**ENVOLVIMENTO EM OCUPAÇÕES DE CUIDADORES INFORMAIS EM ATENÇÃO DOMICILIAR**

Involvement in occupations factors of informal caregivers of patients at home care

Envolvimiento en ocupaciones de cuidadores informativos en atención domiciliary

**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 envolvimento em ocupações, possíveis fatores de adoecimento e rompimentos em papeis ocupacionais de cuidadores informais em atenção domiciliar. Trata-se de um estudo transversal de abordagem qualitativa 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 aberto compondo questões sobre o autocuidado e a saúde dos cuidadores, desempenho do mesmo em atividades prazerosas, de lazer e atividades produtivas. Os dados do Questionário Sociodemográfico foram analisados por média e frequência absoluta. Os dados do Questionário Aberto foram analisados pelo método de análise de conteúdo de Bardin. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores não possuíam outra pessoa para dividir as tarefas relativas ao cuidado, foi identificado também que houve rompimento e alterações nas ocupações desde que assumiram o papel de cuidador. Além disso, o estudo pretende fomentar a importância das ações da Terapia Ocupacional com este público.

**Palavras-chave**: cuidador informal, cuidado, atenção domiciliar, saúde, ocupações, rotina

**Abstract**

The care process may interfere directly in informal caregivers quality of life and in their occupations affecting their welfare and health. This study aims to understand how the involvement in occupations, possible diseases factors and disruptions to occupational roles take place and to evaluate if these occupational roles have a physical, emotional or social overload for informal caregivers at home care . It is a cross-sectional and qualitative 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. In addition, this study aims to emphasize the importance of the actions of Occupation Therapy with this public. The following instruments were used: a Socio-demographic Questionnaire and an Open Questionnaire composing questions about caregivers’ self-care and health, performance in pleasant, leisure and productive activities. The data of the Socio-demographic Questionnaire were analyzed by average and absolute frequency. The results of the Open Questionnaire were analyzed by the content analysis method’s Bardin. The results showed that the majority of caregivers reported that they did not have another person to share the caring tasks, in addition, there was disruption and changes in occupations since they assumed the role of caregiver.

**Keywords:** informal caregiver, caring, home-care, health, occupations, routine

**Resumen**

El proceso de cuidado puede interferir directamente en la calidad de vida y en las ocupaciones de los cuidadores informales, afectando su bienestar y salud. El estudio objetivó comprender cómo ocurre la implicación en ocupaciones, posibles factores de enfermedad y rompimientos en papeles ocupacionales de cuidadores informales en atención domiciliar. El estudio se trata de un estudio transversal de abordaje cualitativo y con muestra compuesta por diez cuidadores informales asistidos por el Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar (Programa de Internación Domiciliar Interdisciplinario) y Melhor em casa (Mejor en Casa) en la ciudad de Pelotas-RS. Además, el estudio pretende fomentar la importancia de las acciones de la Terapia Ocupacional con este público. Se aplicaron los siguientes instrumentos: Cuestionario Sociodemográfico y Cuestionario abierto componiendo cuestiones sobre el autocuidado y la salud de los cuidadores, desempeño del cuidador en actividades placenteras, de ocio y actividades productivas. Los datos del Cuestionario Sociodemográfico fueron analizados por media y frecuencia absoluta. Los resultados del Cuestionario Abierto fueron analizados por el método de análisis de contenido de Bardin. Los resultados mostraron que la mayoría de los cuidadores no poseían otra persona para dividir las tareas relativas al cuidado, se identificó también que hubo ruptura y alteraciones en las ocupaciones desde que asumieron el papel de cuidador.

**Palabras clave:** cuidador informal, cuidado, atención domiciliar, salud, ocupaciones, rutina

**Introdução**

Nos últimos anos, em decorrência de diferentes fatores (tais como o progresso das condições sanitárias e a implementação de ações e serviços de saúde pública no Brasil), aumentou a expectativa de vida populacional, mesmo quando o indivíduo apresenta algum tipo de incapacidade ou comorbidade, como afirma Ministério da Saúde¹. Para Santos², nos últimos anos houve um aumento das doenças crônico-degenerativas, havendo também uma expansão no número de indivíduos com perda de autonomia e invalidez.

As ações e serviços de saúde surgem como uma remodelação de práticas de atenção à saúde – como é o caso da atenção domiciliar. A atenção domiciliar (AD) é 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 de saúde disponibilizados pelos programas Melhor em Casa, conforme o Ministério da Saúde¹. 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 a pessoas com diagnóstico de câncer, contemplando principalmente pacientes em fase de cuidados paliativo3.

Segundo Ministério da Saúde4 a pessoa incapacitada geralmente está acamada, tem limitações físicas ou mentais e pode se beneficiar dos serviços de AD. No entanto, devido a sua condição de ausência de autonomia e independência em suas atividades cotidianas, ela demanda 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 do sujeito adoecido, 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 Luzardo5.

A partir dessa perspectiva, convém destacar que a Terapia Ocupacional intervém junto a sujeitos 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.

Diante do exposto, o presente estudo pretendeu compreender como acontece o envolvimento em ocupações e possíveis fatores de adoecimento de cuidadores informais de pacientes em atenção domiciliar.

**Métodos**

O estudo ocorreu a partir da participação como aluno e visitador de um projeto de extensão com enfoque a atenção ao cuidador familiar. De acordo com Oliveira6, o mesmo tem como propósito acompanhar cuidadores familiares por meio de visitas domiciliares que estão vinculados a programas de atenção domiciliar à saúde da cidade de Pelotas-RS.

A população do presente estudo foi composta por cuidadores informais cadastrados e acompanhados pelo projeto supracitado, sendo a amostra de conveniência. Foram incluídos indivíduos de ambos sexos, que ainda estavam vinculados ao projeto ou que receberam suporte do mesmo em algum momento dos anos de 2015 e 2016.

Para a coleta das informações foram utilizados um questionário sociodemográfico e um questionário aberto; ambos elaborados pelo autor do estudo.

O questionário sociodemográfico foi composto por diferentes questões, como dados e informações pessoais do cuidador, dados e informações sobre o paciente 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, conhecer a rotina de cuidado e dados clínicos do paciente que poderiam influenciar nesse processo. O questionário foi aplicado pelo pesquisador e os dados foram analisados por média e frequência absoluta.

O questionário aberto foi composto por sete questões de diferentes eixos avaliando o autocuidado e a saúde dos cuidadores, perguntas relacionadas ao desempenho do cuidador em atividades prazerosas e de lazer, e desempenho em atividades produtivas. O questionário também foi aplicado pelo pesquisador. Os dados foram analisados pelo método de análise de conteúdo proposto por Bardin7 e, de acordo com a proposta, a coleta de dados foi feita no formato de entrevista. 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).

As entrevistas com os cuidadores ocorreram na primeira quinzena do mês de junho de 2017, diretamente nos domicílios dos mesmos em diferentes bairros da cidade de Pelotas.

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 número de CAEE 68062017.6.0000.5317

**Resultados e Discussão**

Análise das informações que foram coletadas pelo questionário sociodemográfico serão expostas a seguir:

A amostra foi composta por nove pessoas do sexo feminino e uma do sexo masculino. 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.*8,isso se deve a fatores culturais e sociais brasileiros já que, historicamente, a mulher é responsável pelo cuidado.

A média de idade dos cuidadores foi de 54,1 anos sendo o mais novo com 20 anos e o mais velho com 67 anos. Pode-se perceber, através da média de idade, que alguns desses cuidadores eram idosos. Segundo Marques9, apesar do fato de que cuidar de uma outra pessoa seja desgastante, é relativamente comum encontrar cuidadores idosos que geralmente também cuidam de outro idoso. Santos10 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).

A escolaridade da maioria dos cuidadores (n=6) foi Ensino Fundamental Incompleto. A baixa escolaridade pode interferir nos cuidados que o cuidador presta. De acordo com Nakatani *et al.* 11, a falta ou a baixa escolaridade interfere, direta ou indiretamente, nos cuidados prestados. O cuidador poderá necessitar de informações que poderão ser complexas ou de difícil entendimento, como: manuseio de medições (ler receitas médicas, entender a dosagem e via de administração dos medicamentos) e seguimento de dietas e de prescrições médicas.

A maioria dos cuidadores (n=7) relatou não possuir outra pessoa (cuidador secundário) para dividir as tarefas relativas ao cuidado. De acordo com Pedreira e Oliveira12, o apoio familiar (quando é relatado pelos cuidadores) acontece de forma momentânea, em situações de emergência 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.

A renda familiar da maioria dos cuidadores (n=6) foi de um salário mínimo mensal. A ocupação mais citada entre os cuidadores (n=6) foi “Do Lar”.

O grau de parentesco entre cuidadores e pacientes foi composto pela maioria de filhos (n=4). A maioria dos cuidadores (n=6) já haviam cuidado de alguma outra pessoa anteriormente.

Em relação ao tempo de cuidado com o paciente, a média foi de 5,1 anos. Em relação ao diagnóstico dos pacientes cuidados, a maioria foi composta por Acidente Vascular Cerebral (n=4), sendo citados outros, como Câncer (n=2), Amputação de MMII em decorrência de Diabetes (n=1), Paralisia Cerebral (n=1), Demência (n=1) e Leucemia (n=1). A maioria (n=7) dos pacientes está acamado, em média, a 6,4 anos, assim distribuídos: 9 anos (n=2), 2 anos (n=2), 19 anos (n=1), 3 anos (n=1), 1 ano (n=1). A maioria (n=7) dos pacientes está acamado. Fatores esses, como o tempo de cuidado e o diagnóstico dos pacientes, podem ser desencadeantes de fatores de adoecimento dos cuidadores e rompimento e alterações nas suas ocupações.

A seguir serão apresentados os resultados e dados obtidos através da análise de conteúdo:

A partir das questões do questionário aberto foram elencadas seis categorias que ilustrarão os resultados. 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.

Na categoria **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 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 suficiente para si mesmos, deixando de cuidar de sua saúde. A percepção que estes têm de sua saúde, 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 Garbelini13, 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.* 14, os principais déficits que os cuidadores enfrentam em relação a si mesmo são em relação ao tempo para cuidado de si, conflitos conjugais, cansaço e piora na percepção de saúde. Miranda15 relata que a atividade de cuidar ocasiona fortes dores no corpo, podendo levar à automedicamentação gerando diversos agravos a saúde.

 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).

É evidente que desempenhar o papel de cuidador influencia diretamente a qualidade de vida e o desempenho das atividades realizadas para si mesmo em tarefas 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 Braz16, o conformismo faz parte do convívio dentro do grupo familiar, pois do cuidador se espera uma postura de abnegação servil. Almeida17 relata que o cumprimento da realização de tarefas de cuidado faz com que os cuidadores acabem descuidando de si mesmos. De acordo com Garbelini13, os cuidadores não possuem tempo suficiente para o autocuidado e para a realização do cuidado e, por isso, priorizam a realização das tarefas para o outro. Quando o cuidador possui orientações sobre a realização dos cuidados, tendo também acompanhamento de uma equipe multidisciplinar para com o paciente e para si, além de tempo para realização do autocuidado, a tarefa de cuidar se torna menos desgastante.

Na categoria **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 que acabam impossibilitados de exercer porque dedicam-se exclusivamente no papel de cuidador. Os cuidadores 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 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. Estas são mais complexas que as Atividades de Vida Diária (AVD) e podem ser perdidas antes18. De acordo com Floriani e Schramm19, 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, como afirma Gonçalves *et al.* 14. 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.

Na categoria **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 papeis 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).

Sabe-se que o desempenho do papel de cuidador leva à dedicação da maior parte do tempo com as tarefas que são realizadas para 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 Morais *et al.* 20 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, 80,3% relatou que as atividades sociais e de lazer foram alteradas ou perturbadas, 73,8% que o desempenho do cuidador afetou suas relações com os demais familiares, e 45,9% apontaram mudanças no trabalho formal. Rocha, Vieira e Sena21 afirmam que os cuidadores tendem a diminuir o tempo para si próprio e para a realização de suas atividades, acarretando em redução de seus contatos sociais, dificuldade financeiras (advindas da perda da ocupação formal e dos gastos exacerbados com o cuidado) – aspectos, estes, significativos para a manutenção da qualidade de vida.

 Na categoria **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 Ocupacional22,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 fato do tempo ser pouco para a realização das atividades de lazer é preocupante porque os cuidadores tendem a se sentir mais sobrecarregados e com baixa autoestima. Conforme Requixa23, o lazer permite a recuperação psicossomática e é importante para os cuidadores porque é um momento que conseguem sentir-se bem e desprendem-se da situação de cuidado e de todo desgaste emocional do processo de cuidar, mesmo que seja por poucas horas. Batista *et al.* 24apontaram que 90% de 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 da realização das atividades quando comparado ao período anterior ao de ser cuidador.

 Em relação categoria **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, quando assume o desempenho do papel, sofre ruptura em seus papeis ocupacionais, entre eles o do trabalho formal. Quando o cuidador consegue conciliar o trabalho formal e a tarefa de cuidar, geralmente, possui auxílios de um cuidador secundário. Porém, isso não quer dizer que a produtividade desse cuidador no trabalho se mantém; pelo contrário, há uma queda devido ao cansaço físico e psíquico, e até a diminuição das horas de trabalho. 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. Miranda15 relata que 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. Martins, Ribeiro e Garret25 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. Braz relata que:

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)14.

Segundo Bocchi26, 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 porque dedicam-se muito ao 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 papeis ocupacionais como foi apontado por este estudo.

**Considerações finais**

O presente estudo constatou que os cuidadores, em sua maioria, relataram que o desempenho do papel de cuidador devido às tarefas e à dedicação do tempo em relação processo de cuidado afetou de forma significativa na sua qualidade de vida. Informaram que não se sentem satisfeitos com seu quadro atual de saúde e que o autocuidado foi prejudicado devido ao desempenho do papel de cuidador. Além disso, foi notável que as atividades significativas para os cuidadores (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 acaba reproduzindo em fatores de adoecimento, exclusão social e rompimento de papéis ocupacionais. Em relação à produtividade, o estudo apontou que o cuidado prestado afeta de forma considerável no desempenho das atividades produtivas, principalmente nas 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.

A partir dos dados apresentados pelo estudo, evidenciou-se que os cuidadores informais se mostraram passiveis de adoecimento. Alteração de rotina, nos papeis ocupacionais, a sobrecarga física, psíquica e social são fatores esses que são disparadores de adoecimento do cuidador que afeta o cuidado consigo mesmo e na prestação de cuidados.

O Terapeuta Ocupacional é de extrema importância no cuidado à saúde dos cuidadores, pois além de intervir com os pacientes que estão em estado de dependência funcional, o cuidador por ser passível de adoecimento, necessita de cuidados destes profissionais – desde a organização da rotina de cuidado e tempo para si próprio, até na realização de novas técnicas de atividades que os auxiliariam. Porém, é notável que ainda existe escassez de profissionais da área que façam parte das equipes que intervêm com os cuidadores e também de estudos científicos que demonstrem e conscientizem sobre a importância das ações do mesmo com esse público. Esse estudo pretende fomentar as ações e intervenções da Terapia Ocupacional com este público, além de contribuir na expansão da produção cientifica.

**Referências**

1. Brasil MS. **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>**>. Acesso em: 18 ju, 2017.**
4. Brasil MS. **Guia prático do cuidador. Ministério da Saúde,** Secretaria de Atenção à Saúde.64 p. Brasília 2008
5. Luzardo AR et al. **Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria**. Texto & contexto enfermagem. 2006; Florianópolis. 15 (4): 587- 597.
6. Oliveira SG et al. **Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado**. UFPEL; Faculdade de Enfermagem. Pelotas; 2015.
7. Bardin L. **Análise de conteúdo.** Revista Eletrônica de Educação. São Paulo. 2011; 6 (1): 383-387.
8. Pereira RA. et al. **Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. Rev. Esc. Enferm. USP.**Ribeirão Preto. 2013; 47 (1): 185-192.

1. Marques S. **Cuidadores familiares de idosos: relatos de histórias. [**Dissertação] São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.
2. Santos DIFA. **As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente. [**Dissertação] São Paulo: Universidade Aberta; 2008.
3. Nakatani AYK et al. **Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de saúde da família**. **Revista Eletrônica de Enfermagem.**Goiás, 2003; 5 (1): 15-20.
4. Pedreira LC; Oliveira AMS. **Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares**. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília. 2012: 65 (5): 730-736.
5. 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.
6. Gonçalves LHT et al**. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de florianópolis, sc**. **Texto & Contexto Enfermagem.**Florianópolis. 2006; 15 (4): 570-577.
7. Miranda CC. **Cuidadores de idosos restritos ao leito: estudo da qualidade de vida. [**Dissertação] São Paulo: Curso de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.
8. 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.
9. Almeida T L. **Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto**. [Dissertação] Ribeirão Preto: Curso de Medicina, Universidade de São Paulo; 2005.
10. LAGE MIGS. **Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal.** [Tese] Lisboa: Curso de Enfermagem, Universidade do Porto; 2007.
11. Florani CA; Schramm FR. **Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado**. **Cad. Saúde Pública. 2006;** Rio de Janeiro. 22 (3): 527-534.
12. Morais HCC et al. **Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral**. **Rev. Latino-am. Enfermagem. 2012;**Ribeirão Preto. 20 (5): 944-953.
13. Rocha MP; Vieira MA; Sena RR. **Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos**. **Revista Brasileira de Enfermagem. 2008;**Brasília, 61 (6): 801-808.
14. 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).
15. Requixa R. **Sugestao de diretrizes para uma política nacional de lazer.**São Paulo: Sesc; 1980.
16. Batista MPP. **Repercussões do papel de cuidador nas atividades de lazer de cuidadores informais de idosos dependentes. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. 2012;** São Paulo. 23 (2): 186-192.
17. MARQUES, S. **Cuidadores familiares de idosos: relatos de histórias.** [Dissertação] Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.
18. BOCCHI SCM. **Vivenciando 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. 2004;**Ribeirão Preto. 12 (1): 115-121.