

As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual

Changes in occupational roles of caregivers of persons with disabilities visual

Bianca Maciel Barrozo¹, Maria Inês Rubo Nobre², Rita de Cássia Ieto Montilha²

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i3p409-417>

Barrozo BM, Nobre MIR, Montilha RCI. As alterações nos papéis ocupacionais de cuidadores de pessoas com deficiência visual. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 set.-dez.;26(3):409-17.

RESUMO: *Introdução:* A deficiência visual traz mudanças e reorganizações na vida ocupacional da pessoa que a tem e de seus familiares/cuidadores. *Objetivo:* Descrever o perfil e conhecer a configuração dos papéis ocupacionais dos cuidadores informais de pessoas com deficiência visual, atendidos em um centro universitário de pesquisa em uma cidade de grande porte. *Metodologia:* Estudo descritivo e transversal, que foi realizado utilizando aplicação do instrumento “Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais”. Participaram da pesquisa 17 sujeitos. A análise estatística foi realizada baseada nas frequências. *Resultados:* Nota-se que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino 82% (n=14), sendo 64% (n=11) mães, em relação à ocupação 65% (n=11) não trabalham e 59% (n=10) tem baixa escolaridade. Observa-se que todos os papéis ocupacionais apresentaram diminuição nas frequências de realizações do passado para o presente, ou seja, antes do cuidar, mais papéis ocupacionais eram realizados pelos sujeitos pesquisados do que após o início do cuidar. Dentre esses papéis ocupacionais, os que mais sofreram quedas foram os de trabalhador (65%/n=11), estudante (59%/n=10) e membro familiar (24%/n=4). *Conclusão:* O cuidar de uma pessoa com deficiência visual, neste estudo, mostrou consequências importantes como perdas ou mudanças de papéis ocupacionais, principalmente o de trabalhador, bem como alterações na rotina e sobrecarga.

DESCRIPTORIOS: Papel (figurativo); Cuidadores; Transtornos da visão.

Barrozo BM, Nobre MIR, Montilha RCI. Changes in occupational roles of caregivers of persons with disabilities visual. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2015 Sept.-Dec.;26(3):409-17.

ABSTRACT: *Introduction:* Visual impairment brings changes and reorganizations in the occupational life of the person affected by it and their families/caregivers. *Objective:* To describe the profile and understand the configuration of occupational roles of informal careers of people with visual impairments, treated at a university research center in a large city. *Methods:* Descriptive and correlational study, conducted using the “Role Checklist”. Seventeen people participated in the study. Statistical analysis was performed based on frequency. *Results:* It is noted that most caregivers are female 82% (n = 14), with 64% (n = 11) being mothers. Regarding occupation, 65% (n = 11) did not work, and 59% (n = 10) have low education. We observed that all occupational roles had decreased comparing the past achievements of frequencies with the present, in other words, before care, more occupational roles were performed by researched subjects roles than after the start of care. Among these occupational roles, those which suffered the most declines were the worker (65%/n=11), student (59%/n=10) and family member (24%/n=4). *Conclusion:* caring for a person with visual impairment in this study has showed significant consequences such as losses or changes in occupational roles, especially for workers, as well as changes in routine and overload.

KEYWORDS: Role; Caregivers; Vision disorders.

1. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), Programa de Pós-graduação “Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação”. E-mail: biancamb@hotmail.com
2. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), Curso de Fonoaudiologia, Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação (DDHR), Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação CEPRE. E-mails: inersnobre@hotmail.com; rita.montilha@gmail.com.

Endereços para correspondência: R. Tessália Vieira de Camargo, 126. Cidade Universitária, Campinas, SP. CEP: 13084-971.

INTRODUÇÃO

Para ocorrer qualquer tipo de cuidado, é necessário um cuidador¹. É consenso na literatura que o papel da família no cuidado de pessoas com deficiência é de extrema importância e viabiliza a realização desse cuidado^{2,3}. O cuidar é sinônimo de zelo, parceria, responsabilidade, ocupação, preocupação e afeto com a pessoa que é cuidada⁴.

O nascimento de uma criança com deficiência traz uma nova realidade para a família, provocando diversas mudanças nos hábitos e de possíveis projetos sociais da família⁵. Por diversas vezes, a pessoa com deficiência necessita de cuidados, o que faz com que o cuidador familiar tenha uma grande responsabilidade que nem sempre está preparado para assumir⁶.

O cuidador informal tende a enfrentar o desconhecido, considerando que, em muitos casos, não tem opção, sendo o único familiar disponível para realizar esse papel. Isto faz com que ele passe a lidar com situações sobre as quais não tem domínio, tendo como consequência: a convivência com incertezas, sobrecargas, alteração da rotina, mudança de papéis e riscos para sua própria saúde⁶.

Os cuidadores geralmente não conseguem ter apoio de outros membros da família ou amigos, por distância ou dificuldade de aceitarem ter essa função⁷. O membro da família que aceita ser o cuidador confronta diversos problemas como dificuldades em lidar com a deficiência, problemas na vida ocupacional, na vida social e na qualidade de vida como um todo⁸.

A atuação do cuidador está presente desde o diagnóstico até a reabilitação e adaptação da pessoa com deficiência⁹.

Essa pesquisa teve como foco o cuidador informal que é a pessoa que por vínculos parentais assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente¹⁰.

O cuidar é complexo e, conforme o tipo de deficiência e o nível de dependência, as tarefas se modificam e podem afetar em grau maior ou menor a rotina de quem cuida¹¹. Frequentemente, o fato de ser um cuidador leva o indivíduo a negligenciar a própria saúde, o bem estar físico, mental, emocional e social¹². Isso ocorre por muitos motivos, dentre eles, a falta de tempo, a impossibilidade de deixar o paciente sozinho e o cansaço. Os momentos de lazer são restritos na vida do cuidador, levando-o ao isolamento social⁷. Por consequência, muitos são acometidos por algumas doenças e inúmeros impactos sociais como: a depressão, tensão, desgastes nos relacionamentos afetivos, perda de perspectiva de vida, mudanças na rotina, interrupções nas

tarefas do dia-a-dia, problemas financeiros, entre outros¹².

Ao ver o sofrimento do paciente, o cuidador começa a se angustiar, ter inseguranças, a pensar que talvez não consiga lidar, suprir e ajudar nas necessidades e nos sentimentos conflituosos do paciente, os quais podem se mostrar por raiva, negação e agressividade. Enfrentar todos esses aspectos é muito difícil emocionalmente e em alguns casos podem ocorrer prejuízos no desempenho das atividades e da participação social, levando a um possível adoecimento do cuidador¹².

Ser cuidador envolve atividades e comportamentos específicos relacionados a esse papel, dessa forma, cuidar de alguém é considerado um papel ocupacional. Papéis são considerados como a união de comportamentos previstos pela sociedade, formado pela cultura e determinado pelas pessoas que os desempenham. Os papéis norteiam as ocupações que o indivíduo irá desempenhar¹³. Os indivíduos realizam suas atividades conforme os papéis ocupacionais que assumiram no decorrer da vida¹⁴.

Através dos papéis ocupacionais, os indivíduos organizam seu tempo para realizar suas necessidades pessoais e satisfazer as demandas da sociedade¹⁵. Os papéis ocupacionais auxiliam o indivíduo a construir sua identidade pessoal e social¹⁶. Geralmente, os papéis ocupacionais escolhidos e desempenhados por cada indivíduo no decorrer da vida, influenciam todas as suas ocupações diárias¹⁷.

Papéis ocupacionais são internalizados e compreendem as atividades diárias produtivas essenciais do indivíduo¹⁸. Uma pessoa desempenha vários papéis em um mesmo dia. Pode-se citar que um homem pode apresentar o papel de pai, esposo, trabalhador, amigo e companheiro de equipe. Assim, os comportamentos e formas de se viver são determinados pelos papéis que esse indivíduo desempenha¹⁹.

O significado e a necessidade das ocupações que o sujeito desempenha dependem das circunstâncias, das experiências e das motivações pessoais. Um desempenho efetivo de cada ocupação apenas ocorre quando suas ocupações, o ambiente e o indivíduo apresentam uma relação e um desempenho equilibrado. Essa relação equilibrada é essencial para que os cuidadores realizem suas atividades de forma eficiente e satisfatória, influenciando suas realizações diárias e cotidianas²⁰.

O papel de cuidador é um entre outros papéis ocupacionais. Compreender a forma como ele é desempenhado em conjunto com outros papéis assumidos auxilia a desenvolver o equilíbrio nas diversas áreas de desempenho ocupacional do sujeito²¹.

A família ao ter em seu meio uma pessoa com deficiência pode sofrer diversas mudanças no seu funcionamento diário, na sua função e na sua identidade.

A estrutura familiar, muitas vezes, não está adaptada para garantir as necessidades de saúde e segurança do familiar com deficiência, tendo assim a necessidade de modificações desde ambientais até comportamentais, considerando também novas responsabilidades, regras, ações e funções²². Dessa forma, pode ocorrer uma readaptação na estrutura familiar, permitindo que seus elementos tenham aquisições de novas competências, o desempenho de novos papéis e funções mais adequadas às necessidades e à vivência da deficiência do familiar²².

A família costuma ser a principal origem do cuidador informal, sendo que as mulheres adultas e idosas lideram estes cuidados. Sabe-se também, que algumas situações costumam determinar esta escolha: proximidade parental (esposas e filhas), proximidade física, proximidade afetiva e o fato de ser mulher²³.

Quando é um membro da família que exerce o papel de cuidador, há maior sobrecarga, principalmente pelo cuidar em tempo integral²⁴. A sobrecarga é devido às atividades de cuidados diários e continuados, o que pode originar maior fadiga e estresse²³.

Os componentes mentais como aspectos emocionais, saúde mental, vitalidade e aspectos sociais, podem se apresentar afetados pelo cuidar. Há mais problemas de distúrbios do sono e cansaço, provavelmente pelo cuidador dormir mais tarde e ter seu sono interrompido para realizar cuidados²⁵. Como não há resultado efetivo do cuidar, a frustração e o cansaço com a rotina também atingem o cuidador. Logo, se há uma baixa satisfação com a vida, este fato pode gerar alguma limitação para o cuidador²⁵.

Existem situações em que os membros da família não conseguem oferecer uma resposta adequada às necessidades e aos pedidos de quem é cuidado, ocorrendo assim uma desestabilização do cuidador. Para alguns cuidadores, a divisão dos cuidados pode significar uma frustração, como se declarassem a sua impossibilidade de realizar todas as suas tarefas sem ajuda de terceiros, o que os impedem de pedir ajuda. Há cuidadores que acreditam que apenas eles saberão cuidar do usuário e, conseqüentemente, não delegam as tarefas para outras pessoas^{26,27}.

É importante destacar que podem ocorrer prejuízos financeiros para o cuidador e sua família, pois às vezes o cuidador precisa abandonar o emprego para dar auxílio necessário ao paciente¹².

Compreender a complexidade da tarefa de cuidar de alguém com deficiência visual inclui considerar os significados que o cuidador atribui a ele.

Deve-se ressaltar que grande parte dos cuidadores informais, no Brasil, está com pouco ou sem suporte (orientações e informações) para dar assistência efetiva às

pessoas com deficiência, bem como a si mesmo⁷.

OBJETIVOS

Caracterizar e conhecer a configuração dos papéis ocupacionais dos cuidadores informais de crianças ou adultos com deficiência visual nas atividades de estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, atividades domésticas, amigo, membro familiar, religioso, atividades de passatempo, participante de organizações e outros papéis e observar se há uma diferença relevante na configuração dos papéis ocupacionais antes e após ser cuidador.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo e transversal. Optou-se por este desenho de pesquisa por ser o mais apropriado quando se pretende conhecer e descrever as características de determinada população e buscar relações entre diferentes fatores do estudo²⁸.

A coleta de dados ocorreu em uma sala específica do Centro de Reabilitação de uma universidade pública no interior do estado de São Paulo, durante os meses de setembro a novembro de 2013. O tempo médio da aplicação do instrumento foi de 15 minutos, sendo realizada por um único pesquisador. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade, em setembro de 2013, sob o nº 393.727.

A amostra foi não-probabilística e por conveniência. Foram incluídos 17 sujeitos que satisfizeram os seguintes critérios de inclusão: Cuidadores maiores de 18 anos, de ambos os sexos, que acompanharam usuários com deficiência visual nos ambulatórios do serviço e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

A pesquisa foi realizada com cuidadores de pessoas com deficiência visual, por meio da aplicação do instrumento "Lista de Identificação dos Papéis Ocupacionais", adaptado culturalmente e validado no Brasil^{14,16}.

Esse instrumento é de auto avaliação, utilizado para obter a percepção do indivíduo em sua participação nos principais papéis ocupacionais ao longo da vida (passado, presente e futuro), bem como o grau de importância que ele atribui a cada um destes papéis. Os seguintes papéis se apresentam: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, do lar, amigo, membro familiar, religioso, passatempo/ amador, participante em organizações^{14,16}.

Este estudo colocou o cuidar como marco entre o passado e o presente, ou seja, no passado a pessoa não era cuidador da pessoa com deficiência visual, já no presente

ela realiza este papel.

Os dados coletados foram analisados estatisticamente através de uma planilha elaborada sob a forma de inserção de dados binários, no qual para a resposta negativa foi dado o valor zero (0) e para a resposta positiva, valor um (1). Somando-se os valores positivos, obteve-se a frequência da variável estudada em questão. A análise dos resultados foi obtida por observação da frequência da variável na população estudada e, posteriormente, descritos.

RESULTADOS

Os cuidadores acompanhavam crianças ou adultos com deficiência visual (com cegueira ou com baixa visão, congênita ou adquirida) nos atendimentos dos diferentes ambulatórios do serviço de reabilitação. Dentre os pacientes acompanhados (17), 5 eram crianças (até 12 anos), 3 eram adolescentes (de 12 a 18 anos), 7 estavam na fase adulta (de 18 a 60 anos) e 2 eram idosos (a partir de 60 anos). Relacionado às crianças, todas tinham baixa visão

congênita. Com relação aos adolescentes, 2 tinham baixa visão congênita e 1 tinha cegueira congênita. Dentre os adultos, 4 tinham cegueira adquirida, 2 tinham cegueira congênita e 1 tinha baixa visão congênita. Por fim, dentre os idosos, 1 tinha baixa visão adquirida e outro cegueira adquirida.

A amostra foi composta por 17 sujeitos, sendo 14 do sexo feminino. A média de idade é de 44 anos, com desvio padrão de 13,8. A escolaridade tem como média 8 anos de estudo (desvio padrão de 4,7), sendo que 7 tem ensino fundamental incompleto (Tabela 1).

Dentre os sujeitos participantes do estudo 13 se encontravam ativos (76%), sendo que apenas 6 (46%) trabalham fora de casa (Tabela 1).

A média de anos de cuidar, até o dia da entrevista, foi de 7 anos (desvio padrão de 6,66), sendo que a maioria dos cuidadores (11) eram mães. Observou-se que os cuidadores que cuidaram por maior tempo de pessoas com deficiência visual foram às mães e esposas (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização da amostra (n=17)

		<i>f</i>	%
Gênero	Feminino	14	82
	Masculino	3	18
Idade	Média	44 anos	
Condição Laboral	Ativo Trabalha	6	35
	Não trabalha	7	41
	Aposentado	4	24
Ocupação	Autônomo	7	41
	Registrado	5	29,5
	Do lar	5	29,5
Escolaridade	Analfabeto	1	6
	Ensino fundamental incompleto	7	41
	Ensino fundamental incompleto	2	12
	Ensino médio completo	4	23
	Ensino superior completo	3	18
Estado civil	Solteiro	2	12
	Casado	14	82
	Viúvo	1	6
Cuidadores	Mãe	11	64
	Pai	1	6
	Esposo	2	12
	Esposa	1	6
	Filhos	1	6
	Tia	1	6
Tempo de cuidar	Média	7 anos	

Os dados sobre o tempo passado indicam que a maioria dos cuidadores, realizavam mais papéis ocupacionais do que no presente.

Os papéis que os sujeitos da pesquisa têm maior desejo de retomar ou continuar realizando no futuro foram o de trabalhador e o de passatempo/amador (100%) (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição dos papéis ocupacionais ao longo do tempo (N=17)

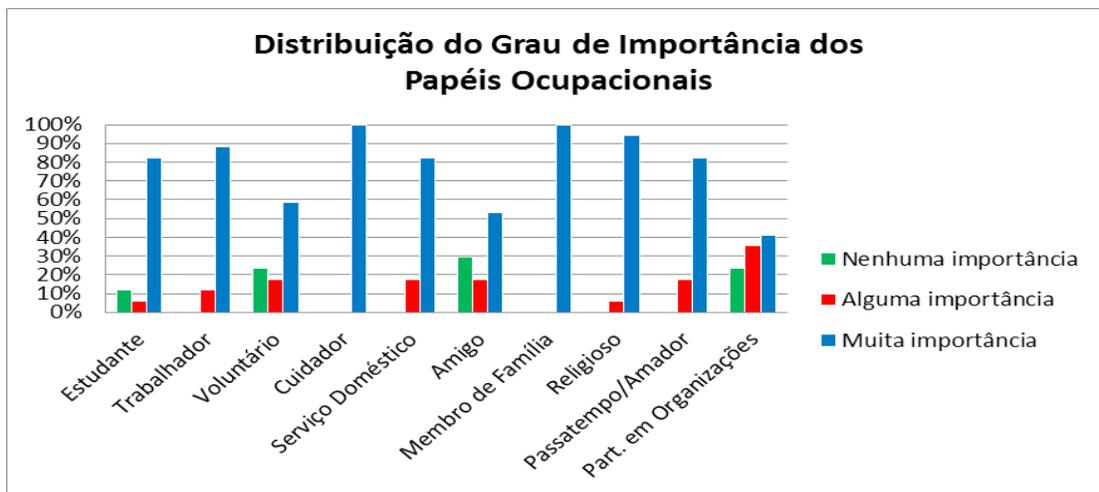
Papéis ocupacionais	Passado		Presente		Futuro	
	f	%	f	%	F	%
Estudante	15	88	2	12	12	71
Trabalhador	17	100	6	35	17	100
Voluntário	7	41	1	6	13	76
Cuidador	17	100	16	94	16	94
Serviço doméstico	16	94	15	88	16	94
Amigo	14	82	8	47	11	65
Membro de família	16	94	12	71	16	94
Religioso	15	88	13	76	15	88
Passatempo/Amador	16	94	14	82	17	100
Participante em organizações	6	35	2	12	9	53

Os papéis ocupacionais que sofreram declínio apenas no presente, se comparado aos outros papéis ocupacionais, foram os de trabalhador (65%), estudante (59%) e membro familiar (24%).

Segundo o Gráfico 1, os papéis que apresentam maior importância para os sujeitos do estudo são de cuidador (100%) e membro de família (100%), seguidos de religioso (94%) e trabalhador (88%). Os papéis de

trabalhador e estudante os quais apresentaram muita importância (88% e 82%, respectivamente) para os sujeitos, tiveram um declínio considerável em suas realizações durante o presente (65% e 59%, respectivamente). O papel de trabalhador também teve grande pretensão de retomada no futuro (de 35% no presente para 100% no futuro), considerando a Tabela 2 de distribuição de papéis ocupacionais ao longo do tempo.

Gráfico 1 - Distribuição do grau de importância dos papéis ocupacionais



DISCUSSÃO

Observa-se que dentre os sujeitos da pesquisa, a população é predominantemente feminina (82%). Esse dado é corroborado pela literatura, quando cita que a figura da mulher é a que predomina entre as pessoas que assumem o papel de cuidador²⁹. A figura feminina é ainda significativa como cuidadora na atual cultura³⁰.

Em outra pesquisa com cuidadores de pessoas com deficiência física ou mental apontou que 100% eram mulheres e mães⁷. O mesmo foi corroborado por uma pesquisa com cuidadores de idosos que apresentou o resultado de 100% de cuidadores do sexo feminino²¹.

É importante ressaltar também que a população estudada encontra-se em idade produtiva, mas a maioria não trabalha. Considerando os dados da condição laboral, 76% dos cuidadores são ativos, ou seja, não são aposentados, no entanto, desses, apenas 35% trabalham fora de casa. Esses cuidadores relataram que não conseguem um trabalho com carteira assinada, ou melhor, colocação no mercado de trabalho, devido a faltas neste para cuidar e/ou acompanhar o usuário com deficiência visual nos serviços de reabilitação. Pode-se assim supor que o fato de cuidar de alguém acaba por dificultar a vida produtiva, ou seja, o exercício profissional formal.

Esses dados mostram que há uma alteração no papel ocupacional de trabalhador, quando há uma ruptura, que podem levar tanto à diminuição da renda familiar quanto a frustrações e insatisfações^{25,31}.

O cuidador mais frequente foi a mãe (64%), ou seja, sexo feminino, proximidade física (mora junto) e proximidade afetiva (parental). Um outro estudo realizado com cuidadores também relatou que 96% de sua população eram mães, fato também justificado pelo vínculo com o filho³². Uma informação importante é que as mães de crianças com DV, experimentam mais estresse do que mães de crianças que não apresentam esta condição, relacionado mais aos aspectos resultantes do comportamento da criança do que a outros fatores³³.

Outros estudos apontaram que a maioria dos cuidadores eram membros da família e eram do sexo feminino^{21,32,34}. Esse fato pode ser justificado pelo padrão social e cultural atrelar à figura feminina a responsabilidade dos cuidados. Dessa forma, a mulher fica sobrecarregada por ser responsável por diversas atribuições e tarefas com cuidados com os outros familiares, com a casa, com o trabalho fora de casa e com a educação dos filhos, além do cuidado específico com o paciente³².

O cuidador sendo da família torna-se o principal facilitador social, ajudando na realização dos cuidados

pessoais indispensáveis as atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD) da pessoa com deficiência visual.

Segundo os dados dessa pesquisa, o papel de trabalhador foi o mais comprometido pelo cuidar de um usuário com deficiência visual. Além de esse papel apresentar queda relevante no presente, também foi um dos papéis mais desempenhados até o presente. Com alto índice de pretensão de retomada no futuro e considerado como um papel muito importante fica evidente que os sujeitos dessa pesquisa sentem necessidade/vontade de voltar a exercer este papel ocupacional de trabalhador, demonstrando que a alteração do mesmo representa grande perda.

Dos sujeitos dessa pesquisa, muitos cuidadores relataram que pararam de trabalhar ou se submeteram a empregos com funções inferiores e condições salariais menores do que realizavam anteriormente devido ao cuidar. Por muitas vezes, o cuidador se abdicou de suas atividades profissionais devido aos cuidados^{12,32,35}. Uma pesquisa mostra que 20% dos cuidadores perderam seus empregos, sendo que 31% das famílias tiveram perdas relevantes das suas reservas financeiras e 29% perderam a principal fonte de renda³⁶. Quando um membro da família deixa de trabalhar, pode ocorrer desgaste financeiro do cuidador e da família.

Considerando as variações de tempo do cuidar e de idade do cuidador, estes relataram que tiveram seu dia-a-dia, suas tarefas e papéis ocupacionais modificados. Um estudo apontou que os aspectos mais relatados pelos cuidadores foram desenvolvimento de ansiedade, estresse, depressão, queda da qualidade de vida, falta de apoio social e restrições nas atividades³⁵. No entanto, outra pesquisa aponta que cuidadores que exercem essa atribuição há mais tempo demonstram menor sobrecarga e maior qualidade de vida, podendo ser justificado pelo desenvolvimento de estratégias e de adaptações para lidar com as rotinas de cuidado e aliviar sua própria sobrecarga³².

O papel ocupacional de membro de família manteve-se constante no decorrer do tempo. A família é a principal fonte de apoio tanto para o cuidador quanto para quem é cuidado, sendo que ambos podem ser auxiliados por membros familiares¹¹. Observa-se que este papel apresentou alguma queda de frequência no presente. É comum ocorrer o afastamento de quem cuida de seus parentes e amigos, devido as suas responsabilidades de cuidador³⁶.

Outro papel ocupacional que também se manteve relativamente constante foi o de religioso, tendo algum aumento na sua frequência na pretensão de retomada, ou seja, a partir do início do cuidar da pessoa com deficiência visual, sendo considerado um papel muito importante. A

religião pode ser um dos tipos de enfrentamento possíveis das situações de adoecimento, traumas ou estresse; muitas vezes, os cuidadores utilizam recursos de ordem religiosa para entender e lidar tanto com a deficiência de quem é cuidado, quanto com suas dificuldades diárias³⁷.

Os cuidadores que se utilizam da religião ou crenças espirituais para ajudá-los a lidar com a experiência do cuidado tiveram uma melhor qualidade de relacionamento com os receptores de cuidados, aos quais foram, em seguida, associados níveis mais baixos de depressão e de sobrecarga³⁸.

O papel ocupacional de passatempo/amador teve pouca queda de realização no presente, mas todos os sujeitos desejam retomar/iniciar esse papel no futuro, sendo considerado, pela maioria, como muito importante. Grande parte dos sujeitos relataram que o principal passatempo era o assistir televisão em casa. O passatempo é um item importante na qualidade de vida, bem como pode ser considerado uma das estratégias de enfrentamento ou fuga, assim como o voluntariado. Visto também como uma forma de aproveitar a vida, este papel possui grande importância para os sujeitos que passam por um processo de estresse³⁹.

Existem poucas pesquisas que abordam os papéis ocupacionais de cuidadores de um sujeito, no entanto, três estudos foram encontrados sobre esse tema. Uma pesquisa abordou sobre os papéis ocupacionais de cuidadores de idosos. Esta apresentou como resultado que os papéis ocupacionais que mais tiveram queda no decorrer no cuidar foram os de trabalhador, voluntário, amigo, membro de família, religioso, passatempo/amador e participante de organizações. Esse declínio foi justificado pelo fato desses papéis serem realizados fora do ambiente doméstico, já os que não apresentaram queda (cuidador e serviços domésticos) são os papéis realizados dentro do ambiente doméstico²¹. Comparando-se esses dados com esse estudo, observa-se que também houve pouca queda nos papéis de cuidador e serviço doméstico, bem como houve grande queda nos papéis de trabalhador, de voluntário e de amigo.

Outro estudo abordou sobre os papéis ocupacionais de cuidadores de vítimas de trauma crânio encefálico (TCE). O resultado apontou que o papel de trabalhador apresentou pouca queda, mesmo apresentando grande importância para os sujeitos. No entanto, 30% desses cuidadores relataram

alterações no trabalho. Os papéis de amigo, amador e membro familiar apresentaram grande queda⁴⁰. Resultado semelhante ao encontrado em nosso estudo.

Pesquisa realizada com cuidadores de pacientes em cuidados paliativos apresentou resultado semelhante, relacionado aos papéis ocupacionais, ao estudo com cuidadores de vítimas de TCE⁴¹.

O cuidar de uma pessoa com deficiência visual teve como consequência a alteração ou ruptura de diversos papéis desempenhados por seus cuidadores.

CONCLUSÃO

Há uma diferença relevante na configuração dos papéis ocupacionais antes e durante o papel de cuidador. Todos os papéis ocupacionais apresentaram declínios na frequência de realização do passado para o presente, ou seja, antes do cuidar a maioria dos sujeitos pesquisados realizava mais papéis ocupacionais do que após o início do cuidar.

O papel mais afetado pelo cuidar de uma pessoa com deficiência visual, sendo considerado de muita importância para os sujeitos dessa pesquisa, é o de trabalhador. Também foi constatado que papéis como serviço doméstico, membro familiar e religioso mantiveram-se relativamente constantes apesar do cuidar, sendo os outros papéis de menor relevância para os sujeitos dessa pesquisa.

Essa pesquisa pode ser considerada o início para futuras pesquisas. A maior limitação foi a impossibilidade de divisão de grupos considerando faixa etária ou tipo de deficiência visual para, assim, comparar as alterações nos papéis ocupacionais conforme as características específicas. Para novas pesquisas, pode-se solucionar essa limitação, bem como ampliação para cuidadores de pessoas com outros tipos de deficiência.

Terapeutas ocupacionais lidam com o paciente e seus familiares cotidianamente para um tratamento mais eficaz. Muitos desses pacientes necessitam de cuidadores que, por sua vez, podem sofrer com alterações de papéis ocupacionais e adoecimento, devido à grande sobrecarga de cuidados. Dessa forma, é necessário que o terapeuta ocupacional considere essas possíveis alterações, acolhendo e auxiliando esse cuidador em suas dificuldades diárias, possibilitando que tenha uma melhor qualidade de vida e realize um cuidado mais adequado.

REFERÊNCIAS

1. Azevedo GR, Santos VLGC. Cuidada-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de

- cuidar. Rev Latino-Am Enfermagem. 2006;14(5):770-80. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000500020>.

2. Amêndola F, Oliveira MAC, Egry EY, Fonseca RMGS. Como está sendo investigada e avaliada a qualidade de vida de cuidadores familiares. *Saúde Sociedade*. 2005;14(1):106.
3. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008;121(2):349-60. doi: 10.1542/peds.2006-347.
4. Bressan LA. O desempenho funcional do idoso com demência [Tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2005.
5. Miller NB. Ninguém é perfeito. Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais. São Paulo: Ed Papyrus; 1995.
6. Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciê Saúde Coletiva*. 2005;10(3):729-38. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300029>.
7. Barros CF, Montilha RCI. Cuidadores de pessoa com deficiência atendidas em instituição filantrópica: características, percepções e participação de intervenção em grupo. In: VII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial; 2011. p.1379-92. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2011/familia/129-2011.pdf>.
8. Silveira EAA, Carvalho AMP. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2002;10(6):813-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000600010>.
9. Thomas C, Morris SM. Informal careers in cancer contexts. *Eur J Cancer Care*. 2002;11(3):178-82. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2354.2002.00336.x/pdf>.
10. Cattani RB, Girardon-Perlini NM. O cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletrôn Enferm*. 2004;6(2):254-71. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/929>.
11. Carvalho CSUD. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Rev Bras Cancerologia*. 2008;54(1):97-102. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisa_7_pag_97a102.pdf.
12. Jukemura FMF. O cuidador familiar de pacientes submetidos à cirurgia gastro-intestinal de grande porte: suas atividades no domicílio [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem; 2002. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-06102010-122018/pt-br.php>.
13. American Occupational Therapy Association - AOTA. Occupational therapy practice framework: domain and process. *Am J Occup Ther*. 2008;62(6):609-39. Available from: <http://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1869228>.
14. Cordeiro JJR. Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil [dissertação]. Santos: UNIFESP; 2005. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetailObraForm.do?select_action=&co_obra=102441.
15. Elliott MS, Barris R. Occupational role performance and life satisfaction in elderly persons. *Occup Ther J Res*. 1987;7(4):215-24. doi: 10.1177/153944928700700403.
16. Cordeiro JJR, Camelier A, Oakley F, Jardim JR. Cross-cultural reproducibility of the Brazilian Portuguese version of the role checklist for persons with chronic obstructive pulmonary disease. *Am J Occup Ther*. 2007;61(1):33-40. doi:10.5014/ajot.61.1.33.
17. Hakansson C, Eklund M, Lidfeldt J, Nerbrand C, Samsioe G, Nilsson PM. Well-being and occupational roles among middle aged woman. *Work*. 2005;24(4):341-51.
18. Breines EB. Genesis of occupation: a philosophical model for therapy and theory. *Austr Occup Ther J*. 1990;37(1):45-9.
19. Tyldesley B, Grieve JI. Músculos, nervos e movimento na atividade humana. 3a ed. São Paulo: Santos; 2006. p.223-40.
20. Hagedorn R. Ferramentas para a prática em terapia ocupacional: uma abordagem estruturada aos conhecimentos e processos centrais. 2a ed. São Paulo: Roca; 2007.
21. Dahdah DF, Carvalho AMP. Papéis ocupacionais, benefícios, ônus e modos de enfrentamento de problemas: Um estudo descritivo sobre cuidadoras de idosos dependentes no contexto da família. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2014;22(3): 463-72. <http://dx.doi.org/10.4322%2Fcto.2014.067>.
22. Coelho MIF. Influência do acto de cuidar na qualidade de vida do cuidador familiar do doente oncológico [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e de Ciência da Educação; 2009. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2197/1/22417_ulfp034960_tm.pdf.
23. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras Cancerologia*. 2004;50(4):341-5. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_50/v04/pdf/secas5.pdf.
24. Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Neri AL, organizador. Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea; 2002. p.9-63.
25. Fernandes BCW, Ferreira KCP, Marodin MF, Do Val Mon, Fréz AR. Influência das orientações fisioterapêuticas na

- qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. *Fisioter Mov.* 2013;26(1):151-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502013000100017>.
26. Rodrigues MRC. Criança com deficiência visual e sua família. In: Sampaio MW, Haddad MAO, Filho HAC, Siaulys MOC. *Baixa visão e cegueira: os caminhos para a reabilitação, a educação e a inclusão.* Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2010. p.283-98.
27. Lahan CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina; 2003. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-10082005-151808/pt-br.php>.
28. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa.* 5a ed. São Paulo: Atlas; 2010.
29. Minchillo ALC. Assistência domiciliar- cuidar do cuidador. *Rev Bras Homecare.* 2000;60:36.
30. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Santos SMA. Os lidadores leigos de pessoas idosas. In: Duarte YAO, Diogo MJD. *Atendimento domiciliar - um enfoque gerontológico.* São Paulo: Atheneu; 2000. p.102-10.
31. Machado EP. Perfil de ansiedade e depressão em cuidadores de indivíduos portadores de necessidades especiais atendidos na clínica escola de fisioterapia da Universidade de Rio Verde [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2006. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/5680>.
32. Figueiredo LRU. O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle [Tese]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto; 2009. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-04102009-221341/pt-br.php>.
33. Toster H. Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *J Visual Impairment Blindness.* 2001;623-37. Available from: <http://goo.gl/O6s3Mb>.
34. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública.* 2003;19(3):861-6. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>.
35. Scorza FA, Colugnati DB, Henriques TMG, Gomes PAP, Arida RM, Cavalheiro EA, De Albuquerque M. Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de encefalopatia associadas ou não à epilepsia. *Rev Epilepsia Neurofisiologia Clin.* 2004;10(2):45-9.
36. Floriano LSM. Enfrentamentos da família decorrente da convivência com o idoso egresso de hospital psiquiátrico [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2008. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=98082.
37. Paiva GJ. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estudos Psicol (Campinas).* 2007;24(1):99-104. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v24n1/v24n1a11.pdf>.
38. Chang BH, Noonan AE, Tennstedt S. The role of religion/spirituality in coping with caregiving for disabled elders. *Gerontologist.* 1998;38(4):463-70. doi: 10.1093/geront/38.4.463.
39. Lago ESS, Reis HFT, Carvalho PAL, Souza VS. A intersubjetividade do cuidar e o conhecimento na perspectiva fenomenológica. *Rev Rene (Fortaleza).* 2009;10(2):67-77. Disponível em: http://www.revistarene.ufc.br/vol12n1_pdf/a24v12n1.pdf.
40. Serna ECH, Sousa RMC. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev Latino-Americana Enfermagem.* 2006;14(2):183-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000200006>.
41. Othero MB, Rocha CR, Arini TS. Occupational roles performance of the formal caregivers in a palliative care service. In: *Congress of the European Association for Palliative Care, Vienna; 2009.*

Recebido em: 03.02.15

Aceito em: 26.08.15