

Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano

Bento Miguel Machado^a, Daniel Ferreira Dahdah^{b,c}, Leonardo Martins Kebbe^a

^aUniversidade de São Paulo – USP, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

^bCentro Universitário Claretiano – CEUCLAR, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

^cUnidade de Emergência – UE, Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto – HC, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Resumo: Introdução: Cuidar de um familiar adoecido gera um cotidiano adverso envolvendo sofrimento para o cuidador. A literatura da terapia ocupacional não aborda as estratégias de enfrentamento que cuidadores adotam com familiares com doença crônica ou como a percepção sobre o papel desempenhado interfere nas ocupações e projetos. Objetivos: Caracterizar os modos de enfrentamento dos cuidadores no cotidiano após um mês da alta hospitalar de um familiar com doença crônica não transmissível (DCNT) e identificar a percepção que eles elaboram sobre si. Método: Estudo quantitativo-qualitativo, descritivo e transversal composto por 30 cuidadores de familiares com DCNT acompanhados em enfermaria clínica de um hospital geral. Instrumentos: questionário sociodemográfico, Índice de Barthel, Escala de Modo de Enfrentamentos de Problemas e questionário semiestruturado. A análise dos dados quantitativos foi realizada com estatística descritiva, testes ANOVA para medições repetidas e teste de Duncan e Tukey. A análise temática de conteúdo foi empregada para tratamento dos dados qualitativos. Resultados: Os principais modos de enfrentamento foram *focalizados no problema e em pensamentos religiosos e fantasiosos*. Os participantes expressaram os “sentimentos frente aos problemas cotidianos”, apontando a *percepção positiva* em face dos sentimentos benéficos advindos dos cuidados, mas também uma *percepção negativa* pelas alterações da vida ocupacional. As “estratégias de enfrentamento” dos participantes foram a realização de *atividades prazerosas, a espiritualidade e busca por suporte social informal*, que contribuíram para aliviar os problemas vividos. Conclusão: Foram caracterizadas as estratégias de enfrentamento dos cuidadores de familiares com DCNT, destacando quão complexa é a experiência de ser um cuidador.

Palavras-chave: Cuidadores, Doença Crônica, Estratégias de Enfrentamento.

Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life

Abstract: Introduction: Caring for a diseased family member causes an adverse daily life involving suffering for the caregiver. The literature on occupational therapy does not debate coping strategies that caregivers adopt with family members with chronic illness, or how perceptions about the role played interfere with occupations and projects. Objective: To characterize the caregivers' coping ways in daily life after a month of hospital discharge from a family member with chronic noncommunicable disease (NCDs) and to identify the perception they elaborate about themselves. Method: Descriptive study with qualitative-quantitative approach and cross-sectional design composed of 30 family caregivers of familiar members with NCDs followed in medical ward of a general hospital. Instruments used were sociodemographic questionnaire, Barthel index, Coping Mode Scale, and semi-structured questionnaire. Quantitative data analysis was performed with descriptive statistics, analysis of variance (ANOVA) test for repeated measurements, and Duncan and Tukey tests. The thematic content analysis was used to treat

qualitative data. Results: The main modes of coping used were focused on the problem and on religious-fantastical thoughts. Participants expressed “feelings about everyday problems”, pointing to the positive perception of the beneficial feelings of care, but also a negative perception of changes in occupational life. The “coping strategies” of the participants were the accomplishment of “pleasurable activities, spirituality, and search for informal social support” that contributed to alleviate the problems experienced. Conclusion: Characterized the coping strategies of family caregivers with NCDs, highlighting how complex the experience of being a caregiver.

Keywords: *Caregivers, Chronic Disease, Coping.*

1 Introdução

Observa-se atualmente no Brasil uma inversão da queda da prevalência das doenças transmissíveis pelo aumento das doenças crônicas não transmissíveis e advindas de causas externas. Essas doenças não podem ser tratadas em um curto espaço de tempo e o tratamento pode durar anos ou não haver cura. Mesmo com os investimentos em ações e tratamentos que visam à prevenção e à melhora do quadro clínico, mudança no estilo de vida e melhoria da qualidade de vida, as doenças crônicas não transmissíveis constituem desafios para a saúde pública, e a população deve cobrar de seus governantes o investimento em ações de prevenção e promoção à saúde da população (PORTAL..., 2015).

O papel do cuidador tornou-se fundamental com o aumento da expectativa de vida e o desenvolvimento de recursos mais eficientes para tratar as doenças. A experiência de cuidar de um familiar doente pode representar uma grande sobrecarga para o cuidador, acarretando-privações e alterações na dinâmica familiar (DELALIBERA et al., 2015).

Define-se “cuidador” como sendo formal e informal. O cuidador formal é o profissional academicamente preparado para atender às necessidades específicas do paciente, enquanto o cuidador informal é concebido como um familiar ou amigo solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados referentes ao dia a dia do paciente no contexto familiar (OLIVEIRA; QUEIRÓS; GUERRA, 2007).

Com o surgimento de uma doença crônica na família, o familiar adoecido passa a necessitar de cuidados devido às complicações clínicas de seu estado de saúde, e a vida ocupacional do cuidador apresenta comprometimentos no que tange às áreas de desempenho ocupacional de autocuidado, trabalho e lazer, pois este possui menos tempo para cuidar de si e relacionar-se fora de seu núcleo familiar. Ele passa a ter dificuldades que podem gerar consequências negativas em seu cotidiano, tal como sobrecarga, sintomas depressivos, ansiedade e aumento dos níveis de estresse (PINTO; NATIONS, 2012).

Por sobrecarga do cuidador, compreendem-se duas dimensões: a *objetiva*, referente às consequências “visíveis” dos problemas decorrentes das funções de cuidar, sendo caracterizada pelo excesso de assistência ao paciente, alteração na rotina familiar e nos projetos de vida; sobrecarga *subjetiva*, diretamente associada às questões subjetivas, como o grau de incômodo percebido pelo familiar nos cuidados despendidos ao paciente nas atividades cotidianas (SOARES NETO; TELES; ROSA, 2011).

As consequências da sobrecarga familiar podem se agravar quando todas as responsabilidades do cuidar se concentram na figura de um único cuidador, que de forma solitária e sem orientações adequadas estará sujeito a maiores chances de piora de sua qualidade de vida, com risco de desenvolver problemas de saúde, cansaço e depressão (ALMEIDA et al., 2010).

Muitas vezes, além de não contarem com o auxílio de outras pessoas para dividir o cuidado, têm apoio social deficitário e baixa escolaridade, aspectos que contribuem para o surgimento de dificuldades na compreensão dos manejos necessários para um cuidado eficaz. Conhecer o perfil deste grupo pode contribuir para que os profissionais de saúde estabeleçam estratégias de intervenção para melhorar as condições de saúde dessas pessoas, contribuindo para melhora da qualidade de vida (YAMASHITA et al., 2010).

Segundo Lazarus e Folkman (1984), as estratégias de enfrentamento são mudanças cognitivas e o esforço comportamental para lidar com o estresse decorrente das situações estressantes, tais como as acima mencionadas, que são avaliadas como um fardo ou que excedem os recursos da pessoa. As estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores relacionam-se ao nível educacional, capacidade cognitiva, experiência de vida, habilidades sociais, apoio social, fatores de personalidade, autoestima, considerando que os profissionais de saúde podem auxiliar os cuidadores a buscarem formas de enfrentamento mais eficazes para o alívio do sofrimento vivido (ROCHA, 2009). As respostas ao estresse envolvem esforços cognitivos e comportamentais, e isto se relaciona à busca por suporte social, pela religiosidade e distração (ARAGÃO et al., 2009).

O suporte social pode ser entendido como um processo de interação entre pessoas ou grupos que, por meio de contato sistemático a partir do qual são estruturados vínculos, podem envolver relação de amizade ou para acesso à informação. O suporte social é um importante aliado para o cuidador, devido aos seus efeitos protetores em situação de estresse ao longo da vida, pois o número de amigos e familiares com os quais se mantém contato social parece estar associado com a redução de riscos de mortalidade e o aumento da longevidade (ANDRADE, 2015).

As definições sobre suporte social são diversas, no entanto, para este estudo, optou-se por exemplificar dois tipos de suporte social: o suporte social formal e o informal.

De acordo com Dunst e Trivette (1990), o suporte social pode ser classificado como *formal* quando organizações sociais ou profissionais estão organizadas para fornecer assistência ou ajuda às pessoas necessitadas; o suporte social *informal* refere-se a indivíduos e grupos sociais que podem fornecer apoio nas atividades do dia a dia em resposta a acontecimentos da vida.

É importante investigar as percepções que o cuidador elabora sobre o papel que exerce junto ao familiar sob seus cuidados, pois, dependendo do suporte social recebido, tais percepções podem interferir no desempenho de ocupações significativas e nos projetos de vida.

Fogaça, Carvalho e Montefusco (2015), em um estudo qualitativo descritivo, analisaram as percepções e sentimentos expressos por cuidadores de familiares submetidos à internação domiciliar, portadores de doenças crônico-degenerativas. As percepções e sentimentos expressos foram: insegurança, medo, ansiedade, preocupação, sentimentos de privação da liberdade e, ao mesmo tempo, gratidão pela assistência, conforto, segurança e proximidade para o controle do cuidado. O estudo destaca a importância da internação domiciliar como atenção humanizada e inovadora, na qual a equipe de saúde tem um papel fundamental no suporte às famílias com dificuldades emocionais.

O estudo de Sena, Souza e Andrade (2016) identificou a percepção de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. Os resultados mostraram que o cuidado não impede o familiar cuidador de buscar o futuro planejado e que o conhecimento de si, do outro e sobre a doença permitem ao cuidador ressignificar seus projetos de vida, possibilitando a elaboração de novos projetos. Os autores apontam para a importância da criação de grupos de ajuda mútua

entre cuidadores nos diferentes espaços comunitários e de saúde.

O terapeuta ocupacional é um dos profissionais da saúde que contribui significativamente para a manutenção ou reestruturação da saúde de diferentes populações, por meio do uso terapêutico de atividades diárias (ocupações), intervindo diretamente nas ocupações prejudicadas como trabalho, lazer, autocuidado, entre outras, provendo possibilidades de enfrentamento para um cotidiano adverso (AMERICAN..., 2015). Em face às dificuldades por que passam os cuidadores de pessoas com DCNT, o terapeuta ocupacional tem um relevante papel junto a esta população.

A produção bibliográfica de terapeutas ocupacionais com cuidadores de diferentes populações com doenças crônicas tem abordado aspectos como o impacto e a sobrecarga desses cuidadores a partir do papel assumido, as intervenções de terapia ocupacional em contexto extra-hospitalar na assistência ao familiar e cuidador, assim como intervenções com grupos como dispositivos para o acolhimento e orientação aos cuidadores sobre as tarefas de cuidar (ARAÚJO; KEBBE, 2014; DAHDAH et al., 2013; OTHERO, 2012; MAZER, 2011; RAFACHO; OLIVER, 2010; CAMPOS; SOARES, 2005).

Campos e Soares (2005) realizaram uma investigação sobre o impacto da representação da sobrecarga por cuidadores de pacientes crônicos em sofrimento mental. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada. Os resultados apontam para a sobrecarga emocional percebida como sendo a mais difícil de enfrentar e indicam seus efeitos sobre a adesão aos serviços alternativos em saúde mental, ressaltando a importância de intervenções junto aos familiares para instrumentalizá-los como cuidadores e prepará-los para o melhor cuidado das pessoas sob sua responsabilidade. Aponta-se para a necessidade de apoio às mulheres cuidadoras, por meio de assistência psicológica, e também para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para a lida com as dificuldades cotidianas.

Othero (2012) discorre sobre práticas de terapia ocupacional em contextos extra-hospitalares que envolvem cuidadores, e dentre estas estão o suporte e a orientação ao familiar cuidador, procedimentos no domicílio a serem realizados para com o paciente (como treino de atividades da vida diária e construção de meios alternativos para a comunicação) e intervenções com grupos de suporte e de orientação, em contextos hospitalar e comunitário, como importantes estratégias de acolhimento ao cuidador. Ressaltam-se desafios a serem enfrentados nesses contextos, tais como a construção de redes de suporte, a necessidade

de aprimorar a formação específica do terapeuta ocupacional para esta atuação, a reorganização da assistência e a complexidade do ambiente domiciliar.

Rafacho e Oliver (2010) destacam o papel do terapeuta ocupacional como um dos mais relevantes das equipes dos Núcleos de Saúde da Família (NASF), já que, por meio do conhecimento e do contato direto com a dinâmica das famílias, propõe intervenções que influenciam nos processos saúde e doença de seus membros e da comunidade, e assim auxilia os cuidadores a lidarem com a sobrecarga emocional e alterações ocupacionais geradas pelo papel de cuidador. Os autores apontam haver poucas pesquisas que versam sobre os cuidadores na Atenção Básica, assinalando que as Equipes de Saúde da Família poderão assistir o cuidador familiar em suas necessidades individuais, bem como considerá-los como um grupo específico, sujeitos e atores em ações de saúde.

Mazer (2011), em um estudo qualitativo e quantitativo, analisou elementos focais de um grupo de orientação familiar para cuidadores de crianças com deficiência física em um centro de reabilitação. O grupo propiciou orientações, acolhimento, momentos de reflexão e trocas de experiências, fornecendo suporte aos familiares. Segundo o autor, o terapeuta ocupacional, por ser um profissional fundamental para favorecer a ressignificação do cotidiano do indivíduo, é capacitado para contribuir com a reestruturação da rotina desses cuidadores, promovendo acolhimento e orientações pertinentes a cada caso. A autora sugere a necessidade da aceitação e entendimento do diagnóstico pelos pais, divisão de cuidados entre os familiares, oferta de apoio familiar, acolhimento e orientação aos pais.

Araujo e Kebbe (2014), em um estudo qualitativo descritivo, analisaram grupos de terapia ocupacional com cuidadores de familiares com esquizofrenia em um ambulatório de saúde mental de um hospital geral e ressaltaram que o emprego de estratégias interventivas, tais como grupos de terapia ocupacional, nos quais situações vividas por cuidadores possam ser abordadas e compartilhadas com outras pessoas em situações similares, contribui para atenuar o sofrimento desses cuidadores. Apontam, entretanto, que os cuidados devem ser extensivos para além de orientações verbais, devendo estruturar ações concretas de cuidados nos reais contextos de vida dos cuidadores.

Nesse sentido, o familiar cuidador passa a ser um potencial cliente para a terapia ocupacional, visto que, além de déficits no seu desempenho ocupacional, causado por episódios decorrentes da condição clínica do seu familiar doente, vivencia

situações geradoras de estresse, medo, preocupação e tristeza (DAHDAH et al., 2013).

A literatura da área sobre a temática enfatiza a necessidade de acolhimento e oferecimento de informações aos cuidadores e sugere intervenções em contextos hospitalares e comunitários que sejam capazes de orientar cuidadores para um cuidado mais eficaz. Porém, o que se observa é que esses estudos não apontam as estratégias de enfrentamento que os cuidadores adotam na lida com a família com doença crônica.

Frente à necessidade de incrementar ações nos equipamentos de saúde que visem dar suporte e orientar estratégias de enfrentamento que auxiliem na melhora da qualidade de vida dos cuidadores e aos familiares adoecidos que possuem um cotidiano empobrecido (MENDES, 2012), este estudo visa: caracterizar os modos de enfrentamento dos cuidadores no cotidiano após um mês da alta hospitalar de um familiar com doença crônica não transmissível (DCNT); como objetivo específico, identificar a percepção que elabora de seu papel de cuidador e quais estratégias utiliza no enfrentamento dos problemas cotidianos.

2 Método

Abordagem de pesquisa: trata-se de um estudo de natureza quanti-qualitativa, do tipo descritivo e com delineamento transversal, pois segundo Minayo e Sanches (1993), enquanto a investigação quantitativa busca como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis, a investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. Assim, ambas as abordagens se complementam, de forma que o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente, e vice-versa. O recorte quantitativo foi realizado por meio da aplicação de três instrumentos: Questionário sociodemográfico, Índice de Barthel e Escala de Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP).

O recorte qualitativo foi realizado com a aplicação de um roteiro de entrevista semiestruturada elaborado pelos pesquisadores, contendo duas questões.

Participantes: Os participantes da pesquisa foram 30 familiares cuidadores de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis acompanhados em enfermaria clínica do Hospital Estadual de Ribeirão Preto (HERP), acessados um mês após a alta hospitalar.

Adotaram-se como critérios de inclusão dos participantes: ser o principal familiar cuidador dos

pacientes assistidos na enfermaria do HERP; ser familiar cuidador de paciente com diagnóstico de doença crônica não transmissível; ter idade igual ou superior a 18 anos; residir em Ribeirão Preto; estar disponível para o estudo e de acordo com as exigências da pesquisa. Foram excluídos os familiares cuidadores de pacientes com diagnóstico de condições agudas, (que apresentam um curso curto, inferior a três meses de duração), menores de 18 anos, não residentes em Ribeirão Preto e aqueles com formação acadêmica na área da Saúde.

A amostra foi definida por conveniência, considerando o cronograma da pesquisa e a dinâmica das internações do serviço onde foi realizado o contato com os cuidadores. Os participantes foram identificados via prontuário eletrônico e contatados por telefone depois de aplicados os critérios de inclusão.

Os instrumentos foram aplicados individualmente pelo pesquisador ao participante da pesquisa, em situação face a face. A coleta de dados teve a duração máxima de uma hora e houve auxílio do pesquisador aos participantes que apresentaram dificuldades na compreensão dos itens e questões, visando facilitar o preenchimento dos instrumentos.

Contexto da pesquisa: O HERP possui uma enfermaria composta por 50 leitos, e a ocupação é de acordo com a necessidade assistencial, não existindo leitos designados para especialidades. A Clínica Médica ocupa 40 leitos em média, e a cirurgia tem reservado 10 leitos para internação, que também servem como área de apoio para a recuperação pós-cirúrgica.

A ideia para a realização deste estudo surgiu a partir de práticas com grupos de terapia ocupacional com cuidadores de pacientes hospitalizados, que foram desenvolvidas em um projeto de extensão universitária. Este projeto tinha por finalidade atuar na promoção e prevenção da saúde mental dos cuidadores, acolhendo-os em suas dificuldades, favorecer o compartilhamento de experiências e identificar problemas vividos na vida ocupacional, em decorrência do papel de cuidador. No transcorrer dessas práticas, foi identificada a necessidade de conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores e também pensar possibilidades de aprimorar as intervenções ofertadas nos grupos de TO.

Instrumentos e procedimentos de coleta de dados: O primeiro instrumento aplicado foi o questionário sociodemográfico elaborado com base no estudo de Dahdah (2012), para obter informações sobre o perfil dos cuidadores, sendo o preenchimento realizado em uma média de 5 minutos.

Este instrumento é composto por tópicos como: dados pessoais e ocupacionais (profissão, tempo na função, carga horária diária) do cuidador, grau de parentesco com o familiar cuidado, escolaridade, religião, auxílio nos cuidados, se realiza tratamento de saúde, como se tornou cuidador principal; dados pessoais e diagnósticos do familiar adoecido.

Após, foi preenchido o Índice de Barthel para avaliar a independência funcional no cuidado pessoal e mobilidade dos familiares com DCNT (MINOSSO et al., 2010), utilizando cerca de 3 minutos.

A Escala de Modos de Enfrentamento (EMEP) é um questionário do tipo Likert de cinco pontos, composta por 45 itens, os quais visam acessar as estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas que vivenciam situações estressantes ou mesmo enfermidades. Consiste em pensamentos e ações que as pessoas se utilizam para lidar com as demandas internas ou externas de um estressor específico. As possibilidades de respostas são: 1 = eu nunca faço isso; 2 = eu faço isso pouco; 3 = eu faço isso às vezes; 4 = eu faço isso muito e 5 = eu sempre faço isso (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001). Neste estudo o instrumento foi preenchido em 15 minutos.

A EMEP apresenta quatro tipos de modos de estratégias de enfrentamentos sendo: focalizado no problema, focalizados em pensamentos religioso-fantásticos, busca por suporte social e focalizado na emoção (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001).

A adoção de estratégias de enfrentamento de problemas focalizado no problema incluem condutas de aproximação ao estressor pelo sujeito na tentativa de solucionar o problema, lidar com ou manejar a situação estressora, e reavaliar o problema para percebê-lo de modo positivo (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001).

As estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas em pensamentos religioso-fantásticos configuram-se em pensamentos religiosos que ajudam no enfrentamento do problema e pensamentos fantasiosos permeados de fé e de esperança (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001).

As estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas na busca por suporte social são caracterizadas pela procura dos cuidadores por ajuda formal ou informal. As estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção são ações emocionais negativas, pensamentos irrealistas voltados para solucionar o problema de forma mágica, respostas de esquiva e culpabilização do outro ou de si mesmo, buscando

o afastamento do estressor (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001).

Por fim, com o objetivo de identificar estratégias de enfrentamento ou aspectos não contemplados na EMEP, destacam-se as duas questões do roteiro de entrevista: “Como você se sente diante dos problemas enfrentados?” “Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com os problemas relacionados ao cuidado de seu familiar?”. Estas questões foram preenchidas por escrito em 7 minutos. Para a realização da coleta de todos os dados, foram utilizados em média 30 minutos por cuidador, sendo que em alguns casos o procedimento levou cerca de uma hora, especificamente para os participantes com dificuldades de leitura e compreensão.

Os dados foram coletados no período de agosto a novembro de 2014.

Aspectos éticos: O projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (Processo HCRP nº 5700/2013). Os participantes do estudo (considerados pelo grupo familiar como sendo a referência de cuidador dos pacientes em acompanhamento na enfermaria) foram convidados a responder aos instrumentos de coleta de dados, após assinarem um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). A coleta de dados foi realizada no domicílio daqueles que concordaram em participar, mediante agendamento prévio. Visando resguardar o anonimato dos participantes do estudo, seus nomes foram substituídos pela letra *n*, na análise dos resultados de natureza qualitativa.

Análise dos dados: Os dados quantitativos foram tabulados e foram obtidas as médias aritméticas da amostra para chegar aos resultados dos instrumentos: Índice de Barthel e EMEP. Para análise do Índice de Barthel, cada item foi pontuado de acordo com o desempenho do paciente na realização de tarefas de forma independente, com alguma ajuda ou de forma dependente. Uma pontuação geral foi formada atribuindo-se pontos em cada categoria, a depender do tempo e da assistência necessária a cada paciente. A pontuação varia de 0 a 100, em intervalos de cinco pontos, e as pontuações mais elevadas indicam maior independência. Sendo assim, pontuações entre 90 e 100 pontos são considerados independentes; 60 e 89 pontos são considerados ligeiramente dependentes; 40 e 55 pontos são considerados moderadamente independentes; 20 e 35 pontos são considerados severamente dependentes, e menores que 20 pontos, totalmente dependentes (MINOSSO et al., 2010).

Para análise da EMEP, foi feita uma relação entre os dados descritivos relativos a cada uma das variáveis verificadas na amostra, sendo realizada a

média aritmética dos 45 itens da escala e a média aritmética (Me) e desvio padrão (DP) obtidos de cada um dos quatro fatores, na qual os referidos itens são agrupados em modos de enfrentamento *focalizados no problema, na emoção, pensamentos religiosos ou fantasiosos e busca por suporte social* (SEIDL; TROCCOLI; ZANNON, 2001).

Considerando que foram comparadas quatro subcategorias presentes na EMEP e pertencentes a um único grupo de pessoas, os dados foram relacionados seguindo um padrão de normalidade (comprovado pelo teste de Shapiro-Wilk). Optou-se pela prova estatística ANOVA para medições repetidas, sendo considerado um valor $p < 0,05$ como estatisticamente significativo. As comparações múltiplas foram feitas pela prova de Duncan e Tukey. As análises foram feitas no software Minitab 17.

A análise dos dados qualitativos foi feita com base na análise temática de conteúdo, que consiste na leitura flutuante, sendo necessária a organização dos dados. Trata-se de um procedimento em que os dados transcritos são lidos repetidas vezes, visando fazer com que o pesquisador possa desenvolver as primeiras impressões sobre estes para agrupá-los em categorias analíticas (BARDIN, 2011). A análise de conteúdo, conforme Bardin (2011, p.42), auxilia na identificação de temas recorrentes, sendo

[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção [...] destas mensagens.

Em relação à organização e utilização da técnica, existem fases distintas na análise de conteúdo, organizada em três polos cronológicos, as quais foram seguidas para a execução deste estudo, sendo elas: A) Pré-análise; B) Exploração do material e C) Tratamento dos resultados (BARDIN, 2011).

Pré-análise: envolve procedimentos para organização do material a ser analisado, de forma a facilitar e sistematizar as ideias iniciais (BARDIN, 2011; MINAYO; SANCHES, 1993). Neste estudo, os documentos analisados foram transcrições integrais das respostas dos participantes às duas questões do roteiro de entrevista: 1. *Como você se sente diante dos problemas enfrentados?* 2. *Você tem feito alguma coisa para enfrentar ou lidar com suas dificuldades no cuidado de seu familiar no seu dia a dia?*

Exploração do material: consiste em operações de codificação, classificação e categorização dos temas, obtidos por meio da transformação dos dados brutos

com a finalidade de alcançar núcleos de compreensão do texto. A partir das leituras exaustivas das respostas às questões supracitadas, foram identificadas duas categorias analíticas: 1. *Sentimentos dos cuidadores diante dos problemas enfrentados*; 2. *Cuidadores enfrentando as dificuldades cotidianas*. Nesta etapa, os conteúdos das respostas dos cuidadores foram identificados segundo a similaridade e agrupados nas referidas categorias, seguindo as orientações gerais propostas por Bardin (2011).

Tratamento dos resultados: esta fase possibilitou a identificação de subtemas constitutivos das categorias analíticas, denominados unidades temáticas. De acordo com Bardin (2011), essas unidades resultam dos resultados brutos e servem para colocar em relevo informações obtidas, permitindo ao analista propor inferências e interpretar os dados obtidos de acordo com seu quadro teórico ou com os objetivos previstos pela pesquisa. Neste trabalho, as categorias analíticas e unidades temáticas estão destacadas em um quadro.

3 Resultados e Discussão

Os resultados do estudo são apresentados a seguir, de acordo com a ordem de sequência de aplicação dos instrumentos. Assim, as informações obtidas destes seguiram esta ordem:

1. Questionário sociodemográfico; 2. Índice de Barthel; e 3. EMEP. Por fim, são apresentadas as respostas obtidas do questionário semiestruturado, analisadas com análise temática de conteúdo.

A Tabela 1 apresenta os dados do questionário sociodemográfico, de acordo com a composição da amostra quanto a sexo, idade média e desvio padrão, quanto ao parentesco com o familiar adoecido, escolaridade, trabalho, religião, tempo relacionado à oferta de cuidados pelos cuidadores em anos e as horas diárias despendidas, recebimento ou não de auxílio de terceiros, realização regular de acompanhamento à própria saúde, motivos que levaram a assumir os cuidados e os diagnósticos de doença crônica não transmissível do familiar.

Tabela 1. Estatística descritiva dos valores correspondentes ao Questionário Sociodemográfico.

Cuidador					
Sexo	87% (n=26) Feminino	13% (n=4) Masculino			
Idade Média	49 anos				
Mínima e Máxima	20 anos	78 anos			
Desvio Padrão	15anos				
Parentesco	54% (n=16) filhos	13% (n=4) mães	13% (n=4) cônjuge	20% (n=6) outros	
Escolaridade	47% (n=14) <8anos	23% (n=7) 11anos	23% (n=7) 8 anos	7% (n=2) > 11 anos	
Trabalho	33% (n=10) sim	37% (n=11) aposentados	30% (n=9) não		
Religião	40% (n=12) católica	23% (n=7) evangélica	20% (n=6) crê em Deus	14% (n=4) espírita	3% (n=1) ateu
Cuidado despendido	60% (n=18) 3anos	27% (n=8) 1 à 3anos	13% (n=4) 3 meses à 1ano		
Horas por dia referido de cuidado	67% (n=20) 18 à 24h	20% (n=12) 6 a 12h	6,5% (n=2) 12 a 18h	6,5% (n=2) <6h	
Recebe ajuda de terceiros	57% (n=17) sim	43% (n=13) não			
Realiza Acomp. Saúde	60% (n=18) sim	40% (n=12) não			
Motivo de tornar-se cuidador	43,5% (n=13) já residiam	44% (n=13) decisão própria	13% (n=4) decisão familiar		
Diagnóstico do familiar cuidado	26% (n=11) cardiológicas	26% (n=11) diabetes	16% (n=7) respiratórias	14%(n=6) neoplasias	18%(n=8) outras

As informações obtidas do questionário sociodemográfico mostram que a maioria dos participantes é composta por mulheres, baixa escolaridade (< 8 anos), com ensino fundamental incompleto e adepta de alguma religião. Grande parte das horas do dia é dedicada aos cuidados do familiar, sendo que 43% não recebe ajuda de outras pessoas para compartilhar as tarefas de cuidados e 60% está à frente delas há mais de três anos.

Entre os cuidadores estudados, a maioria é do sexo feminino, o que envolve uma questão de gênero, ou seja, “o cuidar” estaria intrinsecamente vinculado a uma tarefa feminina, sendo necessário atentar cautelosamente para este aspecto, pois assumir a totalidade dos cuidados impacta várias dimensões da vida ocupacional da mulher, especialmente se houver interferência nos cuidados para com a própria saúde.

A literatura sobre cuidadores de familiares também assinala o predomínio do sexo feminino, sendo que as mulheres se dedicam mais de dez horas por dia às tarefas de cuidar com uma média superior a três anos (OLIVEIRA et al., 2011; DAHDAH, 2012; PINTO; NATIONS, 2012). Observa-se que, quando o cuidador não é o cônjuge, aquele com relação parental mais próxima é quem desempenha este papel, sendo a mulher a principal cuidadora (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2006).

Considerando que 67% refere cuidar em tempo integral e 43% não conta com ajuda de terceiros, além de 60% dos entrevistados estar à frente do cuidado há mais de três anos, reflete-se sobre o quanto o papel de cuidador pode interferir na vida ocupacional dos participantes, comprometendo, por exemplo, o sono e o descanso, o trabalho, o lazer e a participação social.

Somado ao fato de que a maioria dos cuidadores esteve envolvida com o cuidado por um longo período do tempo, o número de horas que referiram utilizar para o cuidado do familiar com DCNT foi elevado. Considera-se que os cuidadores relacionaram não apenas o tempo gasto para atividades de manutenção da saúde do familiar com DCNT, mas também a

convivência contínua com ele, o que pode influenciar no elevado número de horas relatado por eles.

O familiar com DCNT pode apresentar comorbidades, ou seja, uma ou mais doenças crônicas, as quais podem ter episódios agudos, acarretando em internações ou procura recorrente dos serviços de saúde. A prevalência de doenças crônicas da amostra (cardiológicas, diabetes, respiratórias, neoplásicas, entre outras) coincide com as pesquisas recentes encontradas na literatura, a exemplo dos dados da Pesquisa Nacional de Saúde de 2013 (INSTITUTO..., 2014), que ressaltam as principais doenças crônicas da população brasileira, tais como as doenças cardiovasculares, câncer, diabetes, enfermidades respiratórias crônicas e doenças neuropsiquiátricas, as quais têm elevado o número de mortes antes dos 70 anos e gerado perda da qualidade de vida alterando as atividades de trabalho e lazer das pessoas acometidas por essas doenças. A isto se somam os impactos para a vida dos cuidadores, pois a lida com um familiar com quadros clínicos complexos aumenta as demandas de cuidados.

A Tabela 2 apresenta os dados advindos do instrumento Índice de Barthel utilizado para quantificar os seguintes aspectos: a independência funcional no cuidado pessoal e mobilidade dos familiares com DCNT em relação ao cuidador principal; a frequência da faixa etária; idade média, idade mínima e máxima, desvio padrão e nível de dependência para as atividades básicas de vida diária.

O maior número de familiares com DCNT com menor necessidade de cuidados funcionais se deve às características do serviço onde a pesquisa foi realizada (hospital secundário), que oferece assistência de média complexidade. Observa-se que, com a utilização do Índice de Barthel (usado para quantificar a capacidade funcional e mobilidade dos pacientes), os dados apontam a maior parte dos familiares sob cuidados apresentando dependência leve do cuidador ou independente de cuidados funcionais, o que sugere que seus cuidadores não teriam impactos significativos na vida ocupacional. Porém, os resultados do questionário sociodemográfico

Tabela 2. Estatística descritiva dos valores correspondentes ao instrumento Índice de Barthel.

Familiar					
Faixa Etária	67% (n=20) idosos	23% (n=7) adultos	10% (n=3) adolescente		
Idade Média	65,5 anos				
Mínima e Máxima	14 anos	93 anos			
Desvio Padrão	22,3 anos				
Dependência	47% (n=14) leve	13% (n=4) total	7% (n=2) grave	3% (n=1) moderada	30% (n=9) independentes

sugerem haver impacto, o que aponta para a necessidade de relativizar esses dados, de acordo com a especificidade de cada instrumento utilizado ou, ainda, captar dados não passíveis de identificação por esses instrumentos com a realização de uma abordagem qualitativa.

A Figura 1 resume os dados advindos da Escala de Modo de Enfrentamento (EMEP), de acordo com a escala Likert, apresentados pelas médias obtidas nas estratégias de enfrentamento, evidenciando o modo como os cuidadores enfrentam o estresse de uma forma geral, apresentando a média das quatro estratégias de enfrentamento presentes na EMEP.

No gráfico observa-se que os cuidadores adotam estratégias de enfrentamento focalizadas no problema (Me 4,02 e Dp 0,707), seguidas pelas estratégias focalizadas pelos pensamentos religiosos e fantasiosos (Me 3,98 e Dp 0,650), pela busca de suporte social (Me 3,19 e Dp 1,021) e, por último, utilizam estratégias focalizadas na emoção (Me 2,44 e Dp 0,722). Segundo o teste ANOVA para medidas repetidas, as quatro médias foram estatisticamente significativas (p -valor $<0,001$).

De acordo com o teste de Duncan, quando comparadas as categorias – focalizadas no problema e pensamentos religioso-fantasiosos –, estas duas não possuem diferença estatística entre elas, possuindo médias próximas (valor $p=0,829$); quando comparada

a categoria de busca de suporte social com as demais categorias, esta possui diferença estatística, o mesmo ocorre quando comparada a categoria focalizada na emoção com as demais (valor $p<0,05$).

Os resultados apontam que estes cuidadores enfrentam a situação de estresse contatando diretamente o problema na tentativa de solucioná-lo, lidando ou manejando a situação estressora do modo mais benéfico, pois não há afastamento do estressor, neste caso, do familiar que necessita de cuidados, bem como utilizam a religião e crenças espirituais para lidar com as dificuldades do dia a dia.

Estratégias associadas a pensamentos baseados na fé e na esperança podem propiciar uma busca pela resignificação e pelo alívio momentâneo do sofrimento, com base em valores espirituais e crenças religiosas (DAHDAH, 2012).

As estratégias de enfrentamento de problemas focalizadas na busca por suporte social, por meio das quais os cuidadores buscam ajuda formal ou informal, aparecem como terceira estratégia mais utilizada, o que sugere que estes cuidadores se encontram em situações solitárias no cuidar e necessitam ser estimulados a buscar suporte social. Há, ainda, a necessidade de ampliar as redes de suporte formais nos equipamentos de saúde que visem promover a saúde do cuidador (CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2006; PINTO; NATIONS, 2012).

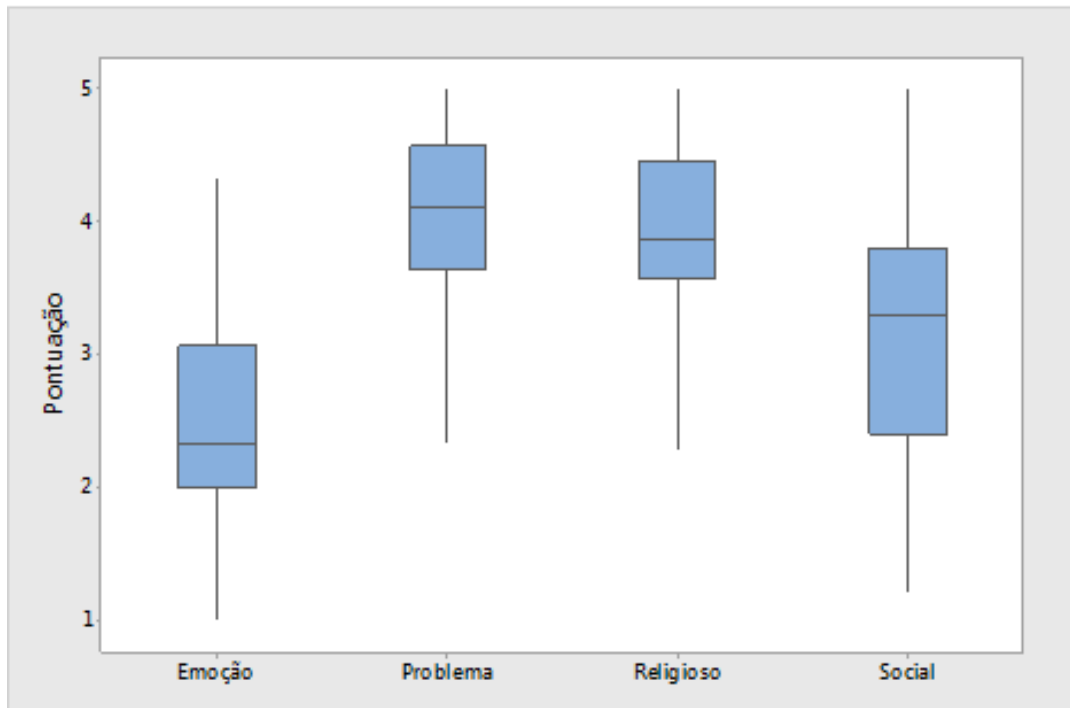


Figura 1. Estratégias de enfrentamento de problemas.

Embora como estratégia menos utilizada, as *estratégias focalizadas na emoção* são ações emocionais negativas, pensamentos irrealistas voltados para solucionar o problema de forma mágica, respostas de esquivas e culpabilização do outro ou de si mesmo, buscando o afastamento do estressor, configurando-se apenas como estratégias paliativas e, portanto, não eficazes.

A Tabela 3 apresenta as categorias analíticas e unidades temáticas obtidas a partir da análise de conteúdo (BARDIN, 2011).

3.1 Categoria 1: sentimentos dos cuidadores diante dos problemas enfrentados

Nesta categoria analítica, considera-se que o mesmo entrevistado pode referir sentimentos positivos e/ou negativos em relação à tarefa de cuidar. Duas unidades temáticas a constituem: *Percepção Psicológica Positiva* e *Percepção Psicológica Negativa*.

Observa-se que a maioria dos cuidadores da amostra possui percepção positiva em relação ao cuidado, evidenciando que o cuidador também pode ter sentimentos positivos em relação ao cuidado e na forma como o encara e se adapta. Isto pode ser observado em alguns discursos:

Cuidar dela faz com que me sinta capaz, que sou útil, que tem sempre alguém precisando de mim (n.12).

Eu me sinto melhor cuidando dele aqui, pois ele fica bem cuidado (n.20).

Eu me sinto muito feliz cuidando da minha mãe (n.24).

Em relação aos sentimentos dos cuidadores diante dos problemas enfrentados, a partir do papel por eles assumido, há dois aspectos que merecem destaque: o primeiro aspecto é que o cuidado envolve não somente emoções negativas, mas também positivas, enquanto o segundo aspecto é que o sofrimento do cuidador depende de uma avaliação subjetiva que ele elabora sobre si, a partir de seus recursos pessoais,

sociais, culturais e mesmo relacionais com o ente sob seus cuidados.

Este dado pode estar relacionado com o nível de independência apresentado pelos familiares cuidados, que conforme os resultados advindos do instrumento Índice de Barthel, a maioria dos familiares cuidados possui necessidades leves (47%) ou são independentes funcionalmente (30%), o que denotaria menor dispêndio de cuidados, podendo não acontecer no caso de necessidades severas.

Nesse sentido, a percepção dos cuidadores sobre os cuidados despendidos pode variar de acordo com as necessidades e características das doenças dos familiares cuidados. Assim, cuidar de alguém com necessidades severas em decorrência das limitações causadas pela doença e ou alta dependência pode gerar emoções negativas para o cuidador, devido à complexidade das tarefas por ele exercidas.

No entanto, os dados do questionário sociodemográfico apontam 67% dos cuidadores referindo desenvolver cuidados entre 18 e 24 horas por dia, 43% sem ajuda de outras pessoas e, ainda, 60% exercendo tais tarefas há mais de três anos. Assim, considera-se que há alto investimento dos cuidadores do sexo feminino nas tarefas de cuidados aos familiares, o que interfere em uma percepção psicológica “linear”. Ao contrário, destaca-se que esta percepção oscila a partir de sentimentos de ambivalência experimentados por esses cuidadores.

A percepção dos aspectos benéficos de “ser cuidador” está intrinsecamente vinculada à percepção de ônus (DAHDAH, 2012). Isto torna a relação entre o cuidador e o ente cuidado ambivalente, o que também gera sofrimento psíquico para o cuidador.

Nesse sentido, a percepção negativa de ser um cuidador foi também caracterizada como um ônus, enfatizando a complexa tarefa de cuidar e o convívio direto com o familiar que necessita de cuidados, conforme os depoimentos abaixo:

Eu me sinto enganada e traída (n.4).

Cuidar é muito difícil, abalada e sem chão (n.5).

Tabela 3. Categorias Analíticas e Unidades Temáticas.

Categorias Analíticas	Unidades Temáticas
1. Sentimentos dos cuidadores diante dos problemas enfrentados	<ul style="list-style-type: none"> • Percepção Psicológica Positiva • Percepção Psicológica Negativa
2. Cuidadores enfrentando as dificuldades cotidianas	<ul style="list-style-type: none"> • Atividades Prazerosas • Espiritualidade • Suporte Social Informal • Alterações na Vida Ocupacional

Não sinto bem, não consigo o que eu estou tentando, triste e revoltada (n.6).

Sinto-me triste e sem forças para ir em frente (n.15).

Observam-se sentimentos de revolta, o que contribui para relações familiares fragilizadas entre o cuidador e a família nuclear, e isso torna o cuidado uma obrigação, em vez de ser uma opção de vida do cuidador.

Notam-se, também, contradições nas percepções psicológicas de alguns cuidadores em relação aos cuidados que realizam. Embora o cuidador mencione dificuldades em afastar-se da pessoa sob seus cuidados, também assume sentimentos negativos em face da situação de assumir para si todos os cuidados.

Eu não faço nada, só serviços de casa e cuidado da minha mãe, me sinto mal se ficar longe dela, por isso evito sair... Mas é só cansaço, tristeza, revolta e agitação (n.22).

Como referido, a dificuldade de lidar com a situação pode levar o cuidador a se sentir pressionado e, embora possa ter sentimentos positivos sobre o papel que desempenha e sobre o familiar de quem cuida, pode simultaneamente experimentar sentimentos negativos que o angustiam e favoreçam o aumento do sofrimento psíquico. Na ambivalência afetiva, há sentimentos que ocorrem de modo absolutamente simultâneo, na qual o indivíduo sente por uma pessoa ou objeto, ódio e amor, rancor e carinho (DALGALARRONDO, 2008).

Os discursos dos participantes relacionados à percepção psicológica do cuidado ofertado, em relação às estratégias utilizadas, indicam que alguns cuidadores não estão conseguindo se adaptar ou solucionar problemas, apresentando comportamentos que podem levar a um aumento do sofrimento vivido. Este aspecto sinaliza para a necessidade de intervenção do profissional de saúde.

3.2 Categoria 2: cuidadores enfrentando as dificuldades cotidianas

Nesta categoria analítica, considera-se que o cuidador utiliza mais de um tipo de estratégia que o auxilia no enfrentamento dos problemas cotidianos, originados dos cuidados. Observam-se as unidades temáticas compostas por diferentes estratégias que contribuem para o enfrentamento de problemas: *Atividades Prazerosas*, *Espiritualidade* e *Suporte Social Informal*.

Atividades Prazerosas: Envolver-se em atividades prazerosas configura-se como estratégia de enfrentamento dos problemas. Tais estratégias constituem atividades de lazer (individuais ou grupais), atividades físicas e ações altruístas, entre as quais: leitura de livros, assistir a filmes e televisão, viajar, fazer atividades artesanais, realizar caminhadas e outras atividades físicas, visitar pessoas doentes e ajudar conhecidos. Observa-se em algumas das falas dos cuidadores:

Eu faço crochê, assisto novela, bato papo para distrair as pessoas, às vezes faço curso de pintura (n.9).

Faço caminhadas, palavras cruzadas e assisto a novelas e alguns filmes (n.10).

Como fico muito com minha mãe em casa, tomando conta, me divirto no computador com os jogos (n.17).

Pratico atividades físicas, academia, corrida e bicicleta (n.25).

Faleiros (2009) elaborou uma intervenção terapêutica composta por grupos psicoeducacionais associados a atendimentos individualizados para cuidadores de idosos com Alzheimer. O autor identificou efeitos benéficos dessa intervenção, pois o compartilhamento de experiências realizado pelos cuidadores apontou para o fato de que eles desenvolvem atividades como costurar, caminhadas, assistir televisão, visitas a amigos e conhecidos, entre outras, como forma de atenuar as dificuldades vividas em decorrência das tarefas de cuidar. Este aspecto se assemelha aos achados deste estudo, já que os cuidadores participantes realizem atividades com os mesmos objetivos.

Espiritualidade: Foi a segunda estratégia de enfrentamento mais utilizada pelos cuidadores, caracterizada pelo apoio em crenças e pensamentos religiosos. Dentre as ações envolvidas à espiritualidade estão: orar e rezar, confiar em Deus e praticar ensinamentos cristãos:

Oro, jejuo, ouço boa música, assisto bons filmes e trabalho muito em prol do próximo sempre que posso (n.2).

Para me aliviar das dificuldades eu tenho muita fé, acredito muito em Deus, nós não estamos aqui por acaso, acho que Deus tem um propósito de vida para cada um de nós e a recompensa a Deus está todo o poder (n.3).

Apego-me muito a Deus. Peço para que nada aconteça de mal. Dedico com muita oração. Tenho fé que me dê muita saúde para ajudar meus filhos e todos que precisarem de mim (n.7).

[...] *todos os dias, participo de evangelização, estou sempre em contato com pessoas que precisam de ajuda espiritual, gosto muito do que faço* (n.30).

A espiritualidade é

[...] o aspecto da humanidade que se refere à forma como os indivíduos procuram e expressam significado e propósito e a maneira como eles experimentam a sua conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza, com o que é significativo ou sagrado (PUCHALSKI et al., 2009 apud AMERICAN..., 2015, p. 7).

Para o cuidador, a espiritualidade pode consistir em uma importante ferramenta para a lida com as adversidades, os eventos traumáticos e fatores estressores do cotidiano. A espiritualidade pode auxiliar para uma resignificação da história de vida e promover reorientação do cuidado de si e do outro, envolvendo várias dimensões da vida (MACHADO, 2014).

De acordo com os resultados da EMEP (pensamento religioso-fantástico) e os dados do questionário sociodemográfico, os cuidadores estudados se apoiam na religião, e isto favorece o enfrentamento das situações adversas. A abordagem qualitativa corrobora esses dados.

A espiritualidade, como uma estratégia de enfrentamento, torna-se um aliado importante para a lida com as dificuldades, sendo uma importante forma de apoio e de bem-estar para os cuidadores. No entanto, deve-se compreender em que medida ela pode ser utilizada para expiar o sofrimento do cuidador, em decorrência de relações conflituosas estabelecidas ao longo da vida com o familiar de quem cuida, e mesmo com o grupo familiar. Deve-se investigar em que medida estas ações estão sendo eficazes ou apenas como forma de alívio de sentimentos que incomodam o cuidador.

Suporte Social Informal: Configura-se como estratégia de enfrentamento na qual os cuidadores apoiam-se no suporte social informal, tais como família, amigos e igreja, bem como na busca de ajuda ao familiar que necessita de cuidados.

Posso contar com o apoio da família e dos amigos, sempre estão presentes na minha vida (n.1).

Converso com minha família e participo das atividades da igreja (n.11).

É essencial conhecer as formas de suporte social informal dos cuidadores. Guadalupe, Costa e Daniel (2016) identificaram as redes de suporte

social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. Os autores apontam que as redes foram compostas, em média, por seis membros familiares, com uma elevada frequência de contatos e com proximidade geográfica, na qual o apoio emocional foi o mais percebido, porém, havendo necessidade de apoio econômico e apoio residencial futuro. Assemelha-se aos achados deste estudo, os cuidadores participantes também buscarem apoio em familiares e amigos próximos.

Alterações na Vida Ocupacional: reações para o manejo do agente estressor foram identificadas nos discursos dos depoentes, enquanto estratégias que os auxiliaram a lidar com as dificuldades, embora não resultassem em solução permanente. Ao contrário, refletiram alterações na vida ocupacional desses cuidadores:

[...] *trancar em um quarto e ficar sozinha* (n.4).

Eu cuido da casa, enfrentando como vem, não tenho vontade de fazer mais nada (n.5).

Eu vejo televisão 24 horas, pois é uma forma de me acalmar, de esquecer os problemas e de eu me sentir um pouco feliz, pois a felicidade normal é uma coisa que acho que não existe, a não ser na tela da televisão (n.12).

No momento, para cuidar dela, não estou fazendo nenhuma atividade, pois antes saía mais para passear e dançar (n.27).

No momento não tenho feito nada, porque não sinto vontade de sair de casa para me divertir. Parece que minha vida parou e eu não encontro saída (n.15).

As relações que envolvem cuidados ao familiar adoecido podem gerar sentimentos de tristeza que interferem, de acordo com os discursos acima, no desempenho de ocupações importantes, como a participação social e o lazer. Estes aspectos foram abordados no estudo de Kebbe et al. (2014), desenvolvido com cuidadores de familiares assistidos em um hospital-dia em saúde mental. Segundo os autores, o cuidado oferecido a um familiar com transtorno mental pode interferir nas atividades cotidianas, como no trabalho, no lazer, no autocuidado e nas relações interpessoais, especialmente quando ocorre o acúmulo das tarefas de cuidados com poucas possibilidades de compartilhá-las com outras pessoas.

A diminuição do tempo do cuidador para a realização de atividades de lazer, somada às dificuldades da tarefa de cuidar e à falta de suporte social, contribuem para sentimentos de desmotivação

e perda de interesse, o que pode aumentar os riscos de adoecimento.

Fava, Silva e Silva (2014) observaram o predomínio de sobrecarga moderada e severa em cuidadores de familiares com transtornos mentais, indicando a necessidade de se ofertar intervenções aos cuidadores com vistas a instrumentalizá-los para o cuidado adequado de seus familiares, bem como para o cuidado da própria saúde.

Tem momentos que me sinto bastante frágil ao mesmo tempo peço forças para Deus me dar sabedoria [...] (n.8).

Sinto viver uma vida de renúncia, muito cansada, estressada e ficando doente (n.21).

Esses aspectos sinalizam, novamente, para a relevante contribuição da terapia ocupacional na atenção à saúde dos cuidadores, utilizando, para tanto, estratégias interventivas que incluam grupos de acolhimento e de orientações, mais além, que possibilitem deslocar o campo das ações para os contextos reais nos quais os cuidadores desempenham os cuidados ao familiar e também suas próprias ocupações, como no domicílio, no território e na comunidade. Nesse sentido, contextualizando as práticas profissionais de modo a considerar a singularidade do cuidador e de seu grupo familiar, respeitando as características sociais, culturais, econômicas e ocupacionais (KEBBE et al., 2014).

Barrozo, Nobre e Montilha (2015) observaram que cuidadores de pessoas com deficiências visuais realizaram menos papéis ocupacionais após assumir o papel de cuidador, principalmente o papel de trabalhador, estudante e membro familiar. Para os autores, é necessário que o terapeuta ocupacional considere as alterações dos papéis ocupacionais do cuidador, auxiliando-os nas dificuldades diárias.

Ballarin et al. (2016) identificaram presença de sobrecarga moderada e severa em cuidadores familiares de pessoas assistidas em um ambulatório de terapia ocupacional, apontando para a necessidade de implementação de ações de apoio, treinamento e orientação aos cuidadores neste serviço, de modo a auxiliá-los na realização das atividades de cuidado, minimizando, assim, a sobrecarga vivida e contribuindo para uma relação de cuidado integral e singular.

São diversas as possibilidades de dispositivos de atenção terapêutico-ocupacionais à saúde do cuidador, visando promover saúde e prevenir agravos decorrentes das tarefas e das relações assumidas no interior das famílias, dentre as quais: visitas domiciliares, atendimentos externos e acompanhamentos terapêuticos que favoreçam

aos cuidadores identificar ou reconhecer, nesses contextos, os pontos de apoio (suporte social formal e informal, recursos comunitários, entre outros).

4 Conclusão

O estudo conseguiu identificar e caracterizar as estratégias de enfrentamento dos cuidadores de familiares com DCNT, destacando quão complexa é a experiência de ser um cuidador.

A pesquisa aponta para o fato de que “ser cuidador” implica oscilações na percepção dos cuidadores sobre seus sentimentos, por vezes ambivalentes, como consequência do papel de cuidador desempenhado. Isto pode ser acessado pela abordagem qualitativa empregada.

Os resultados deste estudo explicitam que a realização de atividades prazerosas, a espiritualidade e a busca efetiva por suporte social configuram estratégias de enfrentamento passíveis de serem consideradas e operacionalizadas nas práticas dos profissionais da saúde, incluindo terapeutas ocupacionais, atuantes em diferentes equipamentos e serviços, uma vez que auxiliam na diminuição do sofrimento cuidador contribuindo, ainda, para a prevenção de doenças e promoção à saúde, visando melhorar a qualidade de vida.

Neste estudo não foi identificada a dependência do familiar doente na execução de atividades instrumentais de vida diária, o que poderia indicar maior dependência destes em relação a seus cuidadores, uma vez que poderia haver limitações na realização de tarefas complexas. Considera-se este aspecto como um limite da presente pesquisa. Soma-se a isso a necessidade de outros estudos que avancem nas proposições de estratégias interventivas para cuidadores (para além da orientação e do acolhimento) e que avaliem sua eficácia. Sugere-se, ainda, a necessidade de elaboração e avaliação de estratégias terapêutico-ocupacionais direcionadas à saúde do cuidador, de forma a auxiliá-lo para o exercício pleno de uma vida ocupacional satisfatória e qualificada.

Referências

ALMEIDA, M. M. et al. Representações dos cuidadores sobre a atenção na esquizofrenia. *Revista PsiCO*, Porto Alegre, v. 41, n. 1, p. 110-117, 2010.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION – AOTA. Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo-traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 26, p. 1-49, 2015. Número Especial.

- ANDRADE, V. L. P. *Suporte social como estratégia de enfrentamento do estresse no ambiente de trabalho*. 2015. 142 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia e Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2015.
- ARAGÃO, E. I. S. et al. Suporte social e estresse: uma revisão da literatura. *Psicologia em Foco*, Frederico Westphalen, v. 2, n. 1, p. 79-90, 2009.
- ARAUJO, A. S.; KEBBE, L. M. Estudo sobre grupos de terapia ocupacional para cuidadores de familiares de pacientes com esquizofrenia. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 97-108, 2014.
- BALLARIN, M. L. G. S. et al. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 24, n. 2, p. 315-321, 2016.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BARROZO, B. M.; NOBRE, M. I. R.; MONTILHA, R. C. I. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 409-417, 2015.
- CAMPOS, P. H. F.; SOARES, C. B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, p. 219-237, 2005.
- CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2006.
- DAHDAH, D. F. *Enfrentamento, papéis ocupacionais e a tarefa de cuidar de um idoso dependente*. 2012. 100 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.
- DAHDAH, D. F. et al. Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 399-404, 2013.
- DALGALARRONDO, P. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- DELALIBERA, M. et al. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2731-2747, 2015.
- DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M. Assessment of social support in early intervention programs. In: BRAMBRING, M.; RAUH, H.; BEELMANN, A. *Early childhood intervention*. New York: Walter de Gruyter, 1990. p. 326-349.
- FALEIROS, D. A. M. *Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer: efeitos de grupos psico-educacionais e suporte domiciliar individualizado*. 2009. 165 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009.
- FAVA, M. C.; SILVA, N. R.; SILVA, M. L. Avaliação da sobrecarga em cuidadores familiares de pacientes de um centro de atenção psicossocial. *Barbarói*, Santa Cruz do Sul, n. 41, p. 41-55, 2014.
- FOGAÇA, N. J.; CARVALHO, M. M.; MONTEFUSCO, S. R. A. Percepções e sentimentos do familiar/cuidador expressos diante do ente em internação domiciliar. *Northeast Network Nursing Journal*, Fortaleza, v. 16, n. 6, p. 848-855, 2015.
- GUADALUPE, S.; COSTA, É.; DANIEL, F. Sentimentos face ao futuro, necessidades percebidas e redes de suporte social de cuidadores informais de pessoas adultas com deficiência. *Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social*, Coimbra, v. 2, n. 1, p. 53-66, 2016.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. *Pesquisa nacional de saúde 2013: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas*. Rio de Janeiro: IBGE, 2014.
- KEBBE, L. M. et al. Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 494-505, 2014.
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. *Stress appraisal and coping*. New York: Springer, 1984.
- MACHADO, E. P. *Espiritualidade e saúde: uma dimensão de cuidado na vida de cuidadores familiares de pessoas com doença crônica*. 2014. 246 f. Tese (Doutorado em Ciências da Religião) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2014.
- MAZER, E. P. *Grupo de orientação aos cuidadores de crianças com deficiência física: um olhar da Terapia Ocupacional em Saúde Mental*. 2011. 28 f. Monografia (Aprimoramento Profissional em Saúde Mental) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.
- MENDES, E. V. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.
- MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 229-262, 1993.
- MINOSSO, J. S. M. et al. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 218-23, 2010.
- OLIVEIRA, D. C. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos em seguimento ambulatorial. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 234-240, 2011.
- OLIVEIRA, M. A. O.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M. P. O conceito de cuidador analisando numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 8, n. 2, p. 181-196, 2007.

- OTHERO, M. B. Terapia ocupacional na atenção extra-hospitalar oferecida pelo hospital. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 195-202, 2012.
- PINTO, J. M. S.; NATIONS, M. K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.
- PORTAL DA SAÚDE – SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/671-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/doencas-cronicas-nao-transmissiveis/14125-vigilancia-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis>>. Acesso em: 02 nov. 2016.
- RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Revista de Terapia Ocupacional da USP*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010.
- ROCHA, B. M. P. *Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência*. 2009. 143 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade do Algarve, Faro, 2009.
- SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T.; ZANNON, C. M. L. C. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.
- SENA, E. L. S.; SOUZA, M. N. R.; ANDRADE, L. M. Percepção de cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer sobre suas perspectivas de futuro. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 151-168, 2016.
- SOARES NETO, E. B.; TELES, J. B. M.; ROSA, L. C. S. Sobrecarga em familiares de indivíduos com transtorno obsessivo-compulsivo. *Archives of Clinical Psychiatry*, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 47-52, 2011.
- YAMASHITA, C. H. et al. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 20-24, 2010.

Contribuição dos Autores

Bento Miguel Machado foi responsável pela concepção e redação do texto, coleta de dados, análise preliminar dos dados da pesquisa e organização das fontes. Daniel Ferreira Dahdah contribuiu na elaboração e revisão do texto, assim como com sugestões de método. Leonardo Martins Kebbe foi responsável pela concepção do projeto e orientador da pesquisa, contribuindo na definição do desenho metodológico, na análise dos dados e na redação do artigo. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.