

CUIDAR, COTIDIANO E OCUPAÇÕES: UM OLHAR DA TERAPIA OCUPACIONAL SOBRE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS*

Caring, everyday and occupations: a look at occupational therapy about elderly family caregivers

Cuidar, cotidiano e ocupações: una mirada de la terapia ocupacional sobre cuidadores familiares de idosos

Ayra Caroline Melges Bossi Costa

Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade de Brasília – UnB, Faculdade de Ceilândia – FCE, Brasília, Brasil.
ayracarolinemelges@gmail.com

Grasielle Silveira Tavares Paulin

Docente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade de Brasília – UnB, Faculdade de Ceilândia – FCE, Brasília, Brasil.
grasiellet@yahoo.com.br

Keila Cristiane Trindade da Cruz

Enfermeira. Docente da Universidade de Brasília – UnB, do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília, Brasil.
keilactc@unb.br

Resumo

Este estudo teve por objetivos identificar as ocupações prejudicadas no cotidiano de cuidadores familiares, analisar a autopercepção do cuidador sobre o seu papel e o cuidado prestado, identificar os sentimentos relacionados ao cuidado e conhecer as razões que o levaram a se tornar cuidador principal. Trata-se de um estudo de natureza descritiva e exploratória e com abordagem qualitativa dos dados. A amostra foi composta por quatro cuidadores participantes do curso para cuidadores oferecido pela Liga Acadêmica de Gerontologia e Geriatria de uma universidade federal pública. Para a coleta de dados, utilizou-se como instrumento de pesquisa uma entrevista semiestruturada com perguntas sobre o perfil sócio-demográfico do idoso e do cuidador, a autopercepção do cuidador em relação ao cuidado prestado, a rotina diária antes e após se tornar cuidador. A análise dos dados foi feita através da técnica de análise de conteúdo e emergiram três categorias: rotina do cuidador, sobre o cuidado prestado e autopercepção do cuidado. Dentre os resultados encontrados notou-se que existem ocupações afetadas: atividades da vida diária (AVD), atividades instrumentais da vida diária (AIVD), sono, lazer, participação social e trabalho. Conclui-se, portanto, que foram pontuadas mudanças no cotidiano, atividades foram negligenciadas ou diminuídas. Sendo assim, a participação do profissional de Terapia Ocupacional tem sua intervenção com foco na reorganização da rotina, resgatando a realização de atividades significativas.

Palavras chaves: Cuidadores; Envelhecimento; Terapia ocupacional.

Abstract

This study had as objectives to identify the impaired occupations in the daily routine of family caregivers, to analyze the caregiver's self-perception about his / her role and care, to identify the feelings related to care and to know the reasons that led him to become a primary caregiver. It is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach to the data. The sample consisted of four caregivers participating in the course for caregivers offered by the Academic League of Gerontology and Geriatrics of a public federal university. To collect data, a semi-structured interview was used as a research tool with questions about the socio-demographic profile of the elderly and the caregiver, the self-perception of the caregiver in relation to the care provided, the daily routine before and after becoming a caregiver. The analysis of the data was done through the technique of content analysis and emerged three categories: caregiver routine, care provided and self-perception of care. Among the results found, there were affected occupations: activities of daily living (ADL), instrumental activities of daily living (AIVD), sleep, leisure, social participation and work. It was concluded, therefore, that changes were scored in daily life, activities were neglected or diminished. Thus, the participation of the Occupational Therapy professional has its intervention focused on the reorganization of the routine, rescuing the performance of significant activities.

Keywords: Caregivers; Aging; Occupational therapy.

Resumen

Este estudio tuvo por objetivos de identificar las ocupaciones perjudicadas en el cotidiano de cuidadores familiares, analizar la autopercepción del cuidador sobre su papel y el cuidado prestado, identificar los sentimientos relacionados al cuidado y conocer las razones que lo llevaron a hacerse cuidador principal. Se trata de un estudio de naturaleza descriptiva y exploratoria y con un abordaje cualitativo de los datos. La muestra fue compuesta por cuatro cuidadores participantes del curso para cuidadores ofrecido por la Liga Académica de Gerontología y Geriatria de una universidad federal pública. Para la recolección de datos, se utilizó como instrumento de investigación una entrevista semiestruturada con preguntas sobre el perfil socio demográfico del anciano y del cuidador, la autopercepción del cuidador en relación al cuidado prestado, la rutina diaria antes y después de hacerse cuidador. El análisis de los datos fue realizado a través de la técnica de análisis de contenido y emergieron tres categorías: rutina del cuidador, sobre el cuidado prestado y autopercepción del cuidado. Entre los resultados encontrados se observó que existen ocupaciones afectadas: actividades de la vida diaria (AVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), sueño, ocio, participación social y trabajo. Se concluye, por lo tanto, que se han puntuado cambios en el cotidiano, las actividades se han descuidado o disminuido. Siendo así, la participación del profesional de Terapia Ocupacional tiene su intervención con foco en la reorganización de la rutina, rescatando la realización de actividades significativas.

Palabras claves: Cuidadores; Envejecimiento; Terapia Ocupacional.

1 INTRODUÇÃO

O convívio com pessoas idosas tem se tornado cada vez mais comum em todo o mundo, para Novelli, Nitrini e Caramelli¹ este fato decorre do aumento na expectativa de vida das populações, tornando-se cada vez mais frequentes as doenças associadas ao envelhecimento, como as crônico-degenerativas, dentre elas os quadros demenciais.

De acordo com Caramelli e Barbosa², demência pode ser definida como síndrome caracterizada por declínio de memória associado a déficit de pelo menos uma outra função cognitiva (linguagem, gnosis, praxias ou funções executivas) com potencial para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo. Doença de Alzheimer (DA), demência vascular (DV), demência com corpos de Lewy e demência frontotemporal (DFT), são as mais frequentes.

A doença de Alzheimer (DA) está caracterizada por alterações cognitivas e comportamentais, o primeiro sintoma é usualmente o declínio da memória, para fatos recentes (memória episódica), e desorientação espacial.

A demência vascular (DV), pode estar associada aos efeitos de grandes lesões tromboembólicas (demência por múltiplos infartos). Na demência com corpos de Lewy (DCL) há interferência na capacidade funcional do indivíduo (funções executivas, capacidade de resolução de problemas e atividades de vida diária). Já no quadro clínico da demência frontotemporal ocorrem alterações de personalidade e de comportamento, além de alterações de linguagem (redução da fluência verbal, estereotípias e ecolalia), de início insidioso e caráter progressivo².

Dentre as consequências das demências destaca-se a dependência nas atividades diárias. Assim, destaca-se um novo papel social que por vezes, acaba sendo destinado, em vez de escolhido e decidido, ao chamado cuidador familiar que se torna responsável pelo suporte às necessidades da pessoa cuidada, que enfrenta as dificuldades visando a superação de obstáculos e a continuidade da vida^{3,4}. Historicamente o ato de cuidar vem sendo exercido majoritariamente pela figura feminina^{5,6,7,8}.

As demandas do cuidado para Sommerhalder⁹ ultrapassam os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e econômico. Entretanto, quando a família e a pessoa idosa não conseguem encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos pessoais e

familiares são insuficientes para o manejo da situação, há uma forte tendência para a desorganização no contexto envolvendo cuidador, idoso e família.

De acordo com Dahdah e Carvalho¹⁰ para a Terapia Ocupacional (TO) quando um familiar se torna o cuidador principal do idoso, ele assume um novo papel ocupacional, que se soma a outros papéis já desempenhados. A profissão de TO apoia a saúde e a participação na vida através do envolvimento em ocupações, contribuindo no conhecimento e nas habilidades para auxiliar clientes (pessoas, organizações e populações) a se envolver em atividades cotidianas ou ocupações que queiram e necessitem fazer de maneira a apoiar a saúde e a participação.

Nesse sentido, esta pesquisa é relevante para contribuir com o escopo de pesquisas voltadas para os cuidadores familiares que configuram um público que necessita de atenção, devido às mudanças na vida social e profissional. Os cuidadores suportam sentimentos ora negativos (acúmulo de tarefas, intensa sobrecarga física, emocional, mental, financeira). E também sentimentos ora positivos (companheirismo, amor, satisfação pessoal, gratidão para com seu familiar cuidado), que acarretam em sobrecarga, de acordo com os autores Ximenes, Rico e Pedreira³, Costa, et al¹¹ e Lino, et al¹².

Esta pesquisa objetivou identificar as ocupações prejudicadas no cotidiano dos cuidadores familiares, analisar a auto percepção do cuidador sobre o seu papel e o cuidado prestado, identificar os sentimentos relacionados ao cuidado e conhecer as razões que o levaram a se tornar cuidador principal.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo de natureza descritiva e exploratória e com abordagem qualitativa dos dados. A amostra foi composta por quatro cuidadores participantes do curso para cuidadores oferecido pela Liga Acadêmica de Gerontologia e Geriatria de uma universidade federal pública. A Liga é um programa de extensão que tem por objetivo aprofundar o conhecimento nos processos de envelhecimento, desenvolvendo atividades de ensino, pesquisa e extensão aos idosos e cuidadores. A amostra foi composta por quatro cuidadoras familiares que demonstraram disponibilidade em participar da pesquisa. Todas se encaixaram nos critérios de inclusão do estudo: ser o cuidador familiar principal do idoso (pessoa com idade igual ou maior que 60 anos) com demência e ter mais de 18 anos de idade.

Para a coleta de dados, utilizou-se como instrumento de pesquisa uma entrevista semiestruturada – com perguntas sobre o perfil sócio demográfico do idoso e do cuidador; a auto percepção do cuidador em relação ao cuidado prestado; a rotina diária antes e após se tornar cuidador.

As entrevistas foram dirigidas pela pesquisadora, individualmente, no mês de outubro de 2016, em uma sala reservada com duração média de uma hora e vinte minutos, quando se deu a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, baseado na Resolução nº 196/1996 e na Resolução nº 466/2012 que trata de pesquisas e testes em seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa nº CAAE: 49597315.7.0000.0030.

Os discursos foram gravados e transcritos na linguagem original das entrevistadas. A análise dos dados foi feita através da técnica de análise de conteúdo que de acordo com Minayo¹³ engloba na pré-análise a leitura flutuante e a constituição do corpus; na segunda etapa envolve a codificação, que corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto por recorte e, por fim, a categorização que reúne as unidades que vão possibilitar a discussão dos dados para responder as perguntas da pesquisa.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, serão apresentados os dados sociodemográficos das cuidadoras e dos idosos. Em seguida, serão apresentadas as categorias temáticas emergidas do estudo. Para garantir o anonimato, os participantes foram codificados de acordo com os seguintes pseudônimos: C1, C2, C3 e C4.

Identificação	Sexo	Idade	Ocupação	Parentesco	Escolaridade	Estado Civil
C1	F	53	Agente de Saúde – aposentada	Cônjuge	Ensino médio completo	Casada
C2	F	63	Técnica administrativa da secretária de saúde – aposentada	Cônjuge	Ensino médio completo	Casada
C3	F	60	Funcionária pública – aposentada	Filha	Ensino médio completo	Solteira

C4	F	47	Publicitária – autônoma	Filha	Ensino superior completo	Casada
-----------	---	----	-------------------------	-------	--------------------------	--------

Quadro 1 - Dados sociodemográficos do cuidador

Fonte: própria autora

Cuidador responsável	Sexo	Idade	Ocupação antes da demência	Demência	Escolaridade	Estado Civil
C1	M	71	Motorista de ônibus	Demência Vascular	Ensino médio completo	Casado
C2	M	64	Recepcionista de hotel	Doença de Alzheim	Ensino médio completo	Casado
C3	F	82	Dona de casa	Doença de Alzheim	Ensino fundamental incompleto	Viúva
C4	F	92	Lavadora	Doença de Alzheim + demência vascular + demência mista	Ensino fundamental incompleto	Viúva

Quadro 2 – Dados sociodemográficos dos idosos

Fonte: própria autora

Após a leitura sistemática das entrevistas, estas foram agrupadas por similaridade no sentido das falas em três categorias: rotina do cuidador, sobre o cuidado prestado e auto percepção do cuidado.

3.1 Rotina do Cuidador

A análise desta categoria evidencia as ocupações prejudicadas das cuidadoras entrevistadas. Ocupações são fundamentais para identidade de uma pessoa, grupo ou população e têm valor e significado especial. Referem-se aos vários tipos de atividades cotidianas nas quais indivíduos, grupos ou populações se envolvem. Ocorrem ao longo do tempo, têm um propósito, significado e utilidade percebida pelo indivíduo, de acordo com a AOTA¹⁴.

Ocupações são classificadas em categorias correspondentes à: atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social. A TO está fundamentada na compreensão de que o envolvimento

em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem-estar, conforme cita Carleto¹⁵.

Com relação as ocupações deficitárias das entrevistadas destacam-se: atividades da vida diária (AVD), atividades instrumentais da vida diária (AIVD), descanso e sono, lazer, participação social e trabalho. Assim, as ocupações brincar e educação não faziam parte da rotina das cuidadoras, não havendo impacto sobre estas áreas.

- AVD

De acordo com a AOTA¹⁴, AVDs são atividades orientadas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo, pode ser também chamada como atividade básica da vida diária (ABVD) e atividades pessoais da vida diária (APVD). São importantes para viver no mundo social, permitem sobrevivência básica e o bem-estar. A atividade sexual está caracterizada como AVD e significa “envolver-se em atividades que proporcionam satisfação sexual e/ ou satisfazer as necessidades relacionais ou reprodutivas” (p. 20)¹⁴. Neste estudo, apenas uma das cuidadoras pode expor o prejuízo sofrido na atividade sexual, devido ao tempo de cuidado que dedica à mãe:

“[...] , mas eu acho que minha rotina de namorar (...) foi muito prejudicada. Acho que foi a pior, no popular não tem tesão”. C4

- AIVD

As AIVDs são atividades de apoio a vida diária dentro de casa e na comunidade, que muitas vezes necessitam de interações mais complexas que as utilizadas nas AVDs¹⁴. Englobam aspectos mais complexos do cuidado pessoal e da vida independente tais como, cozinhar, realizar serviços domésticos e fazer compras¹⁶. Nesse sentido, a estrutura do cotidiano de quem cuida pode se modificar, acarretando mudanças nem sempre passíveis de escolha ou desejadas¹⁷. Diante disto, acontece o abandono de ocupações que antes faziam parte do contexto de vida, como realizar atividades fora do ambiente doméstico:

“ [...] se eu precisar ir na rua resolver alguma coisa, aí eu não tenho dia fixo é quando dá, a hora que dá, ou se tem alguém pra ficar com ele bem, se não, eu não vou” C2.

“[...] tem dia que eu sinto, sobrecarregada. Agora eu inventei umas tapeçaria, eu vou lá na tapeçaria vê se têm novidade, tem linha de tal? Ai se eu gostar vou lá e pego. O pessoal que trabalha, senta assim sabe e fica conversando, mas eu não tenho tempo pra isso. Ai eu pego volto pra casa. Eu gostaria de ficar mais tempo só, ser livre, se sentir livre. Pra sair todo dia eu não tenho como deixar ela”. C3

- Sono

O descanso e o sono são atividades reparadoras para apoiar a saúde e o envolvimento ativo em outras ocupações. O sono é descrito como “condição fisiológica de atividade cerebral, natural e periódica, caracterizada por modificação do estado de consciência, redução da sensibilidade aos estímulos ambientais, acompanhados por características motoras e posturais próprias, além de alterações autônomas” (p. 6)¹⁸. Na literatura são descritos vários transtornos do sono (TS). Neves et al¹⁹ apontam sintomas relacionados aos transtornos do sono (TS) como: sonolência excessiva, insônia e incapacidade de dormir no momento desejado.

A sintomatologia dos dois últimos TS foi apresentada pelos idosos. Assim, cuidador, idoso e outros familiares, que estão no mesmo ambiente, passam a sofrer prejuízos no estado de sono. Nas falas a seguir estão expostas a vontade de querer dormir, e também o sono marcado pela interrupção:

“É antes das seis da manhã, ele já levanta já quer o café já senta na mesa aí ali eu querendo dormir mais não consigo dormir mais porque ele não deixa”. C1

“Ela levanta de noite e fica perambulando na casa, dizendo quero ir embora, quero ir embora”. C3

“Ela já tá acordando quatro horas da manhã, meu sobrinho que tá no mesmo ambiente [...] o sono dele é prejudicado”. Às vezes ela quer sentar e conversar, não meu filho, já tá de manhã [...] Então atrapalha toda rotina da casa”. C4

O sono está entre as ocupações do ser humano e, os distúrbios do sono interferem negativamente no desempenho de atividades do indivíduo. O terapeuta ocupacional é um profissional habilitado para realizar intervenções terapêuticas com a finalidade de minimizar os prejuízos causados que interferem de forma direta no desempenho ocupacional²⁰.

- Lazer

No estudo de Borghi et al.¹⁷ sobre a qualidade de vida, houve avaliação negativa referente à capacidade para atividades de lazer, pois os cuidadores se mostraram insatisfeitos. Este dado possivelmente está relacionado à sobrecarga que limita o cotidiano do familiar e altera a rotina que antes incluía programas de lazer.

Na fala das cuidadoras descritas a seguir, pode-se observar a impossibilidade para realizar outras atividades que não estivessem envolvidas no cuidado, pois a maior parte do tempo está dedicada a cuidar do outro, abdicando-se de atividades que antes faziam parte do cotidiano como as de lazer.

“É de segunda a segunda porque não tem domingo não tem final de semana não tem nada, é direto” [...] agora a única coisa que eu tô fazendo sem ser cuidar dele o tempo todo é ginástica [...]” C1

“[...] eu tinha mais vontade de sair, eu perdi essa vontade também [...] Pra mim ficar em casa vendo um filme, melhor do que sair [...] é menos estressante [...] ir ao cinema com mais frequência, ao teatro... Diminuiu muito” C4

“Ai ali tem hora que você tá extremamente nervosa porque fica presa não tem mais aquelas saídas boas, aquelas saídas básicas, não”. C1

“Eu saía às vezes voltava de tarde, eu queria sair, ia no shopping, na rua né, na casa de uma amiga, visitar uma amiga. Hoje, eu não posso fazer isso”. C2

A capacidade de realizar atividades de lazer possivelmente está relacionada ao cotidiano do familiar, que é limitado devido ao quadro clínico do idoso, assim como pela sobrecarga e falta de divisão da tarefa de cuidar por parte dos familiares¹⁷.

- Participação Social

Refere-se a “padrões de comportamento organizados que são característicos e esperados de um indivíduo em uma determinada posição de um sistema social” (Mosey *apud* ¹⁵, p. 124). Diante disso, envolver-se em atividades que resultam em interação ao nível da

comunidade, por exemplo, vizinhança, escola, grupo religioso ou espiritual, são caracterizados como participação social em comunidade¹⁴.

Incentivar as atividades religiosas, desde que esses valores sejam significativos para a pessoa, pode ser um importante instrumento de auxílio na organização dos cuidados¹⁰. Cruz, Lecheta e Wachholz²¹ constataram que a não participação em atividades sociais apresentou significância estatística com a presença de mais sintomas depressivos nos cuidadores. A seguir as falas evidenciam a ausência em atividades religiosas devido ao cuidado prestado ao idoso:

“Mas tem uns 6 meses que eu não vou na igreja”. Às vezes ele não quer ir, e aí eu não posso ir, porque só tem eu e ele né” C2.

“[...] eu vou no sábado a noite para a igreja. Como agora ele apresentou um quadro de asma, então dependendo do dia se ele tiver cansado eu nem vou” C1.

“[...]a gente tem que abrir mão, não tem jeito. Eu ia pra igreja sábado e domingo. Eu não vou mais sábado e domingo pra igreja, ou escolho sábado ou domingo” C4.

23

A religiosidade e a espiritualidade podem se tornar fatores protetores para saúde e estabilidade emocional do cuidador, auxiliam no bem-estar psicológico, no processo de reintegração social e também, funcionam como estratégias de enfrentamento ao estresse e à depressão²².

- Trabalho

Concebido como atividade profissional regular remunerada, está no conjunto de atividades produtivas de um sistema social que o ser humano exerce para atingir determinada finalidade, em especial a manutenção da vida²³. Quando o indivíduo deseja trabalhar e algum problema impede, provavelmente haverá consequências sociais, psicológicas e econômicas¹⁶, como evidenciado:

“O trabalho aparece, eu faço, entrego, acabou. Trabalhar de acordo com a demanda [...] pintou uma demanda eu trabalho, se não, eu não trabalho, o que não é legal, porque eu não tenho dinheiro. [...] eu fico na internet, vou assinar contrato agora, vou trabalhar. E aí quem vai ficar cuidando da minha mãe? Por exemplo, até pra

trazer na fonoaudióloga meu irmão não tá vindo [...] então, ai eu fico com medo, eu vou trabalhar e ai?” C4.

A conciliação entre trabalho e os cuidados é extremamente difícil de estabelecer, as dificuldades aumentam quando os cuidados a um idoso altamente dependente não são partilhados. Porém, quando ocorre apoio domiciliário em regime de tempo integral a conciliação entre trabalho e cuidado fica mais facilitada. Além disto, quando o cuidador precisa trabalhar e não consegue evitar que o idoso fique sozinho em casa durante longos períodos de tempo acontece à negligência involuntária, porque mesmo trabalhando o cuidador não consegue deixar de estar preocupado, pois não sabe como o idoso está²⁴.

Destaca-se também o desempenho no trabalho que está relacionado às exigências do trabalho, e inclui padrões e habilidades no trabalho, gerenciamento do tempo, início, manutenção e término dos trabalhos, conforme as normas e procedimentos exigidos¹⁴. No discurso a seguir, se vislumbra o declínio sofrido no desempenho do trabalho:

“Antes de eu ser cuidadora eu trabalhava no escritório [...] e eu comecei a ficar estressada no trabalho, porque eu tinha que me ausentar pra ajudar [...] tinha que acompanhar na consulta, fazer exame, ai eu comecei a ficar estressada [...] a eficiência no meu trabalho começou a cair né, e eu sendo cobrada. Eu trabalhava às vezes a noite ao invés de entrar oito, entrava sete, seis e meia, ficava trabalhando na hora do almoço às vezes pra compensar tudo, e aí quando minha mãe começou a piorar [...] foi um ano depois que meu pai faleceu, eu percebi, nem contrato autônomo eu vou poder, agora eu tô trabalhando em cima de demanda” C4

Assumir a tarefa de cuidar implica mudanças que desorganizam a rotina, como visto acima, onde a cuidadora passou a ter problemas no desempenho do trabalho. O terapeuta ocupacional tem, portanto, um papel privilegiado, pois pode contribuir para a elaboração crítica do cotidiano do sujeito, com olhar sob rotina que parece ser imutável, deste modo o TO favorece de forma marcante meios para ressignificação do cotidiano. Podendo então, auxiliar na reorganização do cotidiano do idoso e cuidador, possibilitando a realização de atividades significativas que foram abandonadas²⁵.

3.2 Sobre o cuidado prestado

A análise desta categoria permitiu identificar e analisar a auto percepção envolvida no processo de cuidar, bem como desvelar as dimensões envolvidas no cuidado. As características do idoso, como, o nível da capacidade funcional, podem contribuir para o desenvolvimento de uma sobrecarga, devido ao acúmulo de funções e tarefas assumidas, o cuidador acaba sentindo-se obrigado a estar sempre disponível para o idoso^{26,27,8}.

“Quando eu tenho que cuidar dele é muita coisa, porque ele tem horário né, eu tenho que tá sempre cuidando, olhando, observando, resolvendo. Mas eu queria assim ter um tempo pra mim, como eu tinha antigamente”. C2

“Às vezes as pessoas me chamam pra sair, ir pra um churrasco, pra comer pizza assim, tal [...] Eu não vou não”. C3

“[...]é muito cansativo porque, você não tem mais vida própria” C1

A tarefa de cuidar centralizada em apenas uma pessoa ocorre devido á indisponibilidade de outros membros da família e reflete negativamente na qualidade de vida do cuidador, pois não há revezamento de responsabilidades⁵. O cuidador principal recebe “ajuda” de familiares em pequenas tarefas, este apoio ocorre de forma momentânea, caracterizado por ações pontuais em momentos de emergência, não havendo uma divisão no cuidado²⁸. Por medo e preocupação o cuidador opta por não deixar seu familiar sozinho⁸.

“[...] se eu precisar eles ficam. Mas eu morro de medo deles não olhar ele direito” C2

“[...] se eu precisar de ir, por exemplo, no fórum, eu deixo e vou, entrego nas mãos de Deus”. C3

O cuidador enxerga o idoso como sua exclusiva responsabilidade, pois qualquer tentativa de vida pessoal independente é sentida como abandono e/ou descuido²¹. Mesmo que o idoso não necessite totalmente de auxílio, o cuidador precisa estimular verbalmente a realização das tarefas no cotidiano. Dessa forma, o cuidar passa a ser desvelado em: cuidados visíveis, cuidados invisíveis e a técnica.

Os cuidados invisíveis referem-se a uma atitude diante da vida e do outro. Uma atitude que depende de o indivíduo reconhecer a condição humana do outro, com dimensão acerca

das experiências pessoais e individuais, determinantes para oferecer um acolhimento humanizado e respeitoso, reconhecendo a singularidade do indivíduo⁶.

“Eu que tenho que tá ligando, mandando mensagem, olha, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo né (...)” C4.

“Com o cuidar dele eu aprendi muito, a ser mais tolerante, a ter mais sabedoria né, ter mais paciência, enxergar as pessoas de uma outra forma”C2.

“Perguntar toda hora a mesma coisa, comer e dizer não comi, não tomei café hoje, por exemplo. Quando eu levantei ele já tava sentado na mesa com o paliteiro que ia almoçar, era de manhã ainda, hora do café né”C1.

“O desgaste maior é que ela fica fazendo as perguntas, falando sobre o mesmo assunto né”C4.

O cuidado visível está caracterizado como o auxílio nas atividades de vida diária, são percebidos dia a dia, a qualquer um que esteja envolvido com a manutenção e reprodução da vida⁶.

“Dou água, porque ela não vai na geladeira, não vai em lugar nenhum pra pegar, aí eu já ponho água, já ponho suco, ponho leite. Se eu fiz o café, aí eu já coloco [...] ela não consegue pegar os remédios, não consegue mexer no fogão [...] vou lá e pego uma comida, uma coisa assim e dou [...]e aí eu fico, será se eu tô obrigando ela a comer? Ou se ela realmente quer comer? ”. C3

“Hoje se você não der a roupa dele na mão ele fica a semana toda com a mesma roupa”. C1

A técnica é entendida como uma forma mais visível de realizar procedimentos, mas não garante, por si só, um cuidado de qualidade, é necessário levar em conta as demandas e desejos do outro. Ressalta-se que a relativização da técnica recai fundamentalmente sobre os cuidados que correspondem à prática da enfermagem, mas também é importante qualificar tecnicamente o cuidador, para que possa reconhecer em suas intervenções uma dimensão clínica⁶. Neste estudo nenhum dos cuidadores elencou em suas falas o cuidado técnico, porque a maioria dos idosos ainda realiza grande parte das atividades diárias sozinhos.

3.3. Auto percepção do cuidado

A análise desta categoria revela os sentimentos relacionados ao cuidado bem como, se houve uma escolha em se tornar cuidador, quais razões levam as pessoas a adotarem este papel. Maffioletti e Loyola²⁹ afirmam que o cuidar é consequência imediata de um ideal de amor, entendido como a completa dedicação e responsabilidade frente ao objeto de devoção, onde o sentido da própria existência está intimamente vinculado ao destino do outro. O papel de cuidador carrega consigo uma contradição, pois apesar do cuidado ser visto como amor incondicional, ele também implica sofrimento ao realizar todas as atividades envolvidas²⁷. Os sentimentos de gratidão, de dever e amor foram evocados para justificar a decisão pelo cuidado.

“Eu acho que cuidar você tem que ter amor, tem que ter carinho, tem que ter alegria”. C2

“Eu tenho bastante zelo, porque era uma pessoa lúcida, boa, saudável, levantava de madrugada para trabalhar e hoje se você não der a roupa dele na mão ele fica a semana toda com a mesma roupa, então quer dizer... tem que ter zelo [...]”. C1

“[...] valorização do ser humano, respeito com o ser humano”. C3

“Ah eu tenho felicidade, eu tenho alegria, bem-estar, sentimento de bem-estar e carinho”. C4

O ato de cuidar passa a ser assumido com sentimento de amor, que envolve carinho, paciência, zelo, dedicação e doação. Exige saúde de quem cuida, responsabilidade, zelo e atenção a quem se cuida²⁷. O cuidador domiciliar, acumula diferentes funções e além das responsabilidades relacionadas à casa e à família, existem as responsabilidades relacionadas ao ato de cuidar⁸.

“Se tivesse outra maneira.... Claro que eu não ia optar por esse trabalho né... por essa preocupação[...]Porque além de ser cuidadora, você é esposa e dona de casa, quer dizer é muito estressante.”C1

A opção em ser cuidador não vem de uma escolha própria e, sim, de uma necessidade presente na família, a pessoa assume o papel de cuidador porque não havia outro familiar para ocupar esse papel, não há questionamentos sobre o desejo, disponibilidade, o querer do cuidador^{30,31}. Passa-se então a existir uma situação de imposição onde o familiar é obrigado a assumir a tarefa do cuidado, conforme as afirmações a seguir:

“Eu percebi a situação, enxerguei que vi que tem um problema ali, não vi que ninguém ia tomar atitude eu fui e tomei”. C4

“A situação que fez com que eu fosse cuidadora (...) sem querer querendo”. C1

“Eu não escolhi nada, é... devido a situação”. C3

Sentimentos positivos foram evidenciados pelo exercício do papel de cuidador, porém verificou-se também que não houve uma escolha em se tornar cuidador. A essência do cuidar está contida na relação de obrigação e de responsabilidade pela pessoa dependente e nas relações de proximidade e intimidade que a situação envolve. Esse papel é baseado em expectativas sociais de parentesco, gênero e idade⁹.

28

4 CONCLUSÃO

O estudo permitiu ampliar a compreensão sobre as ocupações deficitárias em decorrência do comprometimento com as responsabilidades atribuídas à tarefa de cuidar. Foram pontuadas mudanças no cotidiano das entrevistadas, atividades que foram negligenciadas ou diminuídas, principalmente nas ocupações de AVD, AIVD, descanso e sono, lazer, participação social e trabalho, que são ocupações susceptíveis à intervenção da TO. O terapeuta ocupacional pode atuar na reorganização do cotidiano dos cuidadores, resgatando a realização de atividades significativas que foram abdicadas, advindas do cuidado com o idoso, além da organização da rotina, escuta e acolhimento.

Além disto, a escuta e o acolhimento dos familiares também são fundamentais na intervenção. Com relação às dimensões envolvidas no cuidado destacam-se duas envolvidas na rotina das cuidadoras: cuidado visível e cuidado invisível. Vale ressaltar que o cuidado técnico não foi vivenciado pelas participantes do estudo, pois os idosos recebiam auxílios, não necessitando do cuidado técnico. Quanto às razões em se tornar cuidador, as entrevistadas

relataram não escolher esse papel, devido a “situação” que se refere ao quadro clínico dos idosos, as cuidadoras passaram a exercer esse papel. Sentimentos de amor, alegria, respeito e zelo foram relatados para justificar a decisão pelo cuidado.

Referências

1. Novelli MMPC; Nitrini R; Caramelli P. **Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário.** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2010; 21(2):139-147.
2. Caramelli P; Barbosa MT. **Como diagnosticar as quatro causas Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?** Revista Brasileira Psiquiatria. 2002; 1(1):7-10, 2002
3. Ximenes MA; Rico BLD; Pedreira RQD. **Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado.** Revista Kairós Gerontologia. 2014; 17(2):121-140.
4. Gomes WD; Resck ZMR. **A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas.** Revista de Enfermagem UERJ. 2009; 17(4):496-501.
5. Dantas TM; Rodrigues LB; Santos WS; Dias JC; Santana NM; Lima ICV. **Percepções e Vivências de Cuidadores Familiares de idosos acamados.** Revista Brasileira Promoção Saúde. 2015; 28(3):411-417.
6. Maffioletti VLR; Loyola CMD; Nigri F. **Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos.** Ciência & Saúde Coletiva. 2006; 11(4):1085-1092.
7. Rodrigues JEG; Machado ALG; Vieira NFC; Fernandes AFC; Rebouças CBA. **Qualidade de vida e Sobrecarga de Cuidadores Familiares de Idosos Dependentes.** Ciência y Enfermagem. 2014; 20(3):119-129.
8. Vieira L. Nobre JRS; Bastos CCBC; Tavares KO. **Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2012; 15(2):255-263.
9. Sommerhalder C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar.** [Dissertação]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação, 2001.
10. Dahdah DF; Carvalho AMP. **Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família.** Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar, São Carlos. 2014; 22(3):463-472.

11. Costa TFDC; Costa KNDFM; Martins KP; Fernandes MDMF; Brito SD. **Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular encefálico.** Escola Anna Nery. 2015; 19(2):350-355.
12. Lino VTS; Rodrigues NCP; Camacho LAB; O`dwyer G; Lima IS; Andrade MKN; Atie S. **Prevalência de sobrecarga e respectivos fatores associados em cuidadores de idosos dependentes, em uma região pobre do Rio de Janeiro, Brasil.** Caderno de Saúde Pública. 2016; 32(6):1-14.
13. Minayo MC **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010.
14. Associação Americana de Terapia Ocupacional. **Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo,** 3ª ed. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2015; 26:1-49
15. Carleto DGS; Souza ACA; Silva M; Cruz DMC; Andrade VS. **Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. 2ª edição.** Revista Triângulo: Ensino, Pesquisa e Extensão, Uberaba. 2010; 3(2):57-147.
16. Hagedorn R. **Fundamentos da Prática em Terapia Ocupacional.** São Paulo: Dynamis Editorial; 1999.
17. Borghi AC; Sassá AH; Matos PCB; Decesaro MN; Marcon SS. **Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores.** Revista Gaúcha de Enfermagem. 2011; 32(4):751-8.
18. Gomes MM; Quinhones MS; Engelhardt E. **Neurofisiologia do sono e aspectos farmacoterapêuticos dos seus transtornos.** Revista Brasileira de Neurologia. 2010; 46, (1):5-15.
19. Neves GSML; Giorelli AS; Florido P; Gomes MM. **Transtornos do sono: visão geral.** Revista Brasileira de Neurologia. 2013; 49(2):57-71.
20. Kubota AMA; Silva MNRMO; Masioli A. B. **Aspectos da insônia no adulto e a relação.** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2014; 25(2):119-25.
21. Rocha MPE; Vieira MA; Sena RR. **Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos.** Revista Brasileira de Enfermagem. 2008; 61(6):801- 808.
22. Cruz MNC; Lecheta DR.; Wachholz PA. **Fatores associados à sobrecarga e à depressão em cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.** Revista Brasileira de Geriatria & Gerontologia. 2009; 3(1):15-23.
23. Cavalcanti A; Galvão C. **Terapia ocupacional: fundamentação & prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

24. José SJ; Wall K. **Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções.** Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia. Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção. Atelier: Famílias, 2004.
25. Galheigo SM. **O Cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social.** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2003; 14(3):104-9.
26. Gratão ACM; Talmelli LFS; Figueiredo IR; Freitas CP; Rodrigues RAP. **Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador.** Revista da Escola de Enfermagem da USP. 2013; 47(1):137-44.
27. Hedler HC; Faleiros VP; Santos MJS.; Araújo MP. **Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso.** Revista Katálysis. 2016; 19(1):143-153.
28. Pedreira LC. Oliveira AMS. **Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares.** Revista Brasileira de Enfermagem. 2012; 65(5):703-6.
29. Maffioletti VLR; Loyola CMD. **A nova profissão de "cuidador de idosos" e suas implicações éticas.** Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. 2003; 7(2):283-292.
30. Barros SMM; Andrade MAC; Siqueira FAA. **Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica.** Pensando famílias. 2013; 17(2):96-100.
31. Guimarães CA; Lipp MEN. **Os possíveis porquês do cuidar.** Revista da SBPH. 2012; 15(1):249-263.

* Este trabalho é parte do projeto de pesquisa intitulado: “O Sistema Familiar e a Sobrecarga de Trabalho em Cuidadores de Idosos com Demência”, apresentado como Trabalho de Conclusão de Curso em sua totalidade à Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Terapia Ocupacional.

Contribuição das autoras: **Ayra Caroline Melges Bossi Costa:** Concepção do texto, organização de fontes, análises, redação do texto e revisão. **Grasielle Silveira Tavares Paulin e Keila Cristiane Trindade da Cruz:** Redação do texto e revisão.

Submetido em: 25/09/2017

Aceito em: 11/12/2017

Publicado em: 31/01/2018