente vascular cerebral (n=4).

Diagnóstico do paciente*	Cuidadores									
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10
<b>AVC*</b>	X		X	X				X		
<b>Paralisia Cerebral</b>							X			
<b>Câncer</b>		X				X				X
<b>Amputação</b>					X					
<b>Demência</b>									X	

\*O termo paciente fez referência ao sujeito que necessita de cuidados de um cuidador.

\*Acidente Vascular Cerebral

**Tabela 2 -** Condição clínica de diagnósticos dos pacientes (n=10)

Ao analisar os resultados obtidos no questionário de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade foi considerado as falas dos participantes, assim enaltecendo a percepção dos sujeitos acerca das repercussões do papel de cuidador em suas atividades e cotidiano. Conforme a metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin<sup>9</sup>, os dados colhidos foram organizados em seis categorias, de acordo com a Tabela 3.

<b>Categoria</b>
1.Satisfação com sua saúde
2.Autocuidado
3.Abdicar-se de atividades na comunidade
4.Atividades significativas que já deixou de realizar
5.Importância e realização do lazer e produtividade
6.Produtividade

**Tabela 3** - Categorização do questionário de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade.

## 5. DISCUSSÃO

### 5.1 Caracterização sócio demográfica

343

É notável que o papel de cuidador é geralmente relacionado ao gênero feminino, como pode comprovar este estudo onde a amostra é majoritariamente composta por mulheres. Segundo Pereira *et al.*,<sup>10</sup>, isso se deve a fatores culturais e sociais brasileiros já que, historicamente, a mulher é responsável pelo cuidado.

Pode-se perceber, através da idade de alguns cuidadores participantes do estudo, que alguns desses eram idosos. Segundo Marques<sup>11</sup>, apesar do fato de cuidar de uma pessoa ser desgastante, é relativamente comum encontrar cuidadores idosos que geralmente também cuidam de outro idoso. Santos<sup>12</sup> relata que “devemos ter em conta a idade do cuidador, pois os que apresentam um maior número de anos encontram-se mais expostos a problemas de saúde, em comparação com os mais novos” (p.63).

O grau de escolaridade é um aspecto importante para a qualidade dos cuidados prestados. Corroborando a este apontamento Nakatani et al.<sup>13</sup> em seu estudo sugere que a falta ou a baixa escolaridade interfere, direta ou indiretamente. Ainda de acordo com o autor, o cuidador em sua rotina diária lida com informações que poderão ser complexas ou de difícil

entendimento, como: manuseio de medicações (ler receitas médicas, entender a dosagem e via de administração dos medicamentos) e seguimento de dietas e prescrições médicas.

Pode-se perceber que os cuidadores participantes são cuidadores únicos. De acordo com Pedreira e Oliveira<sup>14</sup>, o apoio familiar (quando é relatado pelos cuidadores) acontece de forma momentânea, em situações de emergências e de forma pontual, não configurando como uma divisão na prestação de cuidados. Isso pode estar relacionado ao fato da falta de disponibilidade diária dos demais familiares na colaboração nas tarefas do cuidado, principalmente daqueles que estão inseridos no mercado de trabalho.

## **5.2 Percepção de saúde e desempenho em atividades de autocuidado, lazer e produtividade**

As falas apresentadas nas categorias correspondem a trechos das entrevistas de um dos cuidadores que melhor se encaixam em cada uma delas. Os cuidadores foram identificados por números de 1 a 10.

344

### **5.2.1 Categoria 1 - Satisfação com sua saúde**

Identificou-se que a maioria dos cuidadores (n=7) não está satisfeito com seu quadro atual de saúde; eles relataram que houve piora da saúde após assumir o papel de cuidador. Os cuidadores informaram que não possuem disponibilidade para acessar serviços de saúde quando necessário, devido ao tempo dedicado ao cuidado. Tal resultado pode ser ilustrado pela seguinte fala:

Não estou satisfeita. Só acesso os serviços de saúde quando preciso muito e quando tenho tempo. Eu não me cuido como deveria, estou muito cansada e estressada, tem dias que eu nem queria estar aqui de tão mal comigo de tão sobrecarregada (cuidador 10).

A sobrecarga de tarefas relacionadas ao cuidado e o tempo exacerbado dedicado a isso faz com que os cuidadores não tenham tempo para si mesmos, assim, acabam deixando de cuidar de sua saúde. A percepção que estes têm sobre a mesma, deveria ser um dos fatores influenciadores pela procura de ajuda médica e dedicação de tempo para cuidar de si. Porém,

muitas vezes por serem cuidadores principais e únicos, sem ter nenhum auxílio, não possuem disponibilidade de tempo e alguém que possa cuidar do paciente.

De acordo com Garbelini<sup>15</sup>, além da qualidade de vida do cuidador estar comprometida devido ao desempenho do papel, ser cuidador informal e ter uma percepção de sobrecarga clinicamente compromete as dimensões físicas (energia e fadiga, dor e desconforto, sono e repouso e atividades de vida diária), psicológicas (auto aceitação, capacidade de concentração e pensamento e crenças pessoais) e da qualidade de vida em geral. E isso acarreta em vulnerabilidade do cuidador e desenvolvimento de sintomas de depressão e ansiedade. Segundo Gonçalves *et al.*<sup>16</sup>, os principais déficits que os cuidadores enfrentam em relação a si mesmos são em relação ao tempo para cuidado de si, conflitos conjugais, cansaço e piora na percepção de saúde. Miranda<sup>17</sup> relata que a atividade de cuidar ocasiona fortes dores no corpo, podendo levar à automedicação, gerando diversos agravos a saúde.

### 5.2.2 Categoria 2 - Autocuidado

Na categoria **Autocuidado**, a maioria dos cuidadores (n=8) relatou que o desempenho do papel de cuidador afetou o seu autocuidado, principalmente no sono/descanso e alimentação. Informaram que o cuidar de outra pessoa prejudica o cuidar de si próprio, como ilustrado a seguir:

*Toda prioridade é dele, tenho que alimentar ele primeiro, por exemplo, quando vou comer já está tudo frio e às vezes perco até o apetite. No sono e descanso tem uma diferença enorme desde que comecei a cuidar dele porque dormia tranquilamente, agora durmo pouco e sempre na correria sem conseguir descansar direito (cuidador 8).*

Segundo Bub<sup>18</sup>, o autocuidado refere-se ao ato da realização de atividades que o sujeito tem consigo, com objetivo de manter seu bem-estar, saúde e favorecendo sua qualidade de vida. Desempenhar o papel de cuidador influencia diretamente nesses aspectos e no desempenho das atividades realizadas para si mesmo como alimentação, descanso e sono. Além disso, o cuidador muitas vezes assume um papel de passividade em relação ao resto da família, incorporando a ideia de priorização dos cuidados com o paciente e, como consequência, as atividades para si são postas como segunda opção. Como sugere Braz<sup>19</sup>, o

conformismo faz parte do convívio dentro do grupo familiar, pois do cuidador se espera uma postura de abnegação servil. Almeida<sup>20</sup> relata que o cumprimento da realização de tarefas de cuidado faz com que os cuidadores acabem descuidando de si mesmos. Os mesmos não possuem tempo suficiente para realização de atividades de autocuidado, assim abdicando do cuidado de si e priorizando a execução de tarefas e afazeres para o outro. O grau de instrução do cuidador quanto ao processo de cuidado, influência no nível de desgaste do mesmo, assim o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar contribui para amenizar a sobrecarga oriunda de sua atribuição<sup>17</sup>.

### **5.2.3 Categoria 3 - Abdicar-se de atividades na comunidade**

A maioria dos cuidadores (n=6) informou que já deixou ou ainda deixa de realizar várias atividades que considera importantes na comunidade: fazer compras, ir ao banco e se relacionar com a comunidade. Relataram que muitas vezes não possuem tempo suficiente para realizar tais atividades e que também é difícil encontrar alguém que fique com o paciente enquanto as realizam, conforme a fala:

*Com certeza, é o que mais acontece. Não tenho tempo e também não tenho com quem deixar (cuidador 9).*

As atividades na comunidade são de extrema importância e interferem diretamente na qualidade de vida e na manutenção dos vínculos sociais. Muitos cuidadores ficam impossibilitados de tais atividade devido ao desempenho no papel de cuidador. Eles reconhecem a importância da manutenção de tais atividades, mas sentem-se impossibilitados por não terem outra pessoa com quem dividir a tarefa de cuidar enquanto exercem essas atividades. Quando alguém se disponibiliza para cuidar do paciente, é preciso que o cuidador faça suas atividades em um curto período de tempo, o que muitas vezes gera insatisfação. Lage<sup>21</sup> relata que as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) – que incluem controle financeiro, relacionar-se com a comunidade e organização das atividades domésticas, por exemplo – são imprescindíveis para se poder viver em comunidade e para se relacionar com os outros. De acordo com Floriani e Schramm<sup>22</sup>, a desgastante tarefa de cuidar incessantemente muitas vezes durante anos ocasiona sobrecarga de atividades cotidianas. Essa

sobrecarga, gerada pela atividade solitária e sem descanso, influencia na vida psíquica do cuidador, repercutindo em sua saúde física e levando-o ao isolamento afetivo e social. A atividade social é um dos primeiros aspectos que sofre alterações quando um indivíduo se torna cuidador<sup>19</sup>. Muitas vezes, devido à falta de auxiliares para a prestação de cuidados, mesmo que em situações ocasionais, o cuidador se obriga a ficar em casa por medo que o paciente fique exposto a riscos pela sua ausência.

#### 5.2.4 Categoria 4 - Atividades significativas que já deixou de realizar

Todos os cuidadores (n=10) relataram que após assumirem o cuidado do seu familiar/amigo deixaram de realizar a maioria das ocupações e papéis que gostava, entre elas visitar amigos e familiares, trabalhar formalmente e sair para se divertir. O tempo e o excesso de cuidado foram as palavras mais citadas pelos cuidadores como motivo pelos quais abdicaram de tais atividades, de acordo com a fala:

*Deixei de fazer tudo, eu adorava sair, me divertir com meus familiares e amigos. Tem coisas que faz 3 anos que não faço, como marcar de jantar fora, eu acabo pensando nela antes e não consigo fazer o que gostaria (cuidador 1).*

347

Sabe-se que o desempenho do papel de cuidador exige muito tempo do mesmo para com as tarefas que são realizadas com o paciente. Desse modo, o dado obtido através deste estudo é bastante importante, pois todos os dez cuidadores relataram que deixaram de realizar a maioria das atividades que julgavam importantes e significativas. Dados semelhantes foram encontrados por Moraes *et al.*<sup>23</sup> em um estudo realizado com cuidadores familiares de pacientes após AVC, que apontou que 86,9% desses cuidadores também tiveram mudanças permanentes no seu cotidiano. Ainda nesse estudo, 73,8% relatou que o desempenho do cuidador afetou suas relações com os demais familiares. Rocha, Vieira e Sena<sup>24</sup> afirmam que os cuidadores tendem a diminuir o tempo para si próprio e para a realização de suas atividades significativas, acarretando então na redução de seus contatos sociais – aspectos, estes, significativos para a manutenção da qualidade de vida. Segundo Glozman<sup>25</sup> cuidadores mais jovens tendem a ser mais suscetíveis a sofrer com isolamento e restrições, pois tem maiores possibilidades de lazer e atividades sociais.

### **5.2.5 Categoria 5 - Importância e realização do lazer**

A maioria dos cuidadores (n=9) relatou o lazer como uma atividade importante e prazerosa. Porém, também informaram que o tempo dedicado a isso é extremamente limitado e, na maioria das vezes, não realizam lazer devido ao número de tarefas relacionadas ao cuidado. A fala do cuidador relata tal situação:

*Acho importante porque é um tempo que consigo me desligar dele e me concentrar em mim. Mas raramente tenho esses momentos de lazer, então quando consigo realizar me sinto muito feliz (cuidador 7).*

De acordo com a Associação Americana de Terapia Ocupacional<sup>26</sup>, o lazer e sua realização são “atividade não obrigatória que é intrinsecamente motivada e desenvolvida durante o tempo livre, ou seja, tempo livre das ocupações obrigatórias, tais como o trabalho, o autocuidado ou o sono” (p. 44).

A realização do lazer é de fundamental importância para o ser humano, pois são atividades prazerosas que trazem grandes benefícios para a qualidade de vida. É na realização dessas atividades que os cuidadores conseguem ter tempo para si, fazendo aquilo que gostam e que lhes fazem bem. O tempo dedicado a atividades prazerosas e de lazer pode ser considerado como um indicativo de saúde de cuidadores, no qual sujeitos que tendem não se envolverem em atividades prazerosas tendem a se sentir mais sobrecarregados, além de experimentar redução de sua autoestima. Dados semelhantes sobre o lazer também foram encontrados pelo estudo de Morais *et al*, onde 80,3% relatou que as atividades sociais e de lazer foram alteradas ou perturbadas<sup>23</sup>. Batista *et al.*<sup>27</sup> apontaram que cuidadores de idosos relatam que os fatores que prejudicam a realização das atividades de lazer são a preocupação constante com o ser cuidado, a anedonia (perda de prazer) e sentimento de culpa. Além disso, os autores afirmam que grande parte dos cuidadores deixa de realizar atividades de lazer, e aqueles que conseguem manter a realização precisam diminuir a frequência das atividades quando comparado ao período anterior ao de ser cuidador.

### **5.2.6 Categoria 6 - Produtividade**

Em relação a produtividade, a maioria dos cuidadores (n=9) relatou que houve mudança em sua produtividade devido ao tempo dedicado ao cuidado, principalmente no trabalho e nas atividades domésticas. Os mesmos se sentem mais cansados e esgotados fisicamente, o que acaba influenciando na produtividade. A maioria dos cuidadores (n=6) apontou que tiveram de se abdicar completamente do trabalho formal porque não conseguiram conciliar tempo para cuidar do paciente e para trabalhar, conforme relata a fala:

*Houve maior mudança no trabalho. Se ele não tivesse nessa situação eu ia estar trabalhando. Não posso deixar ele sozinho. Em casa eu mantenho arrumado só quando me sobra tempo (cuidador 6).*

O cuidador ao exercer suas funções e atribuições, está sujeito a sofrer alterações ou até mesmo ruptura de papéis ocupacionais, como o trabalho formal, podendo haver uma queda de seu rendimento devido ao cansaço físico e psíquico oriundos do ato de cuidar. Portanto, o cuidador está suscetível a mudanças que implicam na diminuição do tempo dedicado a si próprio e a atividades cotidianas, sendo este um fator que influencia a qualidade de vida do sujeito, além de ser um indicativo de agravo a saúde.

Mudanças que, junto ao excesso de cuidados e diminuição do tempo para si próprio, são fatores que influenciam na qualidade de vida do cuidador, sendo inevitável o aparecimento de fatores de adoecimento. O processo de cuidado, na maioria das vezes, faz com que o cuidador abandone o seu trabalho formal para que consiga se empenhar na prestação de cuidados<sup>17</sup>. Quando o cuidador consegue conciliar o trabalho formal e a tarefa de cuidar, geralmente, possui auxílios de um cuidador secundário.

Martins, Ribeiro e Garret<sup>28</sup> afirmam que o abandono do trabalho formal provoca problemas econômicos, estresse, isolamento social, sentimento de anulação pessoal e sentimentos de incompetência em relação ao desempenho do cuidar frente à ausência do reconhecimento. Somado a isso, a queda no desempenho produtivo e as diferentes dificuldades encontradas no processo de cuidado, o cuidador se sente menosprezado e impotente tanto no trabalho quanto no desempenho como cuidador, trazendo tristeza, medo em relação ao futuro pessoal e profissional e conflitos familiares.

O trabalho diário, somado à carga financeira e ao desgaste físico que levam ao cansaço e as inúmeras incertezas vivenciadas pelo cuidador, culmina por gerar angústia, insegurança, culpa e desânimo. Esses fatores levam o indivíduo ao estresse, cuja intensidade pode variar de pessoa a pessoa, tendo em vista a unicidade do ser humano com suas características próprias de personalidade (p.101)<sup>19</sup>

Segundo Bocchi<sup>29</sup>, os cuidadores informais enfrentam problemas financeiros pelo abandono do trabalho formal ou diminuição de horas trabalhadas e que essas dificuldades se dão mesmo recebendo benefícios.

Devido aos fatos apresentados pôde-se verificar que os cuidadores que participaram do estudo, em sua maioria, relataram que deixam de realizar muitas coisas para si e sua saúde, além de abandonarem suas ocupações devido a dedicação com o cuidado e às tarefas correlacionadas. Devido a isso, os cuidadores podem sentir-se esgotados e sobrecarregados, influenciando diretamente em seu bem-estar e com isso, possivelmente, podem acabar desenvolvendo déficits psíquicos, físicos e sociais, ficando adoecidos. A Terapia Ocupacional pode intervir com esses indivíduos abordando suas questões de vida, organizando sua rotina de cuidado, ensinando técnicas que podem ser realizadas com os pacientes e que evitam a sobrecarga do cuidar, conscientizando também sobre disponibilidade de tempo para cuidar de si evitando, assim, o rompimento de papéis ocupacionais como foi apontado por este estudo.

350

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O presente estudo identificou que devido as responsabilidades, atribuições e rotina de cuidado, os cuidadores apresentam quadro de disfunção ocupacional, ou seja, sofrem com ruptura ou alteração em seus papéis ocupacionais, repercutindo de modo negativo no cotidiano desses sujeitos. Condição essa que afeta de modo direto a qualidade de vida e bem estar dos indivíduos, tornando os mesmos suscetíveis ao adoecimento.

Foi evidenciado que os participantes do estudo apresentam insatisfação com seu quadro atual de saúde, além de reconhecerem que o desempenho do papel de cuidador promove efeitos negativos a sua saúde.

Além disso, foi notável que as atividades significativas para os cuidadores, como as atividades produtivas, atividades de lazer e atividades realizadas na comunidade, tiveram

rompimento ou se encontram atenuadas. Isso acontece porque muitos cuidadores estão exercendo o cuidado de forma integral, o que pode reproduzir em possíveis fatores de adoecimento, exclusão social e rompimento de papéis ocupacionais. Em relação à produtividade, o estudo apontou que o cuidado prestado afeta de forma significativa no desempenho de atividades produtivas, como as atividades formais, onde muitos cuidadores informaram que houve mudança desde que assumiram o papel de cuidador. A maioria deles teve de abdicar completamente do trabalho formal e aqueles que conseguiram manter o emprego, tiveram que reduzir sua jornada de trabalho.

Com base nos achados deste estudo, evidencia-se que cuidadores necessitam de um suporte de uma equipe multiprofissional, visando atenção qualificada e de modo integral a estes indivíduos. Convém destacar as contribuições do Terapeuta Ocupacional junto a esta população, pois este profissional está apto a intervir de forma direta e indireta com os cuidadores. A fim de exemplificar, pode-se chamar de intervenção direta aos cuidadores, aquelas que visam a manutenção do desempenho ocupacional satisfatório destes sujeitos, bem como intervenções que objetivam a conscientização sobre o tempo para si próprio e cuidados para com a sua saúde, como também orientações e demonstrações de técnicas para a realização das atividades de cuidado. As intervenções indiretas correspondem a aquelas direcionadas aos seres cuidados, ou seja, intervenções com os pacientes em estado de dependência funcional, visando a qualidade de vida do sujeito cuidado, bem como, a diminuição da sobrecarga do cuidador.

Contudo, a inserção e valorização do Terapeuta Ocupacional em equipes que desenvolvem ações junto aos cuidadores pode ser considerada em processo de estabelecimento e consolidação. Assim, tornando necessário o desenvolvimento de estudos que venham reconhecer as intervenções e contribuições do Terapeuta Ocupacional na atenção ao cuidador, bem como, estudos sobre as repercussões do papel de cuidador no cotidiano dos sujeitos.

Dessa forma, esse estudo contribui para o fomento de ações e intervenções terapêuticas ocupacionais com este público, além de contribuir para a expansão de produção científica acerca desta temática.

## **Referências**

1. Brasil. **Caderno de atenção domiciliar**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica p.106, Brasília, 2012.
2. Santos, SMA. **O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira**. 2003. [Tese] Campinas: Faculdade de Educação Unicamp; 2003.
3. Hospital Escola UFPel (HE). **Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar**. Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, RS. Disponível em: <http://www.heufpel.com.br/sites/heufpel/inicio.php?area=43>
4. Brasil. **Guia prático do cuidador**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. 64 p. Brasília 2008.
5. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. **Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria**. Texto Contexto Enferm. Florianópolis. 2006, 15 (4): 587- 597.
6. Oliveira SG. **Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado**. UFPEL; Faculdade de Enfermagem. Pelotas; 2015. Disponível em: <https://ccs2.ufpel.edu.br/wp/2016/05/19/projeto-um-olhar-sobre-o-cuidador-familiar-seleciona-bolsistas/>
7. Caldas ASC, Facundes VLD, Silva HJ. **O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: uma revisão sistemática**. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. São Paulo. 2011, 22 (3): 238-244.
8. Pollock N, Mccoll MA, Carswell A. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional**. In: Sunshion, T. Prática baseada no cliente na terapia ocupacional: guia para implementação. 1ª ed. São Paulo. Roca; 2003, p. 183-204.
9. Santos. **Análise de Conteúdo: A Visão de Laurence Bardin**. Revista Eletrônica de Educação. São Carlos. 2011; 6 (1): 383-387.
10. Pereira RA, Santos EB, Fhon JRS, Marques S, Rodrigues RAP. **Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral**. Rev. Esc. Enferm. USP. Ribeirão Preto. 2013; 47 (1): 185-192.
11. Marques S. **Cuidadores familiares de idosos: relatos de histórias**. [Dissertação] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.
12. Santos DIFA. **As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente**. [Dissertação] São Paulo: Universidade Aberta; 2008.
13. Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS, Souza MM. **Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de saúde da família**. Rev Eletrônica Enferm. Goiás. 2003; 5 (1): 15-20.

14. Pedreira LC, Oliveira AMS. **Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares.** Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. 2012. 65 (5): 730-736.
15. Garbelini AS. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares.** Dissertação [Mestrado] Ribeirão Preto. Curso de Ciências Programa de Enfermagem Psiquiátrica, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto; 2014.
16. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente RF. **Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC.** Texto Contexto Enferm. Florianópolis. 2006. 15 (4): 570-577.
17. Miranda CC. **Cuidadores de idosos restritos ao leito: estudo da qualidade de vida.** [Dissertação] São Paulo: Curso de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.
18. Bub MBC, Medrano C, Silva CD, Wink S, Liss P, Santos EKA. **A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem.** Texto Contexto Enferm. Florianópolis. 2007. 15 (1): 152-157.
19. Braz E. **Entre o visível e o invisível: as representações sociais no cotidiano do senescente cuidador de idosos dependentes.** [Tese] São Paulo: Curso de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.
20. Almeida TL. **Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto.** [Dissertação] Ribeirão Preto: Curso de Medicina, Universidade de São Paulo; 2005.
21. Lage MIGS. **Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal.** [Tese] Lisboa: Curso de Enfermagem, Universidade do Porto; 2007.
22. Florani CA, Schramm FR. **Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado.** Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro. 2006. 22 (3): 527-534.
23. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araújo TL. **Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral.** Rev. Latino-am. Enfermagem. Ribeirão Preto. 2012. 20 (5): 944-953.
24. Rocha MP, Vieira MA, Sena RR. **Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos.** Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. 2008. 61 (6): 801-808.
25. Glzman JM. **Quality of life caregivers.** Rev Neuropsychology. Berlim. 2004; 14 (4): 183-196.
26. AOTA – Associação Americana de Terapia Ocupacional (São Paulo). American Occupational Therapy Association. **Estrutura de prática de Terapia Ocupacional: domínio & processo.** 3 ed. Rev. Ter Ocup. Univ. São Paulo. 2015; São Paulo: 1-49. Tradução do original publicado pela American Occupational Therapy Association (2014).

27. Batista MPP. **Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes.** Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. São Paulo. 2012. 23 (2): 186-192.
28. Martins T, Ribeiro JLP, Garret C. **Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) - Reavaliação das propriedades psicométricas.** Revista de Enfermagem Referência. Coimbra. 2004. 11 (1): 17-31.
29. Bocchi SCM. **Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (avc): uma análise do conhecimento.** Rev Latino-am Enfermagem. Ribeirão Preto. 2004. 12 (1): 115-121.

---

\* O artigo é resultado parcial de monografia apresentada para obtenção do diploma de bacharel em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de Pelotas UFPel.

**Contribuição das autoras:** Mateus Menezes Ribeiro: Concepção do texto e redação do texto, Fernando Coelho Dias: Organização de fontes e/ ou análises; Camilla Oleiro da Costa: Revisão do texto e Stefanie Griebeler Oliveira: Revisão do texto.

Submetido em: 25/09/2017

Aceito em: 07/03/2018

Publicado em: 30/04/2018

## ANEXO I

### Questionário Sociodemográfico

Data da entrevista: \_\_\_\_\_ Entrevistador: \_\_\_\_\_

Dados do cuidador:

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) F ( ) M

Renda familiar: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Dados sobre o cuidador e o indivíduo que recebe o cuidado:

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Cuida desta pessoa há quanto tempo? \_\_\_\_\_

Já havia cuidado de uma outra pessoa anteriormente? \_\_\_\_\_

Existe alguma outra pessoa que também cuida do paciente? ( ) Sim ( ) Não

Dados do paciente:

Possui algum diagnóstico médico? \_\_\_\_\_

Acamado? ( ) Sim ( ) Não. Se sim há quanto tempo: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE I

### Questionário Aberto

#### *Autocuidado e saúde:*

- 1- Você está satisfeito com seu quadro atual de saúde? Quando necessário você acessa serviços de saúde com frequência?
- 2- Você considera que o desempenho do papel de cuidador afetou seu envolvimento em atividades pessoais como de autocuidado (alimentação, descanso/sono)?

#### *Desempenho em atividades produtivas:*

- 3- Você já se abdicou de realizar alguma atividade na comunidade (fazer compras, ir ao banco, ir ao posto de saúde) devido à necessidade de estar prestando cuidado a outro (a)?
- 4- Quais ocupações e atividades significativas você desempenhava antes de tornar-se cuidador? Quais destas você ainda desempenha? Caso tenha deixado de executar alguma, citar o motivo.
- 5- Como você percebia seu desempenho nas suas atividades produtivas (organização de atividades domésticas, trabalho voluntário ou remunerado) antes de tornar-se um cuidador e como o considera hoje? Houve mudança?

356

#### *Desempenho em atividades prazerosas e de lazer:*

- 6- Você acha importante realizar atividades de lazer? Como você se sente quando as realiza?
- 7- Alguma vez você se preparou para algum lazer e de última hora precisou desistir porque o paciente precisou de você? Como você se sentiu?