

Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial

Changes in the daily lives of caregivers of elderly in process of dementia

Juliana Pedroso Bauab¹
Maria Luisa Guillaumon Emmel²

Resumo

À medida que o número de idosos aumenta devido ao envelhecimento populacional, a prevalência de doenças crônico-degenerativas cresce significativamente. Dentre estas, a demência se destaca como fator de risco para a incapacidade e a perda funcional, podendo promover uma relação de aumento de assistência nas atividades/ocupações cotidianas do idoso e modificações no contexto diário de quem cuida. Este artigo teve como objetivo apreender a percepção do cuidador de idosos em processo demencial frente ao seu cotidiano, identificando o *status* de suas ocupações/atividades em decorrência das relações de cuidado assumidas. Trata-se de estudo transversal, correlacional comparativo, com abordagem quantitativa. Para tanto, foi selecionada uma amostra de 22 cuidadores de idosos com diagnóstico de processo demencial, sendo seis cuidadores formais e 16 cuidadores informais. Para a coleta de dados, foram utilizados uma lista de ocupações e um questionário de caracterização do cuidador. Os dados mostraram que os cuidadores informais dedicam maior tempo às atividades de cuidado, com abandono de várias atividades cotidianas produtivas, de lazer e de cuidados pessoais após assumirem a atividade de cuidado. Nos cuidadores formais esses impactos são bem menores, uma vez que a atividade de cuidado compõe sua vida laborativa. Em ambos os grupos, constatou-se um baixo número de cuidadores que se capacitam para a atividade e estes referiram sentir dificuldades em lidar e orientar famílias no manejo para o cuidado do idoso. Conforme os dados obtidos nesta pesquisa e com base na literatura existente, os cuidadores informais são os principais responsáveis pelo cuidado e caracterizam-se por ter suas atividades cotidianas alteradas ou substituídas pela responsabilidade do cuidado.

Palavras-chave: Demência.
Cuidadores. Idoso. Atividades Cotidianas.

¹ Departamento de Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² Departamento de Terapia Ocupacional, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil.

Abstract

As the number of elderly increases due to population aging, the prevalence of chronic degenerative diseases increases significantly. Among these, dementia becomes a risk factor for disability and functional loss and may promote a relationship of increased assistance in daily activities / occupations of the elderly and changes in the daily context of the caregiver. This paper aims to grasp the perception of caregivers of elderly in process of dementia regarding their daily lives, by identifying the status of their occupations / activities arising from care relationships. It is a cross-sectional study, of correlational comparison with quantitative approach. To this end, we selected a sample of 22 caregivers of older adults diagnosed with dementia, six formal caregivers and 16 informal caregivers. For data collection, a list of occupations and a questionnaire to describe caregivers was used. The data showed that informal caregivers devote more time to care activities, with abandonment of several productive daily activities, leisure and personal care activity after taking care. Formal caregivers in these impacts are much smaller, since the activity carefully composes their working life. In both groups, there was a low number of caregivers who are trained for the activity and they reported feeling difficulties in handling and guiding families in care management for the elderly. According to the data obtained in this study and based on the existing literature, the informal caregivers are the primary caregivers and are characterized by having their daily activities amended or replaced by the responsibility of care.

Key words: Dementia.

Caregivers. Elderly. Activities of Daily Living.

INTRODUÇÃO

No Brasil, o envelhecimento populacional cresce devido a vários fatores, dentre eles o aumento significativo da expectativa média de vida, que cria demandas e necessidades específicas para a área da saúde e das dimensões sociais.¹ Nesse contexto, a prevalência de doenças crônico-degenerativas cresce significativamente e a demência se destaca, compondo o sexto grupo de doenças mais relevantes em relação ao impacto na funcionalidade e na mortalidade de idosos.²

São comuns, na população idosa, queixas sobre a dependência nas atividades funcionais e o declínio da cognição, sendo forte a relação entre nível cognitivo e habilidade funcional.² Estudos mostram que, com o avanço da demência, há piora no desempenho dos idosos – ou seja, piora no desempenho funcional, gerando um fator de impacto na vida dos familiares e dos responsáveis pelo cuidado desses idosos.³⁻⁵

A capacidade funcional está fortemente vinculada à independência do idoso e é definida como a potencialidade para desempenhar

as atividades de vida diária ou para realizar determinado ato sem necessidade de ajuda. A presença de doenças crônicas pode levar as pessoas idosas a apresentarem dificuldades funcionais, que têm um efeito de longo prazo na capacidade de desempenhar as atividades de vida diária, aumentando o risco de acidentes, dependência, cuidados, isolamento e até mesmo institucionalização.¹

Desta forma, o processo de envelhecimento, atrelado a uma doença incapacitante geradora de dependência e a necessidade de assistência, é um assunto importante a ser discutido. Este processo é a causa da criação de um novo papel social e ocupacional, o do cuidador. Cuidar envolve um processo complexo que gera estresse crônico, que pode afetar em maior ou menor grau a saúde física e mental de quem cuida, e que, portanto, necessita de maior atenção.⁶

Alguns elementos críticos, inerentes às tarefas de cuidar de idosos de alta incapacidade física e cognitiva, são apontados na literatura, como o ônus físico e financeiro, que se agravam com

a evolução da doença. A falta de informações suficientes dos cuidadores para exercer o cuidado e os poucos recursos técnicos e sociais de apoio também comprometem a maneira como o processo de cuidado será prestado e vivenciado. Ainda hoje, o cuidado é geralmente exercido pela família e esta tarefa rivaliza com o trabalho profissional e com o papel familiar anteriormente desempenhado, fazendo com que a dinâmica do cuidar e ser cuidado possa fazer aflorar sentimentos negativos antigos e criar situações de difícil manejo.⁶

Sabe-se que a dependência gerada pela relação de cuidado causa demandas onde não há reciprocidade entre o idoso e seu cuidador. O cuidador assume o compromisso onde transcende a troca, e surge o desafio de cuidar sem esperar retribuição. Ao mesmo tempo, é gerada uma carga emocional profunda, em que sentimentos ambivalentes surgem, testando limites e desafiando posturas de enfrentamento da vida. No caso de cuidadores informais, muitas vezes trata-se de um trabalho imposto pelas circunstâncias da vida, e não por escolha própria. Tal situação é mais complexa, uma vez que numa relação pessoal entre cuidador e familiar há uma turbulência de sentimentos: amor, impotência, pena, alívio, culpa e até mesmo revolta pela dependência de si e do outro. O cuidado é permeado por sentimentos que se contrapõem; em alguns momentos são definidos como agradáveis e em outros como desagradáveis, gerando diversos tipos de reações.⁷⁻⁹

Envelhecer em casa tem sido tema das políticas sociais desenvolvidas em muitos países e vem sendo mundialmente discutido. A Segunda Assembleia Mundial de Envelhecimento, realizada na cidade de Madrid, em 2002, teve como um dos objetivos discutir o impacto do rápido envelhecimento do planeta, a fim de propor políticas específicas para esse grupo etário, tendo em vista o aspecto de multiplicidade de fatores na análise do envelhecimento humano.¹⁰ Nesta perspectiva, entende-se que o sistema familiar de cuidado merece maior atenção, no sentido de maximizar a qualidade e a quantidade dos cuidados oferecidos aos idosos por seus familiares.

Dentre os temas discutidos nessa Assembleia, defendeu-se que para uma sociedade “para todas as idades” deve-se criar um ambiente saudável, funcional e atraente a todos os grupos, de modo a preservar a condição das pessoas idosas como cidadãos plenos, em que a família deve continuar a ser uma instituição essencial como base do apoio.¹⁰

Com a progressão da demência, a demanda por cuidados especiais surge e aumenta, e esta é uma função desempenhada pelos cuidadores. O conceito de cuidador está sendo amplamente discutido na literatura, porém não há consenso sobre uma definição, o que gera discussões em pesquisas quando se referem ao ato de cuidar. O cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, oferecendo ajuda prática quando necessário. É a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do idoso, normalmente a esposa, um dos filhos, ou ainda uma pessoa contratada.¹¹ Para Garrido & Almeida,¹² o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos.

No contexto de vida de uma pessoa que exerce o cuidado de outra, muitas vezes as atividades/ocupações desempenhadas anteriormente podem ser frequentemente adiadas ou eliminadas em função das necessidades do cuidado.¹³ Aos poucos, as atividades cotidianas prazerosas e mesmo as de autocuidado vão sendo substituídas pelas obrigatórias, restando pouco ou nenhum tempo para ser dedicado a elas.¹⁴

Kielhofner¹⁵ afirma que a ocupação humana tem papel essencial na vida, e parte do pressuposto de que ela influencia o estado de saúde de cada pessoa. Por meio dela, é possível ocorrer à alternância em diferentes modos de existir, pensar e agir, e requer o equilíbrio desses na vida diária, onde mente e corpo estão indissociavelmente unidos. O autor entende que a ocupação é vista como essencial à organização própria do homem, e por meio dela as pessoas exercitam suas capacidades e geram experiências, em geral, típicas de cada ciclo de vida.

O desempenho das funções ocupacionais do indivíduo é um componente vital para sua

adaptação biopsicossocial, de acordo com suas limitações e potencialidades, e considera que a participação e o desempenho nas atividades e a participação social no cotidiano são elementos importantes para se analisar o impacto da condição de saúde/doença, e em sua qualidade de vida.¹⁵

Sendo o cotidiano parte constitucional do sujeito, a necessidade de assumir o cuidado de outra pessoa pode modificar sua estrutura para aquele que cuida, causando mudanças importantes nem sempre passíveis de escolha ou desejadas. Muitas vezes há a estagnação do cotidiano em atividades sempre focadas no outro e no cuidado, podendo, conseqüentemente, diminuir as possibilidades do surgimento ou manutenção de outras relações e trocas sociais do indivíduo.^{11,15}

Diante das perdas decorrentes do processo demencial, o cuidador torna-se o responsável pela realização das atividades/ocupações que o idoso não tem mais possibilidade de executar.¹³ Segundo Branholm & Fugl-Meyer,¹⁶ os indivíduos desempenham suas atividades dentro dos papéis ocupacionais que assumem durante o decorrer da vida. Eles organizam o comportamento, contribuindo para a identidade pessoal dos indivíduos, conduzindo as expectativas sociais a uma realização, organizando o uso do tempo e envolvendo os indivíduos na estrutura social. Estes papéis envolvem também obrigações e posições que os indivíduos ocupam em grupos sociais e como interação dentro deles, atendendo às expectativas de comportamento e desempenho próprios de cada papel ou função.

O tempo dedicado ao cuidado do outro tem sido alvo de debates quando foca a saúde daquele que cuida, em que cuidar é considerado uma co-ocupação que envolve participação ativa da parte do cuidador e de quem recebe o cuidado.¹⁷

Zemke & Clark¹⁷ consideram que um cuidador pode desempenhar diversas ocupações simultaneamente, envolvendo umas com as

outras, em que ele contribui para diversos aspectos, referentes ao seu contexto de vida, e ao contexto daquele de quem cuida. A consideração de uma co-ocupação apoia uma visão integrada do envolvimento do cliente em relação a outros significantes dentro dos contextos. O cotidiano de quem cuida e suas ocupações/atividades pessoais acabam sendo substituídos pela responsabilidade de cuidar e suas implicações.¹⁷ Dessa forma, o encargo de cuidar de idosos demenciados também pode gerar alterações das condições físicas e psicológicas desses cuidadores, tornando-os vulneráveis ao desenvolvimento de depressão, estresse e menor qualidade de vida.^{18,19}

Nota-se, portanto, que o crescente aumento da população envelhecida e a importância dos papéis sociais e ocupacionais que são realizados pelos cuidadores têm se tornado foco de estudos e de atenção na saúde pública. Elevam-se assim o interesse e a preocupação dos profissionais que atuam na área da Gerontologia em relação ao impacto do cuidado em cuidadores de idosos portadores de comprometimentos que interfiram em sua funcionalidade.⁶ Pode-se considerar a forma como o cuidado é oferecido e vivenciado um fator de risco para exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos e perda da perspectiva de vida do cuidador.⁷

Na demência, o cotidiano e o desempenho do idoso em suas atividades cotidianas são modificados e prejudicados devido às perdas cognitivas. No entanto, pouco se fala sobre a mudança no cotidiano que pode ocorrer não somente com o idoso, mas também em relação à família e aos profissionais que exercem o papel de cuidado do indivíduo, que dedicam parte de seu tempo cotidiano a esta atividade.

Nesta perspectiva, este trabalho teve como objetivo apreender a percepção do cuidador de idosos em processo demencial frente ao seu cotidiano, identificando o *status* de suas ocupações/atividades em decorrência das relações de cuidado assumidas.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo transversal, correlacional comparativo, com abordagem quantitativa. O levantamento dos sujeitos foi realizado numa cidade de médio porte (aproximadamente 210.000 habitantes) do interior do Estado de São Paulo dentro de uma Unidade de Saúde-Escola de uma universidade federal, que concentra uma parcela dos idosos em tratamento na cidade.

Para a identificação e localização dos participantes, o projeto de pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário Central Paulista (UNICEP) registrado na CONEP/CNS (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa/Conselho Nacional de Saúde) e, também, à Comissão de Pesquisa da unidade de saúde. Com a aprovação pelo UNICEP, protocolo nº 039/2011, e com a concordância da instituição onde se realizou a pesquisa, iniciou-se o levantamento de dados.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de março e agosto de 2012, e o rastreamento dos participantes foi realizado inicialmente por meio da aproximação pessoal com os profissionais da instituição que atuavam com a população-alvo. Foi realizada a apresentação da proposta de trabalho aos profissionais dos setores de fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e neurologia, para posteriormente iniciar a busca nos prontuários desses setores.

Como critérios de inclusão desta pesquisa, foram levados em consideração idosos em atendimento na instituição com diagnóstico de doença de Alzheimer, demência vascular e demência mista, e excluídos os com diagnóstico de transtornos psicóticos. Com base neste rastreamento, foi possível identificar os cuidadores desses idosos.

Dos usuários que atendiam aos critérios de elegibilidade, foram localizados 36 idosos em acompanhamento na unidade, participantes de intervenções grupais interdisciplinares (terapia

ocupacional, psicologia e fisioterapia) e do ambulatório de neurologia. Destes 36 idosos, os sujeitos participantes da pesquisa foram os cuidadores principais de cada um deles. Após os procedimentos de rastreamento e convites para participação da pesquisa, 22 cuidadores compuseram a amostra definitiva, sendo seis cuidadores formais e 16 informais.

Por meio de contato telefônico, foi agendada a coleta de dados individualmente, onde todos concordaram em participar assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os encontros ocorreram na Unidade Saúde Escola da Universidade, no Laboratório de Atividades e Desenvolvimento (LAD) do Departamento de Terapia Ocupacional e na residência dos idosos, conforme a disponibilidade de cada um.

Os instrumentos de coleta foram compostos por dois questionários a serem aplicados com o cuidador na forma de entrevista verbal. O *Questionário de Caracterização do Cuidador* foi elaborado pela pesquisadora e teve o objetivo de coletar informações como: nome, idade, gênero, escolaridade, atividades desenvolvidas, tempo de trabalho, atividades desempenhadas no cuidado, sentimentos despertados pelo cuidar e orientação recebida pelo trabalho.

Para avaliar quais atividades o cuidador manteve e abandonou depois que assumiu o cuidado do idoso demenciado, foi utilizado o instrumento *Lista de Ocupações*, criada com base nos exemplos de ocupações adotadas na Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).²⁰ A COPM foi criada a partir da prática de terapia ocupacional centrada no cliente. Trata-se uma medida de desfecho, em formato de entrevista semiestruturada e com um sistema estruturado de pontuação, para capturar mudanças percebidas no desempenho ocupacional ao longo do tempo. Ou seja, leva em consideração a autopercepção do cliente sobre os problemas encontrados no seu próprio desempenho ocupacional, e em cima disso constrói-se o planejamento terapêutico.

Para atender aos objetivos da pesquisa, as ocupações foram selecionadas e divididas em três categorias: *cuidado pessoal, produtividade e lazer*. E para melhor organização do estudo, codificaram-se os instrumentos de coletas utilizados, bem como as variáveis do estudo. Para a conformação dos resultados, utilizou-se o programa SPSS 19 - *Statistical Package for the Social Sciences* para a análise estatística, em que foram construídas tabelas de frequências de respostas, e a partir do cruzamento das informações fez-se uma análise descritiva dos dados.

RESULTADOS

Com base no *Questionário de Caracterização do Cuidador*, foi possível identificar as características predominantes dos cuidadores, fazendo uma análise de perfil dos participantes da pesquisa. Todos os cuidadores eram do sexo feminino e 72,7% se enquadravam na categoria de cuidadores informais, com idade média de 66,8 anos (máxima de 86 anos), 75% destes possuíam parentesco conjugal com os idosos e 25% eram filhos. A média de idade dos cuidadores formais era de 41,7 anos (máxima de 56 anos).

Tabela 1. Caracterização do cuidador. São Carlos-SP, 2012.

	Porcentagem (%)	
Tipo de cuidador		
Formal		27,3%
Informal		72,7%
Sexo	Formal	Informal
Feminino	100%	81,3%
Masculino	0	18,8%
Estado civil	Formal	Informal
Casada	33,3%	87,5%
Divorciada	0	6,3%
Solteira	50%	6,3%
Viúva	16,7%	0
Parentesco	Formal	Informal
Esposa(o)	0	75%
Filha(o)	0	25%
Nenhum	100%	0

Mais de 50% dos cuidadores (formais 50,0% e informais, 56,3%) cuidavam do idoso há um tempo que variava entre um e quatro anos. Nenhum cuidador formal morava com o idoso, passando em média dois períodos diários na

atividade de cuidado (83,3%). Por outro lado, todos os cuidadores informais moravam com o idoso e com isso se dedicavam integralmente ao cuidado (75%).

Tabela 2. Características do cuidado. São Carlos-SP, 2012.

	Porcentagem (%)	
	Formal	Informal
Tempo de cuidado com idoso		
Menos de 1 ano	16,7%	0,0%
Entre 1 e 4 anos	50,0%	56,3%
Entre 4 e 7 anos	16,7%	25,0%
Entre 7 e 10 anos	16,7%	12,5%
Há mais de 10 anos	0,0%	6,3%
Mora com o idoso		
Sim	0	100%
Período que passa com o idoso	Formal	Informal
Manhã e tarde	83,3%	0%
Manhã, tarde e noite	16,7%	75%
Tarde	9,1%	12,5%
Tarde e noite	9,1%	12,5%

A amostra do presente estudo aponta que poucos cuidadores informais já participaram de algum curso de orientação ao cuidado do idoso em processo demencial (18,8%). Por se tratar de uma amostra predominantemente de parentesco conjugal, na faixa de idade entre adulto e idoso, nota-se que há uma prevalência de cuidadores aposentados que exerciam o cuidado do idoso (50%) e também com atividades de gerenciamento dos trabalhos do lar (31,3%).

Dentre os cuidadores formais, também foi constatado um baixo índice de participação em cursos (50%), se for considerada a expectativa de formação para um profissional. Trata-se de mulheres com idades entre 21 e 44 anos que

exerciam a função de cuidadora como profissão. Durante a entrevista com estas profissionais, houve relatos de que gostavam muito do trabalho, mas sentiam dificuldades em lidar e orientar a família nos manejos que elas observavam ser importantes para o cuidado do idoso. A maioria dos cuidadores acreditava ser muito importante receber orientação quanto à doença e aos cuidados necessários, para um maior entendimento sobre os manejos necessários e de como lidar com a progressão da doença.

Por meio da *Lista de Ocupações*, foi possível verificar a atual situação do cuidador em relação a suas atividades de lazer, cuidado pessoal e produtividade.

Tabela 3. Lista de ocupações do cuidador formal. São Carlos-SP, 2012.

Questão	% Por Questão			
	Continua fazendo	Nunca fez	Parou de fazer	Passou a fazer
Produtividade				
Procurar trabalho	0,00%	0,00%	100%	0,00%
Novas tarefas	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
Horas predeterminadas	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Gerenciar responsabilidades	66,67%	16,67%	0,00%	16,67%
Lazer				
Escutar música	66,67%	0,00%	16,67%	16,67%
Assistir televisão	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Ler	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
Costurar	16,67%	83,33%	0,00%	0,00%
Artes criativas	0,00%	0,00%	100%	0,00%
Esportes	66,67%	33,33%	0,00%	0,00%
Ginástica	33,33%	33,33%	33,33%	0,00%
Cinema, teatro	0,00%	83,33%	16,67%	0,00%
Jantar fora	50,00%	16,67%	33,33%	0,00%
Ir a bares	33,33%	66,67%	0,00%	0,00%
Dançar	50,00%	33,33%	16,67%	0,00%
Grupos religiosos	50,00%	16,67%	33,33%	0,00%
Bibliotecas	16,67%	66,67%	16,67%	0,00%
Viajar	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%
Visitar amigos e família	0,00%	100%	0,00%	0,00%
Festas	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Falar ao telefone	100,00%	0,00%	0,00%	0,00%
Dar festas	66,67%	16,67%	16,67%	0,00%
Cartas	0,00%	83,33%	16,67%	0,00%
Atividades grupais	0,00%	66,67%	33,33%	0,00%
Compras pessoais	66,67%	33,33%	0,00%	0,00%
Cuidado pessoal				
Cabeleireiro	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Unhas	83,33%	0,00%	16,67%	0,00%
Depilar-se/barbear-se	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%
Maquiagem	83,33%	16,67%	0,00%	0,00%
Atividade sexual	66,67%	16,67%	16,67%	0,00%

Tabela 4. Lista de ocupações do cuidador informal. São Carlos-SP, 2012.

Questão	% Por Questão			
	Continua fazendo	Nunca fez	Parou de fazer	Passou a fazer
Produtividade				
Procurar trabalho	25,00%	25,00%	50,00%	0,00%
Novas tarefas	25,00%	25,00%	43,75%	6,25%
Horas predeterminadas	31,25%	18,75%	43,75%	6,25%
Gerenciar responsabilidades	31,25%	12,50%	43,75%	12,50%
Lazer				
Escutar música	62,50%	6,25%	31,25%	0,00%
Assistir televisão	81,25%	6,25%	12,50%	0,00%
Ler	31,25%	50,00%	18,75%	0,00%
Costurar	25,00%	50,00%	25,00%	0,00%
Artes criativas	0,00%	18,75%	62,50%	12,50%
Esportes	68,75%	25,00%	0,00%	6,25%
Ginástica	18,75%	50,00%	25,00%	6,25%
Cinema, teatro	6,25%	68,75%	25,00%	0,00%
Jantar fora	31,25%	18,75%	50,00%	0,00%
Ir a bares	18,75%	81,25%	0,00%	0,00%
Dançar	0,00%	81,25%	18,75%	0,00%
Grupos religiosos	31,25%	18,75%	50,00%	0,00%
Bibliotecas	0,00%	81,25%	18,75%	0,00%
Viajar	25,00%	6,25%	68,75%	0,00%
Visitar amigos e família	0,00%	43,75%	43,75%	0,00%
Festas	18,75%	43,75%	37,50%	0,00%
Falar ao telefone	75,00%	12,50%	6,25%	6,25%
Dar festas	6,25%	50,00%	43,75%	0,00%
Cartas	18,75%	75,00%	6,25%	0,00%
Atividades grupais	12,50%	50,00%	37,50%	0,00%
Compras pessoais	75,00%	25,00%	0,00%	0,00%
Cuidado pessoal				
Cabeleireiro	62,50%	6,25%	25,00%	6,25%
Unhas	62,50%	6,25%	31,25%	0,00%
Depilar-se/barbear-se	81,25%	18,75%	0,00%	0,00%
Maquiagem	31,25%	62,50%	6,25%	0,00%
Atividade sexual	25,00%	12,50%	62,50%	0,00%

Nas ocupações relacionadas à produtividade, tem-se que a principal atividade abandonada pela maioria dos cuidadores informais foi a de procurar trabalho (50%), por não terem mais tempo disponível. As outras justificativas apresentadas se devem ao fato de se tratar de uma amostra com uma parcela notória de aposentadas (50%) e gerenciadoras do lar (31,3%). Importante destacar que, nas atividades produtivas, grande parte (43,75%) dos cuidadores informais relatou ter parado de trabalhar horas predeterminadas, por terem uma jornada diária intensa de atividades junto ao idoso. Já para os cuidadores formais, parte do trabalho com horas predeterminadas (83,33%) fazia parte de sua atividade de cuidador.

Nas ocupações de lazer, os cuidadores informais continuavam a assistir televisão e falar ao telefone (81,25% e 75%), que são atividades realizadas dentro de casa. Várias dessas atividades deixaram de ser executadas pelos cuidadores informais, dentre elas frequentar grupos religiosos, dedicar-se às artes e viajar. Neste grupo também se observa que foi praticamente nulo o número de novas atividades de lazer que passaram a fazer após as atividades de cuidado. Nota-se que os índices de abandono das atividades de lazer dos cuidadores formais são bem menos expressivos do que nos cuidadores informais. Neste grupo, as ocupações mantidas prevaleceram em sua maioria, como viajar (83,33%) e frequentar festas (83,33%).

Nas ocupações de cuidado pessoal, a maioria das atividades se manteve numa porcentagem considerável pelos cuidadores formais: 83,33%, que continuavam a ir ao cabeleireiro, manicure, depilar-se, assim como maquiar-se. Os familiares apresentaram índices menores nestas ocupações, porém prevaleceram as atividades mantidas.

As atividades sexuais foram bastante prejudicadas no grupo de cuidadores informais, deixando de ser realizadas pela maioria (62,5%) destes, sobretudo por serem cônjuges dos idosos cuidados.

DISCUSSÃO

É muito grande a frequência com que os familiares, comumente os cônjuges, se responsabilizam pelo cuidado de seu parceiro no acometimento de doenças crônicas como a demência. A família constitui a fonte principal de suporte, e nesse contexto é comum surgir o sentimento de perda para a doença, em que a cumplicidade vivenciada através dos anos é perdida e substituída pelo sentimento de solidão.^{8,9}

Estas pessoas dividem o tempo de cuidado do cônjuge com as tarefas domésticas antes já realizadas. Durante a coleta de dados, houve relatos de que, além das atividades habituais, o gerenciamento de responsabilidades passou a acontecer em ocupações que anteriormente estavam sob responsabilidade do idoso acometido. Além das responsabilidades do dia a dia, o cuidado do idoso traz consigo uma série de responsabilidades que surgem de acordo com as demandas do processo demencial.²¹

Todos os cuidadores informais desta amostra residiam com os idosos, e diante de sua constante presença nas atividades cotidianas desses idosos, pode-se dizer que houve mudanças significativas em seu próprio cotidiano. Esses cuidadores desempenham diversas ocupações simultaneamente referentes ao seu contexto de vida, e ao contexto daquele de quem cuidam.¹⁷

O cuidar familiar exige que o cuidador esteja inserido em seu cotidiano de forma integral, e aquele que assume esse papel será muitas vezes forçado a redefinir seus projetos de vida e suas relações no âmbito social. No caso de casais, essa relação pode ser menos conflituosa, pois será redefinida no próprio projeto de vida já construído pelos cônjuges. No caso dos filhos torna-se mais complicado, pois exige mais redefinições, uma vez que os projetos de vida são diferentes e terão que ser abandonados ou compatibilizados em detrimento do familiar.²²

O apoio informal pode ser considerado recomendável, pois faz com que o idoso permaneça em casa, em seu núcleo familiar, e isso contribui para seu bem-estar. No entanto, estudos indicam que o apoio profissional a quem cuida de um idoso com demência é essencial para evitar ou atenuar o estresse do cuidador. Isso é particularmente relevante para as mulheres que, em sua expressiva maioria, são as que assumem e prestam esses cuidados, e com frequência possuem múltiplas tarefas no ambiente domiciliar.¹³

Após assumir o cuidado com o idoso, os cuidadores familiares passaram a ser responsáveis pelas atividades que já acostumavam realizar, somadas às atividades que eram desempenhadas pelos idosos – ou seja, assumiram, junto com o cuidado do idoso, suas responsabilidades cotidianas, de cuidado com a casa, gerenciamento de contas, entre outros. Este fato é visto principalmente nas relações conjugais, onde um dos cônjuges assume totalmente as responsabilidades da casa, além do cuidado com o outro. Em contrapartida, os profissionais contratados possuíam maior organização em suas atividades diárias, no sentido de terem estabelecidos horários em que se dedicavam ao cuidado. Isto pode tornar o cuidado menos desgastante, tornando possíveis horários de descanso e revezamento das responsabilidades do trabalho.

Nas ocupações de cuidado pessoal, a maioria das atividades se manteve numa porcentagem considerável em ambos os tipos de cuidadores, mas destaca-se que a atividade mais abandonada pelos informais se refere à atividade sexual (62,50%), por pouco tempo disponível, mas principalmente por se tratar de cônjuges cuidadores.

Os cuidadores informais são os mais prejudicados em suas ocupações pessoais do cotidiano, devido à responsabilidade do cuidado, que é exercido muitas vezes em tempo integral e ininterrupto. A falta de disponibilidade de

tempo para se dedicar a assuntos e atividades pessoais é apontada como um dos aspectos mais estressantes do cuidado. A vida social é restrita e sua qualidade de vida é afetada. Atividades prazerosas são substituídas pelas obrigatórias, e as atividades antes desempenhadas podem ser abandonadas e muitas vezes substituídas por outras relacionadas ao cuidado. Dessa forma, cuidar pode ser uma tarefa muito desgastante, uma vez que as ocupações individuais, que são parte integrante do modo e da qualidade de vida das pessoas, estão alteradas por esta situação. A ocupação, enquanto organizadora do ser humano, passa a ter uma função que está voltada não mais para si, mas para o outro.¹²⁻¹⁵

Sendo assim, é comum que os familiares se vejam obrigados a abandonar suas atividades, e essas mudanças no sistema familiar causam uma desestruturação do cotidiano, devido à dificuldade de haver consenso na divisão das tarefas, tornando cada vez mais sobrecarregada física e emocionalmente a pessoa responsável pelo cuidado.²³

Na prática assistencial, são válidos os grupos de suporte aos familiares de pacientes com alta dependência. Esses grupos têm como meta ajudar os cuidadores a terem um envolvimento construtivo com o parente que adoeceu, sem abdicar de sua vida pessoal.²⁴ Nesta proposta, ao facilitar a realização de suas tarefas por meio de orientação e suporte, haverá a promoção da saúde de ambos – cuidador e idoso.

As demandas do cuidado também podem limitar o acesso dos cuidadores aos recursos de assistência disponíveis em sua comunidade. Isto pode ser atribuído ao mesmo motivo pelo qual foram constatados índices de abandonos nas ocupações dos cuidadores, que abdicam de suas atividades pessoais, de lazer e produtividade em favor da responsabilidade de cuidar. Poucos têm a oportunidade de compartilhar com outros as tarefas do cuidado, criando condições para se ocuparem também de suas próprias atividades. A função de prevenir perdas e agravos à saúde

deverá abranger, igualmente, a figura do cuidador, e para tanto devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e qualidade de vida de cuidadores de idosos e de outras pessoas dependentes.²⁵

Dentre as ações dos diferentes agentes de saúde, a terapia ocupacional utiliza procedimentos essenciais para o tratamento da demência. Sua contribuição e papel são únicos em adaptar o ambiente, em modificar as atividades funcionais e aperfeiçoar as habilidades de cuidadores para sua atividade de cuidado. Ao determinar a etiologia da disfunção, facilitar as adaptações necessárias e fornecer os instrumentos necessários às modificações requeridas para a melhora do *status* de funcionamento, a qualidade de vida das pessoas com demência e de seus familiares/cuidadores é aumentada. A habilidade do indivíduo de permanecer em casa e continuar a participar das tarefas funcionais depende de como suas atividades e seu ambiente correspondente foram designados e modificados para promover sucesso.²⁶ Sendo assim, é de grande importância o papel dos terapeutas ocupacionais, sobretudo na orientação aos cuidadores e na adequada inserção de um conjunto de atividades nas demandas individuais, tanto do idoso quanto de seu cuidador.

O Programa de Saúde da Família pode ser uma estratégia eficiente neste contexto, mas será necessário que a questão do cuidado ao idoso seja incorporada ao programa de forma específica, com o financiamento das ações e estabelecimento de uma rede de suporte institucional. O cuidador poderia e deveria ser visto como um agente de saúde e receber orientações direcionadas para prestar um cuidado adequado ao idoso, incluindo medidas preventivas para evitar a dependência precoce e específicas sobre os cuidados com o idoso dependente que envelhece na comunidade.⁷

De acordo com os resultados obtidos e a realização de análise estatística descritiva de cada instrumento de coleta de dados, foi possível traçar um perfil dos cuidadores da amostra estudada, apesar das limitações encontradas para a coleta

de dados. Esta se caracteriza principalmente pela falta de tempo disponível dos cuidadores em participar do estudo por causa das demandas de cuidado, com conseqüente dificuldade de acesso aos participantes.

Além disso, a amostra limitada é devido a esta ser originada de uma instituição que apesar de ser uma das referências para a comunidade, é configurada como um ambulatório de média complexidade, com atividades de ensino, pesquisa e extensão, que não consegue absorver a demanda da comunidade nesta área.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme os dados obtidos nesta pesquisa e com base na literatura existente, a sobrevivência de idosos dependentes fica, em sua maioria, sob responsabilidade dos familiares, especialmente mulheres, que vivem no mesmo domicílio onde o idoso vive, ou passam a viver a partir do estabelecimento da demência. Muitas vezes a família provedora de cuidados tem como sujeito principal o cônjuge, que em sua maioria também são idosos que necessitam de auxílio, diante das dificuldades surgidas no próprio processo de envelhecimento.

Os cuidadores da amostra estudada, especialmente os informais, estão em situação de pouca ou quase nenhuma condição de manterem suas atividades pessoais de forma organizada. Com isso, seu cotidiano encontra-se desestruturado pelas demandas do cuidado e o restabelecimento deste equilíbrio afeta a qualidade de vida dessas pessoas.

Apesar do baixo número de sujeitos da amostra, este estudo apreendeu a percepção do cuidador sobre seu cotidiano e suas atividades mantidas e abandonadas, com boa congruência com os dados da literatura. Diante dos dados coletados, pode-se comprovar que há prevalência do abandono de atividades cotidianas por esses cuidadores; em atividades produtivas, de lazer e autocuidado, que podem resultar em alterações na qualidade de vida dessas pessoas. Foi possível

também observar diferenças entre cuidadores formais e informais.

O desenvolvimento de novos estudos nesta temática faz-se necessário. Assim, seria interessante realizar um mapeamento dos serviços públicos voltados a esta população em âmbito local, estadual e nacional, a fim de levantar recursos necessários e formular políticas públicas voltadas à promoção da saúde não só dos idosos, mas também de seus cuidadores.

O envelhecimento com dependência passa a ser um novo desafio para o campo da saúde pública

na realidade brasileira. Embora existam políticas nacionais voltadas aos idosos, a realidade tem mostrado que os recursos existentes destinados ao atendimento de idosos dependentes são precários e insuficientes em face ao rápido aumento da longevidade da população brasileira.

AGRADECIMENTO

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa de mestrado concedida à autora Juliana Pedroso Bauab.

REFERÊNCIAS

1. Mello MAF, Perracini MR. Avaliando e adaptando o ambiente doméstico. In: Duarte YAO, Diogo MJD. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2005. p. 187-99.
2. Marra TA, Pereira LSM, Faria CDCM, Pereira DS, Martins MAA, Tirado MGA. Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. *Rev Bras Fisioter* 2007;11(4): 267-73.
3. Gratão AC, Vale FA, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, Talmelli LF, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP* 2010;44(4):873-80
4. Livingston G, Katona C, François C, Guilhaume C, Cochran J, Sapin C. Characteristics and health status change over 6 months in people with moderately severe to severe Alzheimer's disease in the U.K. *Int Psychogeriatr* 2006;18(3):527-38.
5. Talmelli LFS, Vale FAC, Gratão ACM, Kusumota L, Rodrigues RAP. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio de demência. *Acta Paul Enferm* 2013; 26(3):219-25.
6. Neri AL, Yassuda MS, Cachioni M. Velhice bem sucedida: aspectos afetivos e cognitivos. São Paulo: Papirus; 2004. (Coleção Vivacidade).
7. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad Saúde Pública* 2003;19(3):773-81.
8. Mendes PMT. Cuidadores heróis anônimos do cotidiano. In: Karsch UMS, organizadora. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998.
9. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com Demência de Alzheimer. *Saúde Soc* 2012;21(3):675-85.
10. Haley W. The family caregivers role in Alzheimers disease. *Neurology* 1997;48(5):25-9.
11. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arq Neuropsiquiatr* 1999;57(2B):427-34.
12. Grafstrom M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol* 1992;45(8):861-70.
13. 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* 2006;15(4):587-94.
14. Kielhofner G, Burke JP, Igi CH. Um modelo de ocupação humana: parte IV: avaliação e intervenção. *Rev Ter Ocup* 1991;2(2/3):127-44.
15. Organização Mundial de Saúde. Promoção da Saúde: rumo a maior equidade. 5ª Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde; 2000 Jul 5-9; Cidade do México: OMS; 2000.
16. Branholm I, Fulgl-meyer AR. On non-work activities preferences: relationships with occupational roles. *Disabil Rehabil* 1994;16(4):205-16.
17. Zemke R, Clark F. Occupational science: An evolving discipline. Philadelphia: F. A. Davis Company; 1996.

18. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública* 2004;38(6):835-41.
19. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *J Am Med Assoc* 1999;282(23):2215-9.
20. Law M. Medida canadense de desempenho ocupacional (COPM). Magalhães LC, Magalhães LV, Cardoso AA, Organizadores e Tradutores. Belo Horizonte: UFMG; 2009.
21. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: Reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad Saúde Pública* 2004;20(2):372-6.
22. Mendes IAC, Hayashida M, Trevisan MA, Godoy S, Leite JL, Nogueira MS. Diagnóstico e prognóstico graves: dificuldades para comunicar ao paciente e à família. *Ciênc Cuid Saúde* 2007;6(3):300-4.
23. Vieira CPB, Fialho AVM, Freitas CHA, Jorge MSB. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Rev Bras Enferm* 2011;64(3):570-9.
24. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública* 2006;22(8):1629-38.
25. Cerqueira ATAR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicol USP* 2002;13(1):133-50.
26. Miller P, Buttin D. The role of occupational therapy in dementia – C.D.P.E. (Caregiver options for practical experiences). *Int J Geriatr Psychiatry* 2000;15(1):86-89.

Recebido: 28/2/2013

Revisado: 05/12/2014

Aprovado: 14/1/2014