



## Desempenho ocupacional de cuidadores de usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

*Occupational performance of users careers at Child and Youth Psychosocial Care Center*

**Gabriela Gonçalves da Cruz Domingues<sup>1</sup>, Clarissa Mendonça Corradi-Webster<sup>2</sup>, Andrea Ruzzi-Pereira<sup>3</sup>**

<sup>1</sup> Terapeuta Ocupacional no Centro de Atenção Psicossocial, Leme (SP), Brasil; <sup>2</sup> Docente permanente do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras e da Universidade de São Paulo (FFCL-USP), Ribeirão Preto (SP), Brasil; <sup>3</sup> Docente colaboradora do Programa de Pós-graduação em Estudos da Ocupação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Professora Adjunta no Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), Uberaba (MG), Brasil.

\*Autor correspondente: Andrea Ruzzi-Pereira - E-mail: andrea.pereira@uftm.edu.br

**RESUMO:** Ser cuidador ocasiona mudanças em diversos contextos da vida do sujeito. O objetivo deste estudo foi identificar alterações no desempenho ocupacional de familiares que se tornaram cuidadores primários de crianças ou adolescentes em tratamento de transtornos mentais. Trata-se de uma pesquisa qualitativa da qual participaram 17 cuidadores de crianças ou adolescentes em tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. Os dados foram coletados por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional e de uma entrevista semiestruturada e averiguados mediante a análise de conteúdo temático-categorial. A maioria dos respondentes eram do gênero feminino, apresentaram problemas nos cuidados pessoais e na independência fora de casa; além disso, diminuíram a carga horária de trabalho, inclusive as tarefas, e reduziram a recreação e a socialização. Concluiu-se que ser cuidador de criança ou adolescente com doença mental influencia o desempenho de atividade de autocuidado, de produtividade e de lazer.

**Palavras-chaves:** Cuidador. Saúde mental. Terapia ocupacional.

**ABSTRACT:** Being a caregiver causes changes in various contexts of the subject's life. This study aimed to identify changes in the occupational performance of family members who have become caregivers of children or adolescents undergoing treatment for mental disorders. This is a qualitative study, in which 17 caregivers of children or adolescents who were undergoing treatment in a Child and Youth Psychosocial Care Center participated. Data were collected through the Canadian Occupational Performance Measure and a semi-structured interview and verified through thematic-categorical analysis. Most participants were female, had problems in personal care and in independence away from home; besides, they decreased workload, including tasks, and reduced recreation and socialization. It was concluded that being a caregiver for a child or adolescent with mental illness influences the performance of self-care activity, productivity and leisure.

**Keywords:** Caregivers. Mental health. Occupational therapy.

*Recebido em Janeiro 14, 2020*

*Aceito em Novembro 12, 2020*

## INTRODUÇÃO

No Brasil, um membro da família geralmente é responsável por cuidar das pessoas que fazem parte dela, especialmente aquelas que exigem mais atenção. Tal ação pode causar mudanças na rotina, restrições na vida social e profissional, além de prejuízos no âmbito financeiro devido ao abandono ou à diminuição da carga de trabalho. Isso, portanto, pode ter um impacto negativo na saúde física, social e emocional do cuidador, gerando ansiedade, estresse, transtorno pessoal, declínio na qualidade de vida e sobrecarga financeira<sup>1</sup> – tudo por falta de tempo, indisponibilidade de abdicar da pessoa que recebe cuidados, fadiga, realização de tarefas excessivas e supervisão contínua. Além disso, ocorre restrição das atividades de lazer, levando ao isolamento social<sup>2</sup>.

Dessa forma, em um serviço de atenção à saúde para crianças e adolescentes, o paciente identificado não deve ser o único foco dos serviços e dos profissionais de saúde. Isso porque a família também sofre o impacto da doença que acomete um dos membros dela, o que pode se refletir no desenvolvimento da criança ou adolescente em âmbito familiar e, principalmente, na vida do cuidador<sup>2</sup>.

Apesar de os transtornos mentais afetarem uma parcela significativa das crianças e adolescentes brasileiros, a análise da literatura científica no campo da saúde mental infantojuvenil aponta uma produção ainda incipiente sobre o tema. O que vê são estudos direcionados, de forma limitada, ao estresse e à qualidade de vida ou à mudança no desempenho ocupacional de cuidadores de crianças ou adolescentes com doenças graves e crônicas<sup>3</sup>. Não foram encontrados trabalhos acerca do desempenho ocupacional de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais, o que justifica o desenvolvimento desta pesquisa.

Compreende-se como desempenho ocupacional a capacidade de realizar tarefas que permitem a execução de papéis ocupacionais e sociais de maneira satisfatória e apropriada para o estágio de desenvolvimento, cultura e ambiente do indivíduo<sup>4</sup>. Também é definido pela Associação Americana de

Terapia Ocupacional<sup>5</sup> como a habilidade de cumprir tarefas e papéis vinculados à sua área de ocupação, integrando indivíduo, atividade, contexto e ambiente. Ele é considerado satisfatório quando promove a saúde e o bem-estar do indivíduo e está relacionado a vários aspectos e fatores que interferem no desempenho de diferentes atividades. Esses fatores incluem áreas de ocupação humana, tidas como categorias que cobrem a grande variedade de ocupações que o indivíduo pode ter. De acordo com a Associação Americana de Terapia Ocupacional<sup>5</sup>, essas áreas são: atividades de vida diária; atividades instrumentais da vida diária; descanso e sono; trabalhar; brincar e lazer; educação; e participação social.

Dessa forma, esta pesquisa teve como objetivo identificar mudanças no desempenho ocupacional de familiares que se tornaram cuidadores primários de crianças ou adolescentes que estão em tratamento de transtornos mentais.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. O uso do método qualitativo permite conhecer fatos, processos, estruturas e pessoas em sua totalidade e profundidade, portanto é considerado apropriado para identificar e apreender fenômenos relevantes nesse campo. O realismo foi utilizado como referencial etimológico e ontológico que narra as experiências, os significados e a realidade dos participantes, que reconhece os modos como os indivíduos criam significado para sua experiência e, por sua vez, as formas como o contexto social mais amplo é apresentado nesses significados, mantendo o foco no material e em outros limites da realidade. Assim, a pesquisa realista pressupõe que o mundo tenha uma verdade natural reconhecível e real, descoberta por meio da experiência e da investigação<sup>6</sup>.

Destarte, à luz do realismo, para o desenvolvimento da pesquisa, foram adotados os procedimentos que seguem. O trabalho foi realizado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) de um município do interior de Minas Gerais,

Brasil, com cerca de 330 mil habitantes. Esse era o local no qual as crianças e adolescentes realizavam o tratamento e onde foi possível o acesso aos participantes.

Dessa forma, constituíram-se em participantes da pesquisa 17 cuidadores de crianças ou adolescentes que responderam ao critério de inclusão de serem o principal responsável por essa tarefa e de acompanharem o tratamento da criança ou adolescente por pelo menos seis meses. Foram excluídos dois cuidadores que não eram responsáveis pelo acompanhamento, mas sim pessoas de instituições de acolhimento de crianças ou adolescentes que, nos dias de coleta de dados, estavam presentes à consulta. Seis foram convidados três vezes, em semanas consecutivas, mas se recusaram, alegando estarem apressados, sendo excluídos após a terceira tentativa.

O número final de respondentes foi definido pelos critérios de exaustão para pesquisa qualitativa. O fechamento da amostra se deu por saturação teórica, ou seja, suspendeu-se a inclusão de novos participantes quando os dados obtidos se tornaram um pouco redundantes e não se considerou relevante persistir na coleta deles<sup>9</sup>; estes foram discutidos pelos pesquisadores para concordância de saturação. Quanto ao sigilo dos entrevistados, criou-se um código em que eles foram identificados pela letra "C" de cuidador, seguida pelo número sequencial do depoimento feito.

Os cuidadores foram convidados a participar do estudo quando acompanhavam a criança ou adolescente, e a coleta de dados ocorreu em uma sala reservada do CAPSi, com a presença de apenas um pesquisador e um participante. As entrevistas foram conduzidas por um dos pesquisadores treinados para realizá-las e aplicar a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) e tiveram duração média de 40 minutos. Os demais pesquisadores supervisionaram e orientaram a conclusão do trabalho.

Para atingir os objetivos, os dados foram coletados por meio da COPM e de uma entrevista composta de questões sobre os dados sociodemográficos e perguntas acerca de atividades que o participante fazia e que não faz mais depois

que passou a acompanhar o tratamento da criança ou adolescente. Além disso, no caso de ter havido alterações nessa rotina, lhe era indagado se acreditava que conhecer o diagnóstico da criança ou adolescente influenciou tal mudança e se percebia que alguma estratégia poderia ser usada para melhorar o desempenho de suas atividades cotidianas.

A COPM é um instrumento padronizado e traduzido para o português no Brasil, amplamente utilizado na prática clínica e na pesquisa após validado para algumas populações<sup>7</sup>. Foi construído com o objetivo de detectar mudanças na percepção do cliente sobre seu desempenho ocupacional ao longo do tempo. Nele, as ocupações são categorizadas em: autocuidado (cuidados pessoais, mobilidade funcional e funcionamento na comunidade); produtividade (trabalho remunerado ou não remunerado, tarefas domésticas, escola e brincar); e lazer (recreação silenciosa, recreação ativa e socialização). O instrumento foca as necessidades e os problemas dos clientes individualmente e não é específico para uma condição de saúde específica.

A entrevista teve como finalidade compreender melhor as mudanças no desempenho ocupacional de cuidadores de usuários (crianças e adolescentes) de um CAPSi após o acompanhamento deles no tratamento.

Os dados da COPM foram registrados no próprio instrumento, e os das entrevistas, gravados em mídia digital e posteriormente transcritos para análise. A cada entrevista, realizou-se um registro de impressões sobre os participantes e o contexto no caderno de campo, e esses dados foram examinados juntamente com os coletados entre os participantes. Todas as informações coletadas foram avaliadas por meio da análise de conteúdo temático-categorial, com abordagem qualitativa<sup>8</sup>.

Em primeiro lugar, foi feita uma leitura completa e exaustiva do material selecionado, buscando ter uma visão global, apreender as particularidades de tudo que seria analisado, elaborar pressupostos iniciais que serviriam de parâmetro para o exame e interpretação. A partir daí, escolheram-se as formas de classificação inicial e determinaram-se os conceitos teóricos que norteariam a análise.

Na segunda etapa, realizou-se uma exploração do material, dialogando com as partes do texto de análise, identificando, por meio de inferências, os núcleos de sentido apontados pelos fragmentos textuais em cada classe do esquema de classificação, relacionando os núcleos de sentido com os pressupostos iniciais. Posteriormente, foram avaliados os diferentes núcleos de sentido presentes nas diversas classes do esquema de classificação; as partes do texto foram reagrupadas pelos temas encontrados e foi elaborada uma escrita por tema. Como etapa final, se construiu a síntese interpretativa por meio de um ensaio que dialoga com os dados obtidos na pesquisa, os objetivos do estudo e o referencial teórico encontrado na literatura.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de fevereiro e abril de 2018, apenas uma vez com cada participante. Não houve teste-piloto.

A escolha da amostra foi por conveniência. Para a seleção, todos os cuidadores de crianças ou adolescentes que frequentavam o serviço no período da coleta de dados da pesquisa foram convidados pessoalmente; nenhum dos pesquisadores os

conhecia, ou seja, não havia qualquer relação pessoal ou profissional).

Todos os participantes tomaram ciência dos objetivos e das fases da investigação. Para tanto, foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que incluía informações sobre objetivos, método e direitos deles e que foi assinado antes de serem incluídos no trabalho. Os aspectos éticos desta pesquisa atenderam às diretrizes de boas práticas de pesquisa de acordo com as resoluções nº 466/2012 e 510/2016. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade à qual os autores estão vinculados, de acordo com a CAAE 89085318.9.0000.5154 em 3 de abril de 2018.

## RESULTADOS

Os resultados foram apresentados em duas seções. Primeiramente, identificaram-se as características sociodemográficas e clínicas dos participantes (Tabela 1) e seu desempenho no instrumento COPM, e posteriormente, os temas construídos com base na análise das duas questões abertas.

**Tabela 1.** Caracterização dos cuidadores

Cuidadores	Gênero	Idade	Grau de parentesco	Faz terapia	Uso de medicação psiquiátrica
C1	Feminino	39	Mãe	Sim	Sim
C2	Feminino	47	Mãe	Não	Não
C3	Masculino	51	Pai	Não	Não
C4	Masculino	50	Pai	Não	Não
C5	Feminino	44	Mãe	Sim	Sim
C6	Feminino	35	Mãe	Não informado	Não informado
C7	Feminino	39	Mãe	Não	Não
C8	Feminino	29	Mãe	Sim	Sim
C9	Feminino	40	Mãe	Não	Não
C10	Feminino	29	Mãe	Não	Não
C11	Feminino	25	Mãe	Não	Não
C12	Feminino	36	Mãe	Não	Não
C13	Feminino	30	Mãe	Não	Não
C14	Feminino	43	Mãe	Não	Sim
C15	Feminino	69	Avó	Não	Não
C16	Feminino	36	Mãe	Não	Não
C17	Feminino	40	Mãe	Sim	Não

Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto às crianças ou adolescentes que os cuidadores acompanhavam (Tabela 2), dez realizavam tratamento no CAPSi havia mais de um ano – um tempo prolongado, evidenciando o impacto dessa tarefa aos cuidadores. Embora dois participantes tenham relatado ter iniciado recentemente esse

acompanhamento no CAPSi (um havia um mês, e outro, quatro meses), as crianças sob sua supervisão eram atendidas em outros serviços de tratamento para doenças mentais, e eles viveram e perceberam as consequências do cuidado; por essa razão, foram incluídos na pesquisa.

**Tabela 2.** Caracterização das crianças e adolescentes que o cuidador acompanha

Cuidadores	Tempo de acompanhamento no CAPSi	Diagnóstico
C1	5 anos	Hiperatividade e depressão
C2	Quase 1 ano	Comportamento suicida
C3	5 anos	Esquizofrenia
C4	2 anos	Não informado
C5	7 anos	Esquizofrenia
C6	1 mês	Não informado
C7	2 anos	Transtorno com déficit de atenção e hiperatividade
C8	5 anos	Transtorno com déficit de atenção e hiperatividade
C9	7 meses	Hiperatividade e agressividade
C10	1 ano	Diagnóstico não fechado
C11	4 meses	Transtorno com déficit de atenção e hiperatividade e transtorno oppositor desafiante
C12	Mais de 1 ano	Hiperatividade
C13	2 anos	Autismo e retardo mental
C14	8 meses	Diagnóstico ainda não fechado
C15	2 anos	Depressão e agitação
C16	6 anos	Esquizofrenia
C17	Mais de 1 ano	Diagnóstico ainda não fechado

Fonte: Dados da pesquisa.

Por meio da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), verificou-se que quatro cuidadores não identificaram problemas quanto ao desempenho ocupacional. Em relação à categoria “autocuidado”, no que se refere ao cuidado pessoal, dez apontaram problemas devido à falta de tempo para cuidar de si e à limitação no desempenho das atividades, colocando a atenção ao outro sempre em primeiro lugar. Um deles fez referência a dificuldade de mobilidade funcional, e seis, de independência fora de casa, com histórias sobre restrição e sacrifício

na realização de atividades que exigem que a criança ou o adolescente os acompanhem, devido aos comportamentos inadequados que apresentam.

No caso da categoria “produtividade”, nove cuidadores identificaram problemas com o trabalho – a perda de emprego (trabalho remunerado) foi considerada como resultado de cuidar do outro, o que aumenta a pressão, a responsabilidade e a demanda por tempo. Dois responderam que as tarefas domésticas se tornam limitadas, sobrecarregadas e deixadas para depois, pois existem outras preocupações.

Quanto à categoria “lazer”, quatro sinalizaram dificuldades com recreação silenciosa, e sete, com recreação ativa, pois deixaram de realizar atividades de lazer, uma vez que o cuidado com a criança ou adolescente ou, ainda, o comportamento que apresentam fora de casa não permitem que isso ocorra. Seis identificaram problemas na socialização: os participantes informaram que se isolam ou são isolados como consequência do comportamento da criança ou do adolescente, além de perceberem o estigma e o julgamento por parte do outro.

A partir do conjunto de depoimentos dos participantes, obtido por meio da entrevista, foi possível construir três categorias temáticas: perda do trabalho; restrição de participação social e socialização; e sobrecarga e culpa por exercerem o papel de cuidador.

#### PERDA DO TRABALHO

A perda do trabalho, na opinião dos cuidadores, parece estar relacionada ao fato de levar a criança/adolescente para tratamento:

*Por causa do horário, eu não tinha essa condição de poder ir embora para trazê-lo ao CAPSi e depois voltar ao trabalho, estava enviando-o de moto, ou seja, passei minha responsabilidade para outra pessoa poder trabalhar, então, não, para mim não estava avançando. (C9)*

Além disso, ao sair do trabalho remunerado, há perda de independência financeira e de recursos para cuidar da família: “Eu trabalhava, gostaria de trabalhar, porque sempre tive minha independência, agora depender é complicado” (C1). Mesmo a atividade autônoma, como prestação de serviços de limpeza, não é possível, pois é necessário acompanhar mais a criança ou adolescente em várias situações: “Diminuiu minhas faxinas, gostaria de trabalhar, porque dependo do trabalho para cuidar deles. Eu tenho quatro filhos” (C6). Ainda assim, estar fora do

mercado de trabalho leva à perda de espaço pessoal e socialização: “Eu trabalhava fora de casa, tinha meu salário, também convivia com outros amigos, tinha uma liberdade maior, um espaço maior para mim, hoje não tenho mais” (C17).

Diferentemente das cuidadoras, entre os dois participantes do sexo masculino, somente um relatou que se preocupa mais durante o trabalho, no entanto isso não o levou à redução ou abandono do emprego, nem mesmo alterou suas ações no ambiente laboral: “Sinto-me preocupado com ele durante o trabalho, mas tudo o que deixei foi futebol. Já pensei em entrar na academia, mas você sempre tem que estar com ele, junto com ele” (C4).

#### RESTRIÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL E DA SOCIALIZAÇÃO

A socialização dos participantes parece ser afetada em diferentes aspectos pelo transtorno mental da criança/adolescente da qual o adulto é o principal cuidador. Elas passam a exibir comportamentos diferentes dos de outras crianças, o que é observado pela sociedade com incompreensão e, frequentemente, julgamento. Precisam tomar medicamentos em horários específicos, causando a saída de um compromisso social devido à sonolência que alguns fármacos provocam. Dessa forma, os cuidadores se sentem estigmatizados aos olhos da sociedade:

*Isso interfere, porque [ele] tem que tomar remédio e, às vezes, você está em um lugar e precisa sair por causa dele, porque ele quer dormir, então muda muita coisa. Nem toda situação tem como ficar, às vezes, o tipo de comportamento [que ele apresenta], você está em um lugar em que ele tem um tipo de comportamento, nem todo mundo entende que é um problema [de saúde] (C5).*

Tal situação acaba restringindo a vida social “Costumava sair com mais frequência, não saía tanto,

tipo assim, também viajava, eu costumava ir para o Maranhão, sabe? Viajava às vezes, agora não vou mais, vou menos (C12)". Além disso, limita a convivência e as atividades dentro da própria casa: "Eu socializava mais com as pessoas, mas agora fico mais com eles mesmo, fico mais dentro de casa, quase não saio, os parentes quase não vejo" (C16).

Contra-pondo-se às cuidadoras, o cuidador aponta que as únicas modificações no lazer dizem respeito a abandonar a atividade física e parar de ir ao bar com os amigos. No primeiro caso, influencia o bem-estar físico, causando dores nas pernas; já no segundo há o relato de que não faz falta, e a nova postura proporciona maior tempo com a criança: "Parei de ir ao bar e jogar futebol. Mas não ir ao bar é bom, e consegui me aproximar do meu filho, posso cuidar mais dele" (C4).

Embora o estudo tenha tido a participação de apenas dois cuidadores homens, percebem-se diferenças nas mudanças em relação ao desempenho ocupacional quando se leva em conta o gênero. As mulheres sofreram maior impacto do cuidado, o que pode ser decorrente da incorporação do papel de cuidadora principal, além dos outros papéis e tarefas já assumidos anteriormente.

#### **SOBRECARGA E SENTIMENTO DE CULPA POR EXERCER O PAPEL DE CUIDADOR**

Os cuidadores também comentam acerca da sobrecarga e do sentimento de culpa pelo papel que exercem adolescente: [o diagnóstico do seu filho influenciou alguma atividade sua?] "Muito, ele não é diferente, mas ele é uma criança que precisa de cuidados que exigem muito de mim, às vezes eu estou sobrecarregada e ele quer mais de mim" (C10).

Muitos participantes se emocionaram durante o depoimento, relatando a dificuldade pela qual passam: "Eu penso às vezes em desistir de tudo, tudo põe a culpa em mim, sabe? Mas, tem hora que eu penso: meus filhos precisam de mim, tenho que ter força, tenho que cuidar deles, porque é muito difícil" (C12).

A maioria dos participantes afirmou inicialmente que não houve mudança no desempenho de suas atividades após acompanhar a criança ou adolescente no CAPSi. No entanto, no decorrer das entrevistas eles relataram alterações na rotina: "Antes eu passeava, ia no shopping, ia nas casas dos parentes, dos amigos, hoje eu não faço isso; antes eu levava eles para passear na praça, dar uma volta na rua, eu ia ao supermercado, hoje eu não faço isso" (C1).

#### **DISCUSSÃO**

Os dados foram coletados por meio de dois instrumentos: a COPM e uma entrevista acerca da caracterização sociodemográfica e das ocupações dos participantes após se tornarem cuidadores de uma criança ou adolescente em tratamento no serviço de saúde mental. A análise mostrou que as respostas refletiram os mesmos significados entre um instrumento e outro, validando não apenas as informações, mas também representando o impacto do cuidado no desempenho ocupacional na vida dessas pessoas.

Desde os primórdios, na maioria das culturas, a mulher assume a responsabilidade de cuidar do lar e proporcionar a extensão da família. Tal cenário se reflete hoje na desigualdade de gênero e na sobrecarga em um dos cuidadores que agrega diversas funções, como cuidar do outro, do lar e da carreira profissional<sup>10</sup>.

Isso também pode ser observado nos achados deste estudo, segundo os quais apenas dois dos 17 participantes eram homens – portanto, a maioria do sexo feminino. Pesquisas sobre as relações de gênero entre familiares, cuidadores de crianças e adolescentes mostraram que os principais responsáveis por todos os cuidados com os filhos, incluindo os de saúde, são as mulheres e que a presença da mãe na vida da criança ou o adolescente é predominante. Além disso, dá-se a ela o papel de cuidador principal, ou seja, a presença feminina aparece com destaque na função de cuidador<sup>11</sup>.

É importante ressaltar que, em estudo acerca do cuidado de crianças e adolescentes com transtornos mentais<sup>12</sup>, os autores descrevem a prevalência do sexo feminino nessa tarefa. Embora não tenha sido o foco do presente estudo, em outro trabalho sobre as competências familiares relacionadas à prevenção e ao tratamento das doenças nas crianças de até seis anos<sup>13</sup>, fica evidente a participação de mães como responsáveis pelo cuidado, tanto pelos resultados apresentados, no qual as tabelas nem sequer mencionam os pais, quanto pelo contexto da pesquisa. Nessa pesquisa<sup>13</sup>, é possível que tal participação das mães tenha ocorrido devido ao fato de a coleta de dados ter sido realizada nas residências, em horário comercial. Esse é outro dado que corrobora os achados deste estudo, pois, mesmo a criança não tendo problema de saúde, é a mulher quem abdica do trabalho fora de casa para cuidar da prole.

A população atendida no CAPSi está sendo tratada por algum problema crônico de saúde mental. As condições crônicas são aquelas de curso mais ou menos longo ou permanente que requerem respostas e ações contínuas e integradas do sistema de atenção à saúde, dos profissionais e das pessoas usuárias dele, para seu controle efetivo, eficiente e com qualidade. Tais condições podem ser acompanhadas de sintomas ou ser assintomáticas, conseqüentemente ocasionam modificações na vida do sujeito e das pessoas que o cercam, diretamente e indiretamente, tendo maior impacto entre aqueles com maior envolvimento no cuidado. Observa-se que os diferentes diagnósticos afetam de forma distinta a vida dos indivíduos, influenciando também seu prognóstico<sup>14</sup>.

O cuidado prestado influi de distintas formas na vida do cuidador – no âmbito da carreira profissional, na atividade sexual, na vida emocional, física e social, além da alteração na rotina –, caracterizando-se por ser um processo desgastante e estressante<sup>15</sup>. Neste estudo, percebeu-se que os participantes demonstraram mudanças no seu cotidiano, com foco nas atividades de autocuidado, de produtividade e de lazer que decorrem do processo de

realizar o cuidado, o qual demanda ações e serviços correspondentes. Ao assumir a responsabilidade de cuidar da pessoa com transtorno mental, ocorre a sobrecarga devido ao acúmulo de tarefas; os cuidadores apresentam problemas em seu dia a dia, envolvendo autocuidado, o qual é feito de maneira precária ou não desenvolvida<sup>16</sup>. Ainda, em uma pesquisa sobre autocuidado e vivências do envelhecer de cuidadores familiares de idosos, os autores<sup>17</sup> caracterizam que o cuidado sem revezamento com outra pessoa resulta na falta de tempo para realizar o autocuidado.

Percebe-se, também, que o autocuidado, que envolve atenção com a higiene, o vestir, a alimentação e o banho, além da independência fora de casa (meio de transporte, compras e finanças de casa), foi identificado repetidamente pelos participantes como algo que vem sendo realizado de maneira insatisfatória ou, ainda, abandonado por eles; o papel de cuidador influencia essa mudança de desempenho. Devido à falta de tempo para cuidar de si e à limitação que encontram no dia a dia pelas demandas da pessoa cuidada, colocam o cuidado do outro sempre em primeiro lugar. Além disso, eles encontram restrição e dificuldade em realizar atividades que exigem sair de casa em companhia da criança ou adolescente, devido aos comportamentos inadequados que muitas vezes eles apresentam.

No que se refere ao trabalho remunerado, os entrevistados relataram que o motivo para o abandonarem está relacionado com o cuidado demandado pelas crianças/adolescentes, confirmando mudanças nesse contexto. Em pesquisa realizada no município de Patos (PB) em 2018<sup>18</sup> com cuidadores de crianças e adolescentes em acompanhamento no CAPSi, constatou-se que grande abriu mão do emprego para se dedicar à tarefa. Tais características podem ser decorrentes das exigências da ação de cuidar, causando mudanças na rotina que impossibilitam manter o que até então era feito.

É possível observar que ocorreram alterações também no contexto do lazer, prevalecendo o abandono de atividades realizadas antes do

adoecimento da criança e/ou adolescente, ou a redução delas, conforme as necessidades do cuidado. No mesmo estudo realizado em Patos (PB)<sup>18</sup>, os autores encontraram alterações nas atividades de lazer que eram feitas com maior constância antes do adoecimento da pessoa cuidada e com declínio na atual incorporação do papel de cuidador. Outra pesquisa, desenvolvida entre cuidadores de pacientes com câncer com capacidade funcional reduzida<sup>19</sup>, também corrobora esses dados: no período de cuidado, a maioria não tinha momentos de lazer, pois precisava responder às demandas da pessoa doente.

Outra mudança apresentada refere-se à restrição da participação social e da socialização. O papel de cuidador gera um impacto que influencia a vida e as relações interpessoais e pode causar isolamento social, o que pode subsequentemente acarretar algum problema na saúde mental e emocional<sup>20</sup>. Os achados mostram que vários cuidadores deixaram de estar em contato com outras pessoas, até mesmo com familiares, devido ao excesso de atividades que têm que realizar e às necessidades e comportamento das crianças e adolescentes.

Observa-se, ainda, na rotina dos cuidadores uma sobrecarga, à qual diz respeito àquilo que é excessivo e acrescido à carga normal. Os cuidadores deste estudo relataram tal situação, bem como o sentimento de culpa por exercer o papel de cuidador da criança e/ou adolescente, descrevendo dificuldades que enfrentam, abdicando a própria vida para cumprir as tarefas. Essa constatação vai ao encontro do que concluíram Reis e colaboradores<sup>22</sup>, que descrevem os diversos papéis e funções que o cuidador principal tem que assumir, além do cuidado com a criança e/ou adolescente com condição crônica, o que faz com que abandone sua rotina.

Outra pesquisa<sup>16</sup> abarca o assunto, abordando os tipos de sobrecarga (objetiva e subjetiva) que resultam da falta de ajuda de outros parentes e do acúmulo de tarefas, predispondo os cuidadores à exaustão. E, ainda, um estudo<sup>20</sup> com cuidadores de crianças com paralisia cerebral aponta a falta de

tempo e a sobrecarga de tarefas, comprometendo a vida pessoal e, posteriormente, todo o cotidiano do cuidador.

Reconhece-se como limitação deste estudo o fato de ter sido realizado em apenas um serviço, o que pode se refletir nos resultados apenas para a população atendida ali. Além disso, ressalta-se que a cidade da pesquisa possui características de locais do interior, onde as pessoas se mantêm com uma rede de apoio extensa. Isso é diferente da realidade de outras, maiores, nas quais as percepções sobre as mudanças nas atividades sociais e de lazer poderiam ser percebidas de forma distinta.

## CONCLUSÃO

Conclui-se que ser cuidador de criança ou adolescente com transtorno mental tem impacto negativo no desempenho ocupacional do adulto responsável por essa tarefa, acarretando abandono do autocuidado, perda ou diminuição da carga horária de trabalho, déficits no lazer e na participação social, influenciando a vida física, social e emocional. Desse modo, alcançou-se o objetivo do estudo, qual seja, identificar mudanças no desempenho ocupacional de familiares que se tornaram cuidadores primários de crianças ou adolescentes em tratamento de transtornos mentais.

Reconhece-se a necessidade de atenção e cuidado a essas pessoas, bem como que a saúde da criança e do adolescente depende da saúde do seu cuidador. Dessa forma, é preciso voltar a atenção dos profissionais de saúde a essa população, com vistas à promoção de um cuidado mais humanizado e especializado, bem como conscientizar a sociedade sobre a questão, a fim de se diminuir o estigma e o preconceito sofridos.

A terapia ocupacional tem um importante papel na atuação com essa população, orientando e promovendo reflexão sobre esse tema, além de ressignificar e retomar atividades que antes eram feitas.

Abandonar ou modificar o desempenho ocupacional em prol da ação de cuidar não é saudável e pode comprometer negativamente a saúde do sujeito.

## REFERÊNCIAS

1. Peres PAT, Buchalla CM, Silva SM. Aspectos da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados: uma análise baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev Bras Saúde Ocup.* [Internet]. 2018 [citado em 2020 jan. 14]; 43:e12. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0303-76572018000100207&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572018000100207&lng=en). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6369000013617>.
2. Estanieski I, Guarany N. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev Ter Ocup Univ. São Paulo (Online)* [Internet]. 2015 [citado em 2020 jan. 14]; 26(2):194-200. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/84621>
3. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm.* 2015; 24(3): 662-9.
4. Caldas A, Facundes VL, Silva H. O uso da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional em estudos brasileiros: uma revisão sistemática. *Rev Ter Ocup Univ. São Paulo (Online)* [Internet]. 2011 [citado em 2020 jan. 14]; 22(3):238-44. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/46397>
5. American Occupational Therapy Association. A Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo - 3ª ed. traduzida. *Rev Ter Ocup Univ. São Paulo (Online)* [Internet]. 2015 [citado em 2020 jan. 14]; 26(esp):1-9. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/97496>
6. Braun V, Clarke V, organizadoras. *Successful qualitative research: A practical guide for beginners.* London: Sage; 2013.
7. Chaves GFS. Estudo de confiabilidade e validade da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) em idosos com comprometimento Cognitivo Leve (CCL) [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2012. 76p.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 3ª reimp. Lisboa, Portugal: Edições 70; 2016.
9. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública.* 2011; 27(2):389-94.
10. Sousa LP, Guedes DR. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. *Estud Av.* 2016; 30(87):123-39. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142016.30870008>
11. Muylaert CJ, Delfini PSS, Reis AOA. Relações de gênero entre familiares cuidadores de crianças e adolescentes de serviços de saúde mental. *Physis* [Internet]. 2015 [citado em 2020 jan. 14]; 25(1):41-58. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312015000100041&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100041&lng=en).
12. Buriola AA, Vicente JB, Zurita RCM, Marcon SS. Overload of caregivers of children or adolescents suffering from mental disorder in the city of Maringá, Paraná. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 [cited in 2020 Jan. 14]; 20(2):344-51. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452016000200344&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000200344&lng=en). doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160047>.
13. Oliveira FA, Ximenes FJM, Monteiro ACS, Farias OO, Mendes IC, Silva e Moura DJM. Competências familiares relacionadas à prevenção e tratamento das doenças nas crianças de até seis anos. *Saúde e Pesquisa, Maringá (PR)* [Internet]. 2018 [citado em 2020 jan. 14]; 11(2):257-65. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org>

org/biblioref/2018/09/912403/6201-30298-1-pb.pdf

14. Mendes EV. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2018 [citado em 2020 jan. 14]; 23(2):431-5. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2018.v23n2/431-436/pt>
15. Mota AS, Silva ALA, Souza AC. Educação permanente: Práticas e processos da enfermagem em saúde mental. *Rev Port Enf de Saúde Mental* [Internet]. 2016 [citado 2020 jan. 14]; (spe4):9-16. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1647-21602016000400002&lng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602016000400002&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.19131/rpesm.0135>.
16. Gomes MLP, Silva JCB, Batista EC. Escutando quem cuida: quando o cuidado afeta a saúde do cuidador em saúde mental. *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2018 [citado em 2020 jan. 14]; 10(1):3-7. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2018000100001&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2018000100001&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v10i1.530>.
17. Nicolato FV, Santos CM, Castro EAB. Autocuidado e vivências do envelhecer de cuidadores familiares de idosos: contribuições para enfermagem gerontológica. *Tempus, actas de saúde colet.* 2017; 11(1):169-86. doi: <http://dx.doi.org/10.18569/tempus.v11i1.2050>
18. Daltro MCSL, Moraes JC, Marsiglia RG. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde soc.* [Internet]. 2018 [citado em 2020 jan. 14]; 27(2):544-55. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902018000200544&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000200544&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018156194>.
19. Moreira NS, Sousa CS, Poveda VB, Turrini RNT. Self-esteem of cancer patients' caregivers with reduced functional capacity. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 [cited in 2020 Jan. 14]; 19(2):316-22. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452015000200316&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000200316&lng=en). doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150043>.
20. Pereira ARPF, Matsue RY, Vieira LJES, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde Soc.* [Internet]. 2014 [citado em 2020 jan. 09]; 23(2):616-25. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902014000200616&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000200616&lng=en).
21. Reis KMN, Vilaça AG, Araújo BT, Oliveira LG, Pinto BP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Cienc enferm* [Internet]. 2017 [citado em 2020 jan. 14]; 23(1):45-55. Disponível em: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100045&lng=es). doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532017000100045>.