

Artigo Original

Percepções de terapeutas ocupacionais sobre a intervenção com cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: uma análise qualitativa

Occupational therapists' perceptions of intervention with caregivers of older people with Alzheimer's disease: a qualitative analysis

Ingrid Gregory Silveira Almeida^a , Janaína Santos Nascimento^a ,
Júlia Cortines Menengoi da Conceição^a , Carolina Rebellato^a 

^aUniversidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Como citar: Almeida, I. G. S., Nascimento, J. S., Conceição, J. C. M., & Rebellato, C. (2025). Percepções de terapeutas ocupacionais sobre a intervenção com cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: uma análise qualitativa. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 33, e4057. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.cto413140571>

Resumo

Introdução: Terapeutas ocupacionais desempenham um papel crucial no cuidado em demência, que contempla a atuação com a pessoa idosa, intervenções no ambiente e suporte aos cuidadores. No entanto, há poucos estudos na área focados especificamente no cuidado ao cuidador. **Objetivo:** Analisar a percepção de terapeutas ocupacionais sobre as intervenções realizadas com cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer que vivem na comunidade, bem como as principais dificuldades encontradas nesse processo. **Método:** Trata-se de uma pesquisa transversal qualitativa, realizada em duas etapas, com 31 terapeutas ocupacionais de diferentes regiões do país. Na etapa 1 aplicou-se um questionário on-line para coletar dados sociodemográficos, profissionais e informações sobre a intervenção com cuidadores. Na segunda etapa, sete participantes da fase inicial foram subdivididos em dois grupos focais para aprofundar o conhecimento sobre a intervenção. A análise dos dados combinou frequências com análise indutiva. **Resultados:** Os participantes, profissionais graduados, em média, há 17 anos, desenvolviam intervenções abrangentes para reduzir o impacto das demandas físicas, psicoemocionais e sociais nas áreas ocupacionais dos cuidadores. Entretanto, a atuação foi influenciada por fatores como conflitos familiares, alta rotatividade de cuidadores, limitado conhecimento sobre a doença e dificuldades financeiras dos cuidadores. **Conclusão:** A intervenção mostra-se relevante para promover o bem-estar dos cuidadores e, consequentemente, a qualidade do cuidado prestado à pessoa idosa com demência. Assim é necessário ampliar o reconhecimento da importância do

Recebido em Fev. 17, 2025; Revisão em Jun. 13, 2025; Aceito em Ago. 5, 2025.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (*Open Access*) sob a licença *Creative Commons Attribution* (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

cuidado específico ao cuidador e desenvolver estratégias para expandir as intervenções e superar as dificuldades para a sua implementação.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, Cuidadores, Terapia Ocupacional, Demência, Transtornos Neurocognitivos, Pesquisa Qualitativa.

Abstract

Introduction: Occupational therapists play a crucial role in dementia care, which includes working with older adults, intervening in the environment, and providing support to caregivers. However, there are few studies in the field specifically focused on caregiver support. **Objective:** To analyze the perception of occupational therapists regarding the interventions carried out with caregivers of older adults with Alzheimer's disease living in the community, as well as the main difficulties encountered in this process. **Method:** This is a cross-sectional qualitative study, conducted in two stages, with 31 occupational therapists from different regions of the country. In stage 1, an online questionnaire was applied to collect sociodemographic and professional data, as well as information about interventions with caregivers. In the second stage, seven participants from the initial phase were subdivided into two focus groups to deepen the understanding of the interventions. Data analysis combined frequencies with inductive analysis. **Results:** The participants, professionals who had graduated on average 17 years ago, developed comprehensive interventions to reduce the impact of physical, psycho-emotional, and social demands on caregivers' occupational areas. However, the interventions were influenced by factors such as family conflicts, high caregiver turnover, limited knowledge about the disease, and caregivers' financial difficulties. **Conclusion:** The intervention proves relevant in promoting caregivers' well-being and, consequently, the quality of care provided to older adults with dementia. Therefore, it is necessary to increase recognition of the importance of specific care for caregivers and to develop strategies to expand interventions and overcome the difficulties in their implementation.

Keywords: Alzheimer Disease, Caregivers, Occupational Therapy, Dementia, Neurocognitive Disorders, Qualitative Research.

Introdução

O envelhecimento não implica, necessariamente, em doenças, porém, observa-se um aumento global na incidência de transtornos neurodegenerativos com o avanço da idade, com destaque para as síndromes demenciais (Nichols et al., 2022). Estas são caracterizadas pela deterioração progressiva das funções cognitivas e alterações comportamentais, que resultam em declínio funcional (Martínez-Campos et al., 2022).

Dentre as síndromes demenciais, a doença de Alzheimer (DA) destaca-se como a mais comum, representando entre 50% e 75% do total de casos (Brasil, 2024). No Brasil, especificamente para DA, prevê-se uma evolução significativa: de 927 mil casos em 2010 (3,1% da população) para 3,7 milhões em 2050 (12,4%) (Oliveira et al., 2019). Diante dessa tendência crescente e de seu impacto sobre o sistema de saúde e sobre as famílias, a DA foi definida como foco desta pesquisa.

À medida que a DA progride e há a perda irreversível e progressiva da função cognitiva, surge a demanda pelo cuidado, função importante desempenhada por cuidadores informais e/ou formais. Os cuidadores informais são, em sua maioria, familiares, amigos ou vizinhos que prestam cuidados não remunerados, motivados por vínculos afetivos ou por necessidade, muitas vezes sem formação técnica específica (Oh et al., 2024). Em contraste, os cuidadores formais são profissionais remunerados, geralmente com qualificação na área da saúde, contratados para oferecer assistência direta e contínua (Oh et al., 2024). Ambos exercem um papel fundamental na manutenção da saúde e do bem-estar da pessoa idosa. No entanto, os cuidadores informais frequentemente enfrentam desafios decorrentes da ausência de preparo técnico e de suporte adequado, além de mudanças em sua rotina e no modo como desempenham suas próprias atividades, o que pode resultar, muitas vezes, em um afastamento de sua vida pessoal, especialmente com o avanço da DA (Mattos et al., 2020; Oh et al., 2024).

Os terapeutas ocupacionais desempenham um papel fundamental no cuidado de pessoas com DA, atuando de forma integrada no manejo dos desafios que comprometem o desempenho ocupacional, por meio de ações preventivas, de mitigação dos sintomas e de tratamento das limitações físicas, cognitivas e psicossociais. O objetivo central é promover a autonomia, a funcionalidade e maior envolvimento em ocupações. Além disso, o terapeuta ocupacional realiza adaptações no ambiente e oferece suporte aos cuidadores, contribuindo para um cuidado mais abrangente e centrado nas demandas da pessoa (Bernardo & Raymundo, 2018; Bennett et al., 2019).

Em relação aos cuidadores, enfoque deste trabalho, o profissional implementa ações educativas que incluem orientações sobre simplificação de atividades e adaptações ambientais, com o intuito de otimizar as habilidades funcionais da pessoa idosa com DA e reduzir seus sintomas comportamentais e psicológicos, ao mesmo tempo em que oferece aos cuidadores ferramentas para o manejo do estresse e estímulo à participação em atividades significativas para seu próprio bem-estar (Thinnes & Padilla, 2011). Ademais, destaca-se que a capacitação favorece uma melhor compreensão acerca da evolução da doença, auxilia sobre as estratégias de enfrentamento para lidar com as alterações cognitivas e comportamentais, além de abordar orientações para fortalecer os laços afetivos entre os familiares (Bernardo & Raymundo, 2018).

A literatura científica internacional documenta a atuação do terapeuta ocupacional junto aos cuidadores por meio de diversos tipos de estudos - observacionais, ensaios clínicos controlados, guias práticos e avaliações. Estas pesquisas investigam principalmente os efeitos das intervenções com pessoas idosas com demência sobre os cuidadores, focando em aspectos como redução da sobrecarga e depressão, melhoria da qualidade de vida, fortalecimento do senso de controle sobre a vida e engajamento em atividades significativas, além de avaliar o impacto das estratégias educacionais e de suporte oferecidas (Graff et al., 2007; Thinnes & Padilla, 2011; Bennett et al., 2019; Wenborn et al., 2021; Gitlin et al., 2021).

De forma similar, as pesquisas nacionais sobre o tema concentram-se principalmente na avaliação dos efeitos das intervenções do terapeuta ocupacional com a pessoa idosa e seu ambiente físico e social, bem como nas ações educativas e de suporte aos cuidadores (Bernardo & Raymundo, 2018; Bernardo, 2018b; Novelli et al., 2018; Mattos et al., 2020). No entanto, são escassos os estudos que investigam a atuação do terapeuta ocupacional diretamente com os cuidadores de pessoas idosas com DA, em especial aqueles centradas nas mudanças ocupacionais vivenciadas pelos cuidadores, incluindo o impacto em suas rotinas, em atividades de autocuidado, papéis ocupacionais, saúde mental e qualidade de vida (Bernardo, 2018b; Mattos et al., 2020).

Frente ao exposto, e considerando o aumento expressivo de casos de DA em países em desenvolvimento como o Brasil, torna-se fundamental ampliar as pesquisas em território nacional, incluindo também os cuidadores. Assim, o objetivo da presente pesquisa foi analisar a percepção de terapeutas ocupacionais sobre as intervenções realizadas com cuidadores de pessoas idosas com DA que vivem na comunidade, bem como as principais dificuldades encontradas nesse processo.

Método

Trata-se de uma pesquisa exploratória, transversal, de abordagem qualitativa, realizada com terapeutas ocupacionais de diferentes regiões do país que atuavam com pessoas idosas da comunidade, de ambos os sexos, com diagnóstico provável de DA. A escolha pela DA justifica-se por ser a forma mais comum de demência no mundo, responsável entre 50% e 75% do total de casos (Brasil, 2024). A padronização do tipo de demência visou garantir maior homogeneidade à amostra, possibilitando uma análise mais aprofundada sobre a atuação dos terapeutas ocupacionais diante das demandas específicas associadas ao perfil clínico e funcional dessas pessoas.

Foram excluídos da pesquisa profissionais que atuavam exclusivamente com pessoas idosas com outros tipos de demência ou com condições neurológicas distintas. Os participantes foram recrutados por meio de grupos nacionais de mensagens instantâneas formados por terapeutas ocupacionais, além de postagens em redes sociais e envio de mensagens eletrônicas. Os convites especificavam claramente os critérios de elegibilidade para participação no estudo.

A coleta de dados foi realizada de forma virtual, dividida em duas etapas. A primeira consistiu na aplicação de um questionário elaborado na plataforma *Google Forms*, composto por perguntas abertas e fechadas, e permaneceu disponível para preenchimento por quase 30 dias (de 26/02 a 21/03/2024).

As perguntas fechadas abordaram as características sociodemográficas (como gênero, idade, renda, estado e cidade em que reside) e perfil profissional (como tempo e instituição de formação, formação complementar, local e tipo de serviço de atuação), além de aspectos da intervenção com pessoas com DA e, sobretudo, com seus cuidadores (como tempo e modalidade de atuação, principais objetivos e estratégias utilizadas, principais sinais e sintomas observados no cuidador e suas repercussões ocupacionais). No que tange às perguntas abertas, os terapeutas ocupacionais puderam escrever sobre seus objetivos e principais aspectos da atuação terapêutica ocupacional com os cuidadores. As perguntas buscaram explorar de que maneira os terapeutas ocupacionais abarcam as necessidades dos cuidadores em suas intervenções. Ao todo, participaram desta etapa 31 profissionais.

A segunda etapa da pesquisa envolveu a realização de dois grupos focais com participantes da primeira etapa. Os participantes foram selecionados a partir dos seguintes critérios, nesta ordem: manifestar interesse em participar da segunda etapa do estudo durante o preenchimento do questionário on-line; fornecer um meio de contato (e-mail ou telefone) para o convite; e apresentar respostas completas e relevantes ao tema nas questões discursivas do questionário on-line.

Os grupos focais tiveram como objetivo aprofundar a compreensão sobre os desafios e potencialidades da intervenção terapêutico-ocupacional com cuidadores de pessoas idosas com DA. As sessões foram realizadas separadamente, com grupos distintos, nos

dias 15 e 18 de abril de 2024, por meio da plataforma *Google Meet*. Cada encontro teve duração de 1 hora e 30 minutos e foi conduzido com base em um roteiro semiestruturado de questões, elaborado pelas pesquisadoras a partir da literatura da área e da análise preliminar dos dados coletados na primeira etapa (Tabela 1).

Tabela 1. Roteiro de questões.

1. Há diferenças na atuação do profissional terapeuta ocupacional com cuidadores familiares (informais) e não familiares (formais) de pessoas idosas com DA? Explique.
2. Quais as principais demandas desses cuidadores? Há diferenças?
3. Quais seriam os principais objetivos da atuação terapêutico-ocupacional com esses cuidadores?
4. Como é a intervenção? Fazem uso de algum modelo, recurso, técnica ou material específico? Quais?
5. Quais as principais dificuldades enfrentadas no processo de atendimento com os cuidadores familiares (informais) e não familiares (formais)? Há diferenças?
6. Vocês já foram acionados como terapeutas ocupacionais para realizar, especificamente, atendimento para o cuidador de pessoas com DA? Em quais circunstâncias, contexto e objetivo?
7. Você já atendeu esses cuidadores em parceria com outros profissionais? Como foi a experiência?
8. Na análise do questionário respondido previamente, os participantes destacaram diversos aspectos, entre eles: a carência de capacitação profissional dos cuidadores e a utilização do horário de atendimento de terapia ocupacional com a pessoa idosa como momento de descanso pelo cuidador. Como vocês avaliam essas duas questões?

A análise dos dados sobre a caracterização dos participantes da primeira etapa da pesquisa foi realizada por meio de frequências absolutas e relativas a partir da planilha on-line criada de forma automática pelo *Google Forms*. As perguntas abertas da primeira etapa da pesquisa e os dados dos grupos focais, que foram gravados e transcritos, foram analisados de forma indutiva por dois pesquisadores com base na metodologia de análise de conteúdo, dividida nas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação dos mesmos (Bardin, 2016).

Esse processo permitiu identificar e quantificar a ocorrência de termos e palavras, além de temáticas voltadas à intervenção com os cuidadores, sendo possível extrair três principais categorias, a saber: 1) Demandas apresentadas pelos cuidadores e repercussões ocupacionais; 2) Objetivos e intervenção terapêutico-ocupacional e; 3) Principais dificuldades encontradas pelos terapeutas ocupacionais no cuidado com o cuidador. A primeira categoria envolveu dados da primeira etapa (2 questões fechadas, a saber: Quais são os principais sinais e sintomas observados por você no cuidador? e Quais são as principais repercussões ocupacionais observados por você no cuidador?) e da segunda etapa da pesquisa. O mesmo aconteceu com a segunda categoria. No entanto, esta integrou apenas duas questões abertas da primeira etapa, que estavam direcionadas à temática (Quais os principais objetivos e estratégias realizadas no trabalho diretamente com o cuidador? e Como você atua para minimizar os sinais/sintomas e as repercussões ocupacionais identificadas nos cuidadores?). Já a última categoria integrou apenas as respostas da segunda etapa da pesquisa.

Para preservar a confidencialidade, os nomes dos participantes dos grupos focais foram substituídos por P1, P2, P3, P4, P5, P6 e P7, de acordo com a ordem de resposta. Os participantes assinaram de forma virtual o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro, sob o CAAE nº 76819723.2.0000.5257.

Resultados

Caracterização dos participantes

A pesquisa envolveu 31 participantes (30 mulheres cisgênero e um homem cisgênero), com idade média de 41 anos ($DP \pm 12,0$), provenientes de oito estados brasileiros e com renda de 5 a 10 salários mínimos (38,7%).

O tempo médio desde a conclusão da graduação foi de 17 anos ($DP=12,3$; mínimo de 3 e máximo de 43 anos). A maioria relatou ter concluído a graduação em instituição pública (70,9%). Em relação à formação complementar, 25 participantes (80,6%) possuíam algum tipo de especialização, principalmente nas áreas de Gerontologia, Saúde da Pessoa Idosa, Cuidados Paliativos e Saúde da Família. No âmbito profissional, 10 (32%) participantes atuavam exclusivamente em instituições públicas, enquanto 19 (61,3%) trabalhavam com pessoas idosas e 17 (54,8%) com pessoas idosas com DA há 9 anos ou mais (Tabela 2).

Além dos dados sobre o perfil sociodemográfico e profissional dos participantes apresentados anteriormente, destaca-se que todos os terapeutas ocupacionais relataram atuar com pessoas idosas em diferentes fases da doença. Como era possível selecionar mais de uma opção, observou-se que a totalidade dos participantes atuava com pessoas na fase moderada ($n=31$; 100%), enquanto a maioria também referiu atender indivíduos nas fases leve ($n=22$; 74,2%) e grave ($n=21$; 83,9%).

Sobre o atendimento da terapia ocupacional com essas pessoas, os encaminhamentos eram advindos, geralmente, de geriatras ($n=11$; 35,5%), médicos de outras especialidades ($n=7$; 22,6%) e outros profissionais da equipe interdisciplinar ($n=6$; 19,4%). No que se refere ao local de atuação, a maior parte apontou três principais: domiciliar ($n=24$; 77,4%), ambulatorial ($n=10$; 32,3%) e hospitalar ($n=6$; 19,4%).

Ademais, com exceção de um participante, todos os terapeutas ocupacionais relataram considerar o cuidador como parte integrante de seu atendimento. Isso implica reconhecê-lo como sujeito com demandas próprias, que requerem acompanhamento e intervenções terapêutico-ocupacionais específicas. A maioria oferecia assistência tanto para cuidadores informais quanto formais ($n=27$; 87,1%), e 23 (74,2%) apontaram que os cuidadores não tinham formação específica na área de cuidados com pessoas com DA. Mais da metade afirmou que elaboravam propostas de intervenção específicas para os cuidadores ($n=17$; 55,6%).

As ações específicas com cuidadores perpassavam pela assistência ($n=22$; 71%), seguido do ensino ($n=8$; 25,8%), sendo que, ainda, uma pessoa (3,2%) citou gestão e ninguém mencionou pesquisa. No que diz respeito à autoavaliação da efetividade de suas intervenções com os cuidadores, 12 (38,7%) e 11 (35,5%) participantes atribuíram a pontuação 4 e 3, respectivamente (pontuação de 0 a 5; quanto maior, melhor), indicando que as intervenções foram avaliadas como efetivas e moderadamente efetivas, respectivamente.

Tabela 2. Caracterização dos participantes da etapa 1 da pesquisa (n=31).

Características	N	%
Gênero	Mulher	30
	Homem	1
Idade (anos)	20 a 29	8
	30 a 39	10
	40 a 49	7
	50 a 59	2
	60 a 69	4
Estado	Rio de Janeiro	11
	São Paulo	9
	Minas Gerais	4
	Pernambuco	3
	Distrito Federal	1
	Pará	1
	Rio Grande do Sul	1
	Santa Catarina	1
Renda (salários-mínimos)	De 2 a 5	11
	Mais 5 a 10	12
	Mais de 10 a 20	6
	Mais de 20	1
	Prefiro não informar	1
Tipo de instituição da graduação	Pública	22
	Privada	9
Tempo desde a conclusão da graduação (anos)	1 a 5	4
	6 a 10	7
	11 a 20	10
	21 a 30	4
	31 a 40	3
	41 a 50	3
Formação complementar*	Especialização	25
	Residência	9
	Mestrado	8
	Aprimoramento	7
Principal instituição de atuação profissional	Público	10
	Privado	9
	Autônomo	7
	Misto	3
	Filantrópico	1
	Outros	1
Tempo de atuação com pessoas idosas (anos)	Menos de 4	3
	4 a 8	9
	9 ou mais	19
Tempo de atuação com pessoas com DA (anos)	Menos de 4	8
	4 a 8	7
	9 ou mais	17

Legenda: *Múltiplas opções de resposta. DA - doença de Alzheimer.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A intervenção com os cuidadores acontecia, principalmente, de forma individual (n=25; 80,6%), seguida de estratégias em grupo (n=6; 19,4%) ou de forma multiprofissional (n=5; 16,1%), isto é, na companhia de outros profissionais de saúde,

entre eles o geriatra. Ressalta-se que, em 18,4% das vezes, o terapeuta ocupacional se dedicou exclusivamente ao atendimento de demandas específicas do cuidador.

Os dados sobre o perfil dos participantes da etapa 2 da pesquisa foram reunidos na Tabela 3. Destaca-se que, dos 31 participantes, 26 se disponibilizaram a participar da etapa 2 da pesquisa, mas apenas 14 informaram o contato de e-mail ou telefônico. Desses, 4 não completaram as respostas das questões discursivas da etapa 1. Assim, 10 terapeutas ocupacionais foram convidados a participar dos grupos focais, mas apenas sete compareceram.

Tabela 3. Caracterização dos participantes da etapa 2 da pesquisa (n =7).

Grupo focal	P	Idade (anos)	Estado	Tempo de formação (anos)	Tempo de atuação com pessoas idosas com DA (anos)
1	1	33	São Paulo	12	7-8 anos
	2	42	São Paulo	11	Mais de 10 anos
	3	28	Minas Gerais	6	5-6 anos
2	4	44	Minas Gerais	22	9-10 anos
	5	36	Rio de Janeiro	14	Mais de 10 anos
	6	27	Rio de Janeiro	5	3-4 anos
	7	44	São Paulo	24	Mais de 10 anos

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Demandas apresentadas pelos cuidadores e repercussões ocupacionais

Na primeira etapa da pesquisa, os participantes apontaram que os cuidadores podem apresentar diferentes sinais e sintomas físicos, psicoemocionais e sociais. Os mais citados pelos participantes foram: sobrecarga (n=29, 93,5%), estresse (n=25, 80,6%), fadiga (n=24, 77,4%), ansiedade (n=21, 67,7%), luto antecipatório (n=14, 45,2%), tristeza (n=13, 41,9%), insônia (n=12, 38,7%), sintomatologia depressiva (n=11, 35,5%) e preocupação excessiva com o futuro (n=11, 35,5%). Além disso, os participantes relataram que os cuidadores vivenciavam sentimentos como culpa (n=10, 32,3%), queixas de dores (n=9, 29,0%), arrependimento (n=8, 25,8%), raiva (n=7, 22,6%) e solidão (n=7, 22,6%). Também foram mencionados sentimentos e percepções menos frequentes, como negação sobre a situação (n=2, 6,5%), preocupação com as finanças (n=1, 3,2%), sensação de incapacidade (n=1, 3,2%) e insensibilidade ao sofrimento alheio (n=1, 3,2%). Durante os grupos focais, os participantes validaram a presença de sobrecarga, estresse, ansiedade, sintomas depressivos, luto antecipatório e negação, principalmente por parte dos cuidadores informais.

Quando vem o cuidador informal, que é um filho ou uma esposa, marido, na maior parte das vezes, o povo tem uma sobrecarga muito grande. Uma sobrecarga que, às vezes, a pessoa perde o controle das coisas. (P3)

Geralmente há uma questão de sobrecarga, de estresse. Eu vejo isso, sintomas de ansiedade e, às vezes, até, de depressão. Não é, obviamente, uma regra, mas eu fico muito atento a essas questões. (P5)

A família, na verdade, estava vivenciando as fases do luto e aí estava naquela fase da negação. Nesse momento, você pode fazer mil e uma orientações que não entram e não adianta. (P4).

Ademais, destacaram que as demandas entre cuidadores informais e formais podem variar. Por exemplo, os informais tendem a apresentar níveis mais elevados de estresse e maior necessidade de apoio educacional e psicossocial.

O cuidador que é informal, ele é um cuidador que o nível de estresse, comparado com o que é formal, é muito maior, justamente pela carga afetiva. (P4).

O grande problema das famílias que têm familiares com Alzheimer é não ter conhecimento. Não se tem conhecimento sobre a doença, sobre gatilhos de alteração de comportamento, sobre a importância da rotina. (P3)

As falas também destacam as dificuldades enfrentadas por ambos os cuidadores em equilibrar as necessidades das pessoas idosas que estão cuidando de suas próprias necessidades, com possíveis influências nas ocupações.

E ele acabou trazendo muito essa demanda do autocuidado. O cuidador familiar precisava ir ao médico, precisava de tantas coisas para o próprio cuidado, para o cuidado dos filhos ou de outras pessoas da família, mas ele não conseguia quando ele estava com o idoso. (P1)

Eu me deparo com questões psicológicas, às vezes tão difíceis de manejo, onde não é possível ter tempo para uma atividade de lazer, para uma psicoterapia ou para uma atividade física. E aí, claro, esse cuidado vai ficando muito comprometido, porque a pessoa, cada vez mais, vai internalizando toda aquela necessidade: eu preciso cuidar, eu preciso cuidar, eu preciso cuidar. (P7)

De fato, cuidadores em geral - os familiares e os informais - eu percebo que eles têm uma dificuldade quando a gente pensa em ocupação. Nessa questão do gerenciamento do autocuidado, da saúde. (P5)

Muitas vezes, não é incomum, aquela senhora que cuidava da casa, era empregada, fazia a comida, e aí o senhorzinho ficou viúvo e ela passou a cuidar da casa e do idoso, cumprindo papéis aos quais ela não foi contratada. (P2)

Esses resultados corroboram com os achados da primeira etapa do estudo. Trinta participantes da primeira etapa da pesquisa - de um total de 31 - apontaram 170 repercussões

no cotidiano do cuidador, que se subdividem em diferentes áreas ocupacionais, como lazer (n=25), participação social (n=19), gestão da saúde (n=16), trabalho (n=11), AVD (n=10), AIVD (n=9) e educação (n=8). Além disso, mencionaram que os cuidadores podem apresentar dificuldades em envolver-se em atividades significativas (n=23), no equilíbrio ocupacional (n=25) e na gestão do tempo (n=23). Uma participante também citou que os cuidadores podem priorizar o cuidado da pessoa idosa em detrimento do seu autocuidado.

Ademais, sobre as intervenções terapêutico-ocupacionais, o terapeuta ocupacional pode incluir essas demandas específicas do cuidador em seu processo de cuidado, favorecendo um impacto positivo em suas ocupações e no cuidado prestado à pessoa idosa.

A relação de cuidado que um cuidador formal oferece tem muito a ver com características de personalidade, escuta, preparo técnico e tem, claro, do lado do cuidador informal, muitas questões emocionais. Então, tem desde um cuidar realmente muito afetivo, até um cuidar muito sobrecarregado e, muitas vezes, com muita raiva. [...] Então, fazer essa abordagem - com cada cuidador, seja ele formal ou informal, é muito importante. (P7)

Quando eu acho que tenho uma intervenção que não vou educar esse cuidador para alguma coisa pontual para o meu paciente, eu consulto se ele quer sair do quarto para fazer alguma coisa que seja prazerosa para ele. Faço isso combinado com os profissionais-chave da equipe de reabilitação para buscar espaços de descanso no momento em que o idoso estiver com o profissional. (P2)

Em relação à possibilidade de intervenções específicas com o cuidador, foi observado que, frequentemente, o atendimento ao cuidador ocorre de forma indireta, a partir de uma demanda que surge para o atendimento da pessoa idosa.

Às vezes, junto com a intervenção do idoso, incluo aquele familiar, aquele filho, aquela esposa, marido, e começo a fazer pequenas intervenções com eles. [...] Em muitos momentos, os meus atendimentos são só com os cuidadores. (P3)

Nunca recebi (um encaminhamento). Geralmente, os cuidadores, na minha prática, são direcionados para psiquiatras e psicólogos. Nunca recebi encaminhamento para terapia ocupacional. (P2)

Nunca recebi encaminhamento de colegas direcionando para o cuidador. Isso nunca aconteceu. Geralmente chega para o idoso e aí a gente acaba estendendo a nossa atuação para o cuidador (P4).

Objetivos e intervenção terapêutico-ocupacional

Na primeira etapa da pesquisa, os participantes destacaram um abrangente conjunto de objetivos e estratégias de intervenção com cuidadores de pessoas com demência, articulando ações complementares voltadas para o cuidador e o paciente, que abrangem: psicoeducação, acolhimento, organização da rotina e instrumentalização prática do cuidado, orientações sobre manejo comportamental e comunicação, otimização do desempenho ocupacional da pessoa idosa, fortalecimento da rede de apoio, promoção da segurança e do autocuidado,

muitas das quais integram simultaneamente mais de um processo. Ao todo, foram feitas 178 menções sobre possibilidades de intervenções terapêutico-ocupacionais.

Especificamente quanto a psicoeducação, os participantes fizeram 35 menções destacando a importância de promover o conhecimento acerca da doença, seus sinais e sintomas, bem como sobre o prognóstico e evolução da demência, que pode ocorrer de forma individual ou em grupo. A atuação do terapeuta ocupacional no processo de psicoeducação também foi apontada pelos participantes na ocasião da segunda etapa da pesquisa, tanto com cuidadores informais como formais.

Sempre que possível, eu trabalho com a psicoeducação de uma forma bem relevante com o cuidador. Eu acredito que esse cuidado com o cuidador impacta muito na pessoa idosa. (P7)

As famílias buscavam a gente para orientação. Nesse momento, tinham também cuidadoras formais que chegaram junto comigo. Elas tinham essa necessidade de saber o que podiam fazer além dos cuidados de higiene, como elas poderiam promover ali uma qualidade de vida melhor. (P1)

De forma adicional, foi identificada uma fala que apontava o papel do terapeuta ocupacional no processo de conscientização dos direitos dos pacientes.

[...] conscientização também de direitos, que muitas vezes as pessoas não têm noção. Estatuto do idoso, o que o seu município prevê, etc. Isso também eu vejo como um trabalho. Estou falando, talvez de grupos mais específicos, enfim, isso em domicílio eu vejo menos, [...] vejo isso também como um trabalho possível para o terapeuta profissional, que pode ser potente, não sei se ainda mais com a justiça ocupacional. (P5)

Já sobre o acolhimento (30 menções), em resposta ao questionário, os participantes destacaram objetivos e estratégias direcionadas à escuta ativa, validação dos sentimentos, acolhimento de demandas emocionais e desenvolvimento de estratégias de enfrentamento como ações fundamentais desenvolvidas por profissionais de terapia ocupacional com cuidadores de pessoas com demência. A atuação do terapeuta ocupacional no processo de acolhimento dos cuidadores foi validado nos grupos focais, apesar de terem sido identificadas diferenças quanto à intervenção entre cuidadores informais e formais.

Eventualmente eu paro para fazer algum tipo de acolhimento ou de escuta qualificada do cuidador. Às vezes, é mais pontual, mas eu vejo que é extremamente necessário de ser feito. [...] Tento separar um tempo, dependendo daquela hora que a gente tem de atendimento, para acolher, ou para dar algum tipo de orientação mais específica, até orientar como manejar. Eu confesso que, pelo cansaço, eu nem consigo incluir muito - no atendimento em si, o cuidador informal. Eu acabo até deixando, porque, às vezes, eles falam que é o tempo que tem de descanso, mas eu tento, realmente, parar um tempo e conversar. (P5)

Os participantes também destacaram objetivos e estratégias direcionadas ao autocuidado (30 menções) para promoção da saúde e bem-estar do cuidador. Nesta esfera, apontaram

intervenções realizadas para a redução do estresse e sobrecarga, como técnicas de relaxamento e de gerenciamento do estresse, orientações para o equilíbrio ocupacional e promoção do envolvimento em atividades, especialmente de lazer e participação social. Nos grupos focais, os participantes apontaram o uso de algumas técnicas, além da promoção das atividades significativas como um todo.

E uma das técnicas empregadas é a técnica de gerenciamento de estresse. Então, respiração, por exemplo. Promover espaço de descanso para esse cuidador. (P3)

Poder ter esse olhar direcionado para o cuidado do cuidador. Isso é uma coisa que eu, pelo menos uma vez por mês, pauso tudo para ter esse tipo de conversa. Então, desde entender o que são atividades significativas para aquele cuidador e a rede de apoio que pode ajudá-lo. [...] Eu uso muito da estimulação multissensorial também com os cuidadores como uma possibilidade de relaxamento, de diminuição de estresse, ansiedade e, eventualmente, quadros depressivos. Outra coisa que eu geralmente utilizo é a prática do mindfulness. (P7)

A organização da rotina e instrumentalização do cuidado foram mencionadas pelos participantes 28 vezes, evidenciando estratégias para otimizar o gerenciamento do tempo e facilitar a realização de atividades diárias com pessoas idosas com demência. Essas duas questões também foram evidenciadas em diferentes falas dos participantes da segunda etapa da pesquisa, inclusive em processo de hospitalização.

Eu acho que um primeiro caminho é passar por essa orientação, de que forma estimular, como organizar a rotina. (P7)

E aí eu sentei com ela e falei, agora eu acho que a gente tem que mexer na sua rotina. A gente precisa mexer com você. Vamos sentar, vamos colocar no papel tudo que a gente precisa fazer pra você. Aí, fizemos várias anotações. Uma de administração da casa, uma de administração dele (da pessoa idosa), do que ainda precisava, que era os médicos, dia de consulta, e aí, por fim, eu abri uma terceira aba. E aí foi um trabalho um pouco educacional também, vinculado a o que você vai fazer pra você. E aí, toda vez eu chegava lá e perguntava, esta semana, o que você fez para você? (P4)

Outra coisa que a gente faz, sempre também juntando os dois, quando eu penso na organização da rotina desse paciente hospitalar, eu coloco o cuidador como protagonista dessa organização, porque quem conhece a rotina dele (paciente), geralmente não sou eu, é ele. (P2)

De objeto mesmo, né? Então, que tipo de fralda? Que tipo de barra? Que tipo de cama? Ele precisa de cama hospitalar ou não? O plano cobre isso ou não? Então, é uma coisa que vem aparecendo como demanda, e que eu precisei também estudar, né, me aprofundar nesse sentido, nesse processo de desospitalização, e que esse encontro, que é relativamente rápido, ele dura, ao todo, dura três horas. (P6)

Ainda no âmbito relacionado às estratégias de cuidado à pessoa idosa, em resposta ao questionário, os participantes mencionaram 15 vezes a importância do papel do terapeuta ocupacional com os cuidadores com foco na orientação sobre a comunicação

efetiva e o manejo dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência, conforme também indicado nos grupos focais.

O tom de voz, o jeito de poder estar enquanto presença com aquela pessoa idosa, eu realmente acho que isso impacta muito. (P7)

Trabalha em relação também a como minimizar os gatilhos que disparam as alterações de comportamento desse paciente idoso. Então a gente identifica junto com o que ele (cuidador) acha que desencadeia. (P2)

Eu vejo também como um objetivo, muitas vezes é isso, que perpassa o momento de educação, de orientação mesmo, a questão de instrumentalizar, nesse sentido, às vezes, de explicar tecnicamente, por exemplo, como manejar uma perambulação ou um comportamento perseverativo. (P5)

Nesse contexto, quatro terapeutas ocupacionais, participantes da segunda fase do estudo, relataram utilizar um programa estruturado e sistemático de intervenção em terapia ocupacional.

A outra referência que eu uso é a minha formação pelo TAP, que é o Programa Personalizado de Atividades. O TAP propõe uma sequência de ações, uma sequência de sessões. Muitas vezes eu não consigo fazer ou eu não quero mesmo fazer aquela sequência. Mas, por exemplo, o inventário de atividades, prescrição de atividades são recursos que estão dentro do TAP, que eu uso. Ele tem também um guia de demência. Então, isso ajuda bastante. E aí, eu tento utilizar essa estrutura dentro do meu processo de tratamento. (P6)

Ademais, fizeram 15 menções sobre a importância de otimizar o desempenho ocupacional de pessoas idosas por meio de treino de atividades cotidianas, uso de tecnologia assistiva e promoção da participação em diferentes ocupações para manter a independência e autonomia por maior tempo possível, questões também evidenciadas pelos participantes na segunda etapa da pesquisa.

Eu explico sobre a funcionalidade em cada fase do Alzheimer e como ele pode estimular (P3).

Um dos objetivos que eu tenho com os cuidadores nesse caso, em que a gente tem, às vezes, um encontro, dois encontros, que eu possa muni-los de orientação a respeito de tecnologia assistiva que eles necessitam [...] onde comprar, como instalar, como usar. (P6)

Minimamente esses cuidadores precisam estar bem orientados de como acompanhar aquela pessoa idosa ao longo da semana, nas suas atividades básicas, instrumentais, enfim, todas elas. Então, eu acho que um primeiro caminho é passar por essa orientação, de que forma estimular, como organizar a construção dessa rotina e, por aí vai. (P7)

Então, às vezes, ele começa a fazer um exercício cognitivo ali na rotina, ele tem interesse, é um assunto entre ele e o cuidador, então aquilo ali começa a ser uma atividade significativa. Não era, mas pode passar a ser. (P3)

Na primeira etapa da pesquisa, os participantes também mencionaram a contribuição da terapia ocupacional no processo de criação e fortalecimento da rede de apoio (15 menções), destacando a importância de criar grupos de suporte, participar de reuniões familiares, realizar encaminhamentos para diferentes profissionais de saúde, quando necessário, e direcionar o cuidador para cursos específicos. Esse aspecto foi apontado de forma mais discreta nos grupos focais.

A gente encaminha para um psicólogo, um psiquiatra, para um neuro. Enfim, a gente vai tentando as estratégias possíveis para cercar a família, para dar um suporte (P4).

Constantemente eu faço reuniões com os filhos. Às vezes, é o casal: o meu paciente e a esposa. E aí, eu faço reunião com quatro filhos online. [...] A minha ideia é que essa pessoa (cuidador) possa incluir esse curso na rotina dela...ensinando um pouco o cuidador a cuidar da sua saúde e a entender a importância do seu cuidado (P3).

Por fim, destaca-se que a promoção da segurança para cuidadores e pessoas com demência foi apontada pelos participantes em 10 menções, com destaque para a prescrição de tecnologia assistiva e adaptações ambientais, visando prevenir quedas e outros acidentes, além de minimizar o risco de *delirium*, a sobrecarga do cuidador e promover um ambiente enriquecedor e funcional para ambos. Essa questão foi mencionada na segunda etapa da pesquisa, especialmente na atuação dentro do contexto hospitalar.

Então, por exemplo, se a gente faz a prescrição de um produto de apoio para melhorar a mobilidade, uma transferência por um lift. [...] Estamos pensando não apenas em prevenir a queda do paciente, mas também diminuir a sobrecarga do cuidador durante a mobilidade do paciente. [...] A gente faz um grande rastreio para enriquecer o ambiente hospitalar, o quarto desse paciente. Então, eu vou trazer objetos que sejam de cunho familiar para enriquecer esse ambiente. [...] E, por último, as intervenções para prevenção do delirium. A gente sabe que pacientes com alguma demência têm um risco maior para desenvolver delirium (P2)

Principais dificuldades encontradas pelos terapeutas ocupacionais no cuidado com o cuidador

A intervenção terapêutico-ocupacional com cuidadores de pessoas idosas com DA pode apresentar alguns desafios, como citados pelos participantes na segunda etapa da pesquisa. Entre as principais dificuldades identificadas, destacaram-se as divergências familiares e os conflitos entre os cuidadores.

Em geral o que eu mais vejo é quando uma família, às vezes, com quatro filhos, por exemplo, um discorda do outro e tem muitas divergências, brigas mesmo, assim complicadíssimas. Você tem uma relação comum, mas, às vezes, o outro nem acredita no trabalho. (P5)

Acho que uma outra questão que já aconteceu comigo é quando você tem um cuidador formal e, nesse mesmo ambiente, você tem um cuidador informal muito atuante e os dois se chocam o tempo inteiro. Você faz uma orientação e eles ficam

naquele embate, o cuidador informal quer que faça de um jeito, o cuidador formal faz de outro. Você tenta intervir achando o caminho do meio, para que seja mais fácil para o idoso. (P4)

Ainda dentro do contexto dos conflitos entre cuidadores informais e formais, em algumas situações, o terapeuta ocupacional necessita expandir os seus conhecimentos e atuação para orientar e mediar ambas as partes sobre direitos trabalhistas, por exemplo.

Mas já tive cuidador que eu fiz o papel, inclusive, de relacionar um pouco de direito trabalhista, porque eram esses cuidadores que são contratados para fazer tudo e mais um pouco, e recebendo uma coisa absurda. E aí, eu falei, espera lá, tem contrato? O que está escrito neste contrato? Você leu? Ah, não, não tem contrato. Então, vamos sentar com o seu patrão, vamos fazer um contrato? (P4)

Outro desafio envolveu a reduzida abertura de algumas famílias em reconhecerem o cuidador como sujeito que também necessita de atenção terapêutica, bem como em implementar mudanças na organização da rotina de cuidados.

Quando a gente entende que o cuidador precisa ser alvo de intervenção do terapeuta ocupacional, mas o familiar entende que ele não é o protagonista, ele não é o alvo do cuidado. Então, ele não vai gastar o dinheiro dele investindo na TO, intervindo com o cuidador. Ele quer aquele tempo precioso sendo empregado para o paciente. (P2)

Então, assim, a gente convive com essas famílias ao longo do tempo. Então, são orientações que a gente vai dando e a gente vai tendo um feedback da família. Algumas famílias procuram muito. Outras famílias não querem que as pessoas interfiram na rotina da casa. (P1)

Ademais, a alta rotatividade de cuidadores formais se mostrou como um grande desafio para a intervenção:

Uma barreira importante é a rotatividade dos cuidadores, principalmente de home care. Então, são cuidadores muito diferentes. Então, eles não veem sentido em se engajarem em alguma ação educativa. Então, o primeiro desafio que a gente tem é ter que lidar com essa rotatividade de cuidadores formais. Então, quando eu penso em uma intervenção para esse paciente, o grande desafio é em relação a você uniformizar as orientações de maneira geral, sabendo que o cuidador que está de manhã não é o que está tarde, não é o que está à noite, não é o que está amanhã (P2)

Já tive cuidadores formais que eram muito simples em estabelecer um vínculo, de tê-los como parceiros, pois, no máximo, eram duas pessoas que trocavam ali. Então, sempre conseguia estar de alguma forma próximo. Eu tenho particularmente mais dificuldade, por exemplo, quando é uma empresa que tem uma rotatividade gigante [...] quando você consegue construir algo, a empresa mudou ou a pessoa pediu para sair (P5)

A rotatividade no cuidado por parte da família também foi apontada como um aspecto que pode impactar negativamente a continuidade do tratamento e a estabilidade da condição de saúde da pessoa idosa, especialmente quando diferentes membros da família adotam condutas inconsistentes ou conflitantes entre si.

Em uma filha específica, ela fazia tudo aquilo que não era para fazer, tipo, era diabética então toda a dieta ao contrário, bebida alcoólica, era tipo o inverso. Então, quando você chegava ali no início da semana a idosa estava descompensada. Era muito difícil o trabalho. Era difícil até de conversar com a filha; os outros eram menos complicados, então era uma família que tinha muito isso. (P5)

A insegurança dos cuidadores em estimular a autonomia e independência da pessoa idosa, limitando sua atuação à função de acompanhamento por receio de julgamentos externos sobre a qualidade do cuidado prestado, também foi apontada como uma dificuldade para o terapeuta ocupacional alcançar os seus objetivos.

O compromisso deles é de fazer companhia (...) não busca estimular a autonomia e a independência desse paciente, porque tem medo de alguém olhar para aquele recorte e achar que ele não está cumprindo com o dever dele de cuidar. (P2)

Especificamente quanto aos cuidadores informais, vínculo afetivo frágil construído entre o cuidador e a pessoa idosa, problemas financeiros e falta de conhecimento sobre a progressão da doença podem impactar no processo terapêutico.

Então, uma das principais limitações é a relação, e eu entendo também. Então, não é algo que as pessoas, como profissionais, consigam ultrapassar. Não teve afeto, não teve construção de respeito, de vínculo. Eu não posso fazer nada em relação a isso. (P3)

Uma das coisas mais difíceis, é a questão financeira. Às vezes falta comida, luz, água... e você não tem como propor para comprar qualquer coisa para o idoso. É muito difícil. (P1)

Eu tive, algumas semanas atrás, um caso em que a filha me perguntou se ele (a pessoa idosa) ia melhorar. De que melhora estamos falando? Mas eu entendi pela fala que ela tinha uma expectativa de que realmente houvesse uma melhora no sentido de retornar ao que ele já foi, ou pelo menos próximo do que ele já foi um dia. [...] já tive que atender casos que a família, de fato, não tinha muita consciência, não estava tão esclarecida quanto ao prognóstico. (P5)

Por fim, foi apontada a concepção limitada do papel da terapia ocupacional por outros profissionais que, por vezes, a reduzem a determinadas funções de forma equivocada, exigindo um processo de esclarecimento e ajuste de expectativas durante a avaliação inicial.

(...) então, muitas vezes para o idoso com demência, a expectativa é de que a terapia ocupacional seja, sei lá, um tipo de recreador. Geralmente isso vem de um outro profissional, e aí, obviamente, que no processo de avaliação, eu vou deixando bem explícito que a ideia não é essa, e então tem um pouco esse ajuste de expectativas, na maioria dos casos a gente consegue conversar bem. (P6)

Discussão

A análise dos resultados revelou que as principais intervenções terapêutico-ocupacionais se concentraram em demandas como sobrecarga e estresse, seguidas por fadiga e ansiedade. Essas condições impactavam diretamente áreas ocupacionais como lazer, participação social e gestão da saúde. Em resposta, os profissionais relataram o uso frequente de estratégias como psicoeducação, acolhimento, incentivo ao autocuidado e organização da rotina.

A sobrecarga surgiu como a principal demanda dos cuidadores, o que corrobora estudos que associam o diagnóstico de demência a mudanças significativas na dinâmica familiar e a sentimentos de decepção, medo e isolamento (Nascimento & Figueiredo, 2019; Mattos et al., 2020). Essa condição envolve impactos físicos, emocionais e ocupacionais (Guerra et al., 2017; Bennett et al., 2019). O estresse, citado logo em seguida, juntamente com a fadiga e a ansiedade, reforça a necessidade de intervenções voltadas ao desempenho ocupacional e bem-estar do cuidador, com desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e estímulo à participação em atividades significativas (Martínez-Campos et al., 2022; Wenborn et al., 2021).

Os achados também indicam que a progressão da demência interfere nas rotinas dos cuidadores e leva ao abandono e/ou adaptação de atividades. Em decorrência dessas mudanças, os cuidadores frequentemente se encontram em uma rotina exaustiva, onde a única alternativa é assumir integralmente o papel de cuidador (Prieto-Botella et al., 2024). Nesse contexto, o terapeuta ocupacional é fundamental no apoio à reorganização das ocupações, otimização do tempo e resgate de atividades prioritárias. Além disso, a mediação de responsabilidades entre os cuidadores e os familiares contribui para a qualidade de vida e o senso de autonomia do cuidador (Mattos et al., 2020; Wenborn et al., 2021).

Em relação às intervenções terapêutico-ocupacionais, a psicoeducação destacou-se como a mais frequente, sendo valorizada por promover o conhecimento sobre a doença, seus sintomas e evolução. Esse resultado pode ser atribuído à atuação dos profissionais de saúde durante os atendimentos, marcada pela ausência de suporte adequado para que o cuidador desempenhe efetivamente suas funções junto à pessoa idosa com demência nas atividades cotidianas. Tal cenário reforça o diferencial e a relevância da atuação do terapeuta ocupacional no apoio direto aos cuidadores (Micklewright & Farquhar, 2023).

Considerando que os cuidadores atuam ao longo das três fases da doença — leve, moderada e grave —, torna-se essencial que o terapeuta ocupacional realize uma avaliação abrangente, considerando as habilidades da pessoa com demência, o contexto físico e social, além da disponibilidade e prontidão do cuidador (Sarsak, 2018; Gitlin et al., 2021). Com base nessa avaliação, o terapeuta ocupacional pode desenvolver intervenções direcionadas aos cuidadores, oferecendo orientações e suporte para aprimorar sua competência no cuidado (Sarsak, 2018).

O acolhimento mostrou-se fundamental no contexto de intervenção do terapeuta ocupacional, principalmente considerando a sobrecarga do cuidador. O espaço de escuta ativa promove confiança, reduz o estresse e fortalece a autoconfiança do cuidador (Micklewright & Farquhar, 2023; Wenborn et al., 2021). Paralelamente, foram relatadas ações voltadas ao autocuidado, como técnicas de relaxamento, equilíbrio ocupacional e estímulo ao lazer e à vida social. Essas estratégias favorecem o cuidado com a saúde e o bem-estar do cuidador, além de reforçarem a importância do resgate de atividades

desejadas que contribuam para a qualidade de vida (Martínez-Campos et al., 2022; Micklewright & Farquhar, 2023).

A organização da rotina e instrumentalização do cuidado também foram mencionadas pelos participantes, evidenciando estratégias para otimizar o gerenciamento do tempo e facilitar a realização de atividades diárias com pessoas idosas com demência (Bernardo, 2018a; Mattos et al., 2020). Somado a isso, o terapeuta ocupacional desempenha um papel crucial voltado para otimizar a comunicação com a pessoa idosa e no manejo de sintomas comportamentais e psicológicos que afetam o desempenho das atividades cotidianas e o cuidado, oferecendo estratégias eficazes para sua gestão, como o Programa Personalizado de Atividades (TAP) (Novelli et al., 2018; Gitlin et al., 2021). Essa atuação se torna fundamental, especialmente porque cuidadores que enfrentam o desafio de mitigar sintomas comportamentais e psicológicos sem conhecimento suficiente, apresentam maior risco de desenvolver problemas de saúde física e mental (Duarte & Jacinto, 2023).

Os participantes também ressaltaram que o papel da terapia ocupacional na promoção da autonomia e independência da pessoa idosa com demência por meio do treino de atividades, uso de tecnologia assistiva, adaptações no ambiente e incentivo à participação em ocupações significativas pode contribuir para a diminuição do desgaste e estresse do cuidador, o que está de acordo com a literatura nacional e internacional (Graff et al., 2007; Bernardo, 2018b; Bernardo & Raymundo, 2018; Micklewright & Farquhar, 2023). A tecnologia assistiva e adaptações no ambiente também emergiram como estratégias centrais para a promoção da segurança, com ênfase na prevenção de quedas, redução do *delirium* e alívio da sobrecarga do cuidador, criando um espaço funcional e acolhedor para a pessoa idosa e para o cuidador. Contudo, há a necessidade de considerar fatores críticos como acessibilidade às tecnologias, processo de aprendizado, contexto cultural da pessoa idosa e do cuidador, além do monitoramento contínuo, a fim de evitar modificações abruptas que possam gerar confusão ou agitação (Bernardo & Raymundo, 2018; Davidoff et al., 2024).

Foram mencionadas ainda ações voltadas à criação e fortalecimento da rede de apoio, como grupos de suporte, reuniões familiares, encaminhamentos a outros profissionais e oferta de cursos específicos aos cuidadores. Esses achados convergem com evidências consolidadas na literatura, o que reforça a necessidade de abordagens multidimensionais no cuidado em demência pelo terapeuta ocupacional (Bernardo & Raymundo, 2018; Bernardo, 2018b; Wenborn et al., 2021; Martínez-Campos et al., 2022; Micklewright & Farquhar, 2023).

As ações terapêutico-ocupacionais voltadas aos cuidadores abrangeram tanto os formais quanto os informais, com estratégias adaptadas às especificidades de cada grupo, mas também com elementos comuns. Em ambos os contextos, as intervenções envolveram suporte no manejo das demandas do cuidado, psicoeducação, promoção do autocuidado, incentivo à realização de atividades significativas e adaptação do ambiente domiciliar (Bernardo, 2018a; Bernardo & Raymundo, 2018; Martínez-Campos et al., 2022; Tekeste & Lawson, 2025).

No caso dos cuidadores formais, destacaram-se ações voltadas à organização da rotina e à promoção da justiça ocupacional, como a definição clara de tarefas, turnos e atribuições, além da sensibilização das famílias quanto ao papel técnico e profissional desses cuidadores (Martínez-Campos et al., 2022). Já para os cuidadores informais, as intervenções incluíram reuniões familiares e estratégias de

instrumentalização, com foco em orientações práticas para a execução segura e eficaz das atividades de cuidado (Bernardo, 2018a; Bernardo & Raymundo, 2018; Tekeste & Lawson, 2025). A divisão equilibrada entre as pessoas envolvidas no cuidado contribui para a manutenção das rotinas, redução do esgotamento e melhoria da qualidade de vida do cuidador (Faria et al., 2017; Martínez-Campos et al., 2022).

Entre as dificuldades enfrentadas, os participantes mencionaram divergências entre familiares e entre cuidadores, bem como a baixa adesão às intervenções terapêutico-ocupacionais. Fatores como sobrecarga do cuidador, falta de tempo e de motivação foram apontados como barreiras à participação efetiva (Donkers et al., 2018). Embora a terapia ocupacional tenha intervenções descritas na literatura para o cuidado de pessoas idosas com demência e seus cuidadores (Bernardo, 2018b; Micklewright & Farquhar, 2023; Tekeste & Lawson, 2025; Duarte & Jacinto, 2023), observou-se com essa pesquisa que ainda persistem concepções equivocadas sobre o papel desse profissional, o que reforça a necessidade de que os terapeutas ocupacionais estejam atentos a essa questão. Ao esclarecer as possibilidades de atuação, o terapeuta ocupacional fortalece a troca de informações, promove encaminhamentos adequados e alinha expectativas, contribuindo para um plano de cuidado centrado nas demandas da pessoa idosa, seus familiares e cuidadores (Martínez-Campos et al., 2022).

Os resultados evidenciaram que as intervenções focaram predominantemente no cuidado direto à pessoa idosa com DA, o que corrobora os achados da revisão sistemática de Micklewright & Farquhar (2023). Apesar do reconhecimento das necessidades fundamentais dos cuidadores, as intervenções propostas frequentemente priorizam a melhoria da assistência à pessoa idosa, relegando a segundo plano o suporte aos próprios cuidadores (Faria et al., 2017; Martínez-Campos et al., 2022). A pesquisa, portanto, enfatiza a urgência de desenvolver e implementar estratégias que abranjam não apenas o aprimoramento do cuidado às pessoas idosas com DA, mas também a promoção do bem-estar dos cuidadores, incluindo o resgate e a manutenção de suas atividades e papéis ocupacionais significativos (Martínez-Campos et al., 2022).

É importante destacar que, embora o terapeuta ocupacional seja inicialmente contratado para atuar com a pessoa idosa, sua atuação voltada ao cuidador como cliente principal revela-se relevante para a sustentabilidade do cuidado. Assim, torna-se fundamental que o próprio terapeuta ocupacional reconheça o cuidador como cliente primário, valorize essa dimensão de sua prática e divulgue essa abordagem, de modo a favorecer o fluxo de encaminhamentos e consolidar o papel do cuidador no processo terapêutico (Martínez-Campos et al., 2022).

Por fim, o estudo apresenta limitações quanto à representatividade, já que a segunda etapa foi composta apenas por profissionais da região sudeste, e o recrutamento *on-line* pode ter restringido o alcance a determinados grupos. Sugere-se, para pesquisas futuras, a ampliação dos canais e do período de divulgação, bem como a inclusão de participantes de diferentes regiões e contextos profissionais. Recomenda-se ainda a realização de estudos quantitativos ou de abordagem mista, com foco na atuação em Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) e na análise de variáveis como tempo de experiência e características institucionais. Apesar das limitações, a adoção de uma abordagem multimétodo (questionário e grupo focal) permitiu uma análise aprofundada e consistente do fenômeno estudado.

Conclusão

A presente pesquisa alcançou o seu objetivo, que foi analisar a percepção de terapeutas ocupacionais sobre as intervenções realizadas com cuidadores de pessoas idosas com DA que vivem na comunidade, bem como as principais dificuldades encontradas nesse processo. De acordo com os achados da pesquisa, os cuidadores apresentaram diversas demandas físicas, psicoemocionais e sociais que impactaram em diferentes áreas ocupacionais, especialmente no lazer, participação social e gestão da saúde.

Em relação às intervenções, foi identificado que os profissionais desenvolvem uma prática abrangente com os cuidadores, integrando diferentes objetivos e estratégias de intervenção. Psicoeducação, acolhimento, organização da rotina, instrumentalização do cuidado, manejo dos sintomas comportamentais e psicológicos, melhora da comunicação, promoção do autocuidado e fortalecimento da rede de apoio foram destacados como elementos centrais da atuação. As principais dificuldades citadas para a implementação e efetividade dessa atuação envolveram conflitos entre familiares e entre cuidadores, alta rotatividade de cuidadores, limitado conhecimento sobre a doença, dificuldades financeiras dos cuidadores e concepções equivocadas sobre o papel da terapia ocupacional.

A intervenção terapêutico-ocupacional mostra-se relevante para promover o bem-estar dos cuidadores e, conseqüentemente, a qualidade do cuidado prestado à pessoa idosa com demência. Assim, esta pesquisa pode contribuir para os campos da terapia ocupacional e gerontologia ao destacar a necessidade de ampliar o reconhecimento da importância do cuidado específico ao cuidador e desenvolver estratégias para expandir as intervenções e superar as barreiras para a sua implementação. Ademais, tem potencial para ampliar reflexões sobre o desenvolvimento de políticas ampliadas para o cuidado em demência.

Referências

- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., Wiseman, J., & Gitlin, L. (2019). Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(11), 1-11. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026308>.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (3. ed.). São Paulo: Edições 70.
- Bernardo, L. D., & Raymundo, T. M. (2018). Ambiente físico e social no processo de intervenção terapêutico ocupacional para idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma revisão sistemática da literatura. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(2), 463-477. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1064>.
- Bernardo, L. D. (2018a). Pacientes ocultos da demência de Alzheimer: uma revisão integrativa sobre a avaliação da terapia ocupacional com os cuidadores. *REFACS - Revista Família. Ciclos de Vida e Saúde No Contexto Social*, 6(1), 95-108. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.2197>.
- Bernardo, L. D. (2018b). Idosos com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática sobre a intervenção da Terapia Ocupacional nas alterações em habilidades de desempenho. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(4), 926-942. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1066>.
- Brasil. Ministério da Saúde. (2024). *Relatório nacional sobre a demência: epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 17 de fevereiro de 2025, de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf
- Davidoff, H., Van Kraaij, A., Van den Bulcke, L., Lutin, E., Vandenbulcke, M., Van Helleputte, N., De Vos, M., Van Hoof, C., & Van Den Bossche, M. (2024). Physiological profiling of agitation in dementia: insights from wearable sensor data. *Innovation in Aging*, 8(7), 1-12. <https://doi.org/10.1093/geroni/igae057>.

- Donkers, H. W., Van der Veen, D. J., Teerenstra, S., Vernooij-Dassen, M. J., Nijhuis-Vander Sanden, M. W. G., & Graff, M. J. L. (2018). Evaluating the social fitness programme for older people with cognitive problems and their caregivers: lessons learned from a failed trial. *BMC Geriatrics*, 18(237), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0927-8>.
- Duarte, E. S. R., & Jacinto, A. F. (2023). Behavioral and psychological symptoms of dementia in the long-term care setting: assessment of aged adults and intervention for caregivers. *Dementia & Neuropsychologia*, 17(2), 105-125. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-dn-2023-0018>.
- Faria, E. B. A., Scardoelli, M. G., Castro, V. C., & Nishida, F. S. (2017). Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. *Ciência. Cuidado e Saúde*, 16(1), 1-9.
- Gitlin, L. N., Marx, K., Piersol, C. V., Hodgson, N. A., Huang, J., Roth, D. L., & Lyketsos, C. (2021). Effects of the tailored activity program (TAP) on dementia-related symptoms, health events and caregiver wellbeing: a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 21(1), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02511-4>.
- Graff, M. J., Vernooij-Dassen, M. J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H., & OldeRikkert, M. G. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(9), 1002-1009. <https://doi.org/10.1093/gerona/62.9.1002>.
- Guerra, H. S., Almeida, N. A. M., Souza, M. R., & Minamisava, R. (2017). A sobrecarga do cuidador domiciliar. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde = Brazilian Journal in Health Promotion*, 30(2), 179-186. <https://doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>.
- Martínez-Campos, A., Compañ-Gabucio, L. M., Torres-Collado, L., & Garcia-de la Hera, M. (2022). Occupational therapy interventions for dementia caregivers: scoping review. *Healthcare (Basel)*, 10(9), 1-13. <https://doi.org/10.3390/healthcare10091764>.
- Mattos, E. B. T., Oliveira, J. P., & Novelli, M. M. P. C. (2020). As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 23(3), 1-10. <https://doi.org/10.1590/1981-22562020023.200189>.
- Micklewright, K., & Farquhar, M. (2023). Occupational therapy interventions for adult informal carers and implications for intervention design, delivery and evaluation: A systematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 86(2), 90-100. <https://doi.org/10.1177/03080226221079240>.
- Nascimento, H. G. D., & Figueiredo, A. E. B. (2019). Demência, familiares, cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(4), 1381-1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>.
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abualhasan, A., Abu-Gharbieh, E., Akram, T. T., Al Hamad, H., Alahdab, F., Alanezi, F. M., Alipour, V., Almustanyir, S., Amu, H., Ansari, I., Arabloo, J., Ashraf, T., Astell-Burt, T., Ayano, G., Ayuso-Mateos, J. L., Baig, A. A., Barnett, A., Barrow, A., Baune, B. T., Béjot, Y., Bezabhe, W. M. M., Bezabih, Y. M., Bhagavathula, A. S., Bhaskar, S., Bhattacharyya, K., Bijani, A., Biswas, A., Bolla, S. R., Boloor, A., Brayne, C., Brenner, H., Burkart, K., Burns, R. A., Cámara, L. A., Cao, C., Carvalho, F., Castro-de-Araujo, L. F. S., Catalá-López, F., Cerin, E., Chavan, P. P., Cherbuin, N., Chu, D.-T., Costa, V. M., Couto, R. A. S., Dadras, O., Dai, X., Dandona, L., Dandona, R., De la Cruz-Góngora, V., Dhamnetiya, D., Silva, D. D., Diaz, D., Douiri, A., Edvardsson, D., Ekholuenetale, M., El Sayed, I., El-Jaafary, S. I., Eskandari, K., Eskandarieh, S., Esmailnejad, S., Fares, J., Faro, A., Farooque, U., Feigin, V. L., Feng, X., Fereshtehnejad, S.-M., Fernandes, E., Ferrara, P., Filip, I., Fillit, H., Fischer, F., Gaidhane, S., Galluzzo, L., Ghashghaee, A., Ghith, N., Gialluisi, A., Gilani, S. A., Glavan, I.-R., Gnedovskaya, E. V., Golechha, M., Gupta, R., Gupta, V. B., Gupta, V. K., Haider, M. R., Hall, B. J., Hamidi, S., Hanif, A., Hankey, G. J., Haque, S., Hartono, R. K., Hasaballah, A. I., Hasan, M. T., Hassan, A., Hay, S. I., Hayat, K., Hegazy, M. I., Heidari, G., Heidari-Soureshjani, R., Herteliu, C., Househ, M., Hussain, R., Hwang, B.-F., Iacoviello, L., Iavicoli, I., Ilesanmi, O. S., Ilic, I. M., Ilic, M. D., Irvani, S. S. N., Iso, H., Iwagami, M., Jabbarinejad, R., Jacob, L., Jain, V., Jayapal, S. K., Jayawardena, R., Jha, R. P., Jonas, J. B., Joseph, N., Kalani, R., Kandel, A., Kandel, H., Karch, A., Kasa, A. S., Kassie, G. M., Keshavarz, P.,

- Khan, M. A. B., Khatib, M. N., Khoja, T. A. M., Khubchandani, J., Kim, M. S., Kim, Y. J., Kisa, A., Kisa, S., Kivimäki, M., Koroshetz, W. J., Koyanagi, A., Kumar, G. A., Kumar, M., Lak, H. M., Leonardi, M., Li, B., Lim, S. S., Liu, X., Liu, Y., Logroscino, G., Lorkowski, S., Lucchetti, G., Saute, R. L., Magnani, F. G., Malik, A. A., Massano, J., Mehndiratta, M. M., Menezes, R. G., Meretoja, A., Mohajer, B., Ibrahim, N. M., Mohammad, Y., Mohammed, A., Mokdad, A. H., Mondello, S., Moni, M. A. A., Moniruzzaman, M., Mossie, T. B., Nagel, G., Naveed, M., Nayak, V. C., Kandel, S. N., Nguyen, T. H., Oancea, B., Otstavnov, N., Otstavnov, S. S., Owolabi, M. O., Panda-Jonas, S., Kan, F. P., Pasovic, M., Patel, U. K., Pathak, M., Peres, M. F. P., Perianayagam, A., Peterson, C. B., Phillips, M. R., Pinheiro, M., Piradov, M. A., Pond, C. D., Potashman, M. H., Pottoo, F. H., Prada, S. I., Radfar, A., Raggi, A., Rahim, F., Rahman, M., Ram, P., Ranasinghe, P., Rawaf, D. L., Rawaf, S., Rezaei, N., Rezapour, A., Robinson, S. R., Romoli, M., Roshandel, G., Sahathevan, R., Sahebkar, A., Sahraian, M. A., Sathian, B., Sattin, D., Sawhney, M., Saylan, M., Schiavolin, S., Seylani, A., Sha, F., Shaikh, M. A., Shaji, K. S., Shannawaz, M., Shetty, J. K., Shigematsu, M., Shin, J. I. S., Santos Silva, D. A., Silva, J. P., Silva, R., Singh, J. A., Skryabin, V. Y., Skryabina, A. A., Smith, A. E., Soshnikov, S., Spurlock, E. E., Stein, D. J., Sun, J., Tabarés-Seisdedos, R., Thakur, B., Timalisina, B., Tovani-Palone, M. R., Tran, B. X., Tsegaye, G. W., Tahbaz, S. V., Valdez, P. R., Venketasubramanian, N., Vlassov, V., Vu, G. T., Vu, L. G., Wang, Y.-P., Wimo, A., Winkler, A. S., Yadav, L., Jabbari, S. H. Y., Yamagishi, K., Yang, L., Yano, Y., Yonemoto, N., Yu, C., Yunusa, I., Zadey, S., Zastrozhin, M. S., Zastrozchina, A., Zhang, Z.-J., Murray, C. J. L., Vos, T., & Liu, X. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public Health*, 7(2), 105-125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8).
- Novelli, M. M. P. C., Machado, S. C. B., Lima, G. B., Cantatore, L., Sena, B. P., Rodrigues, R. S., Rodrigues, C. I. B., Canon, M. B. F., Piersol, C. V., Nitrini, R., Yassuda, M. S., & Gitlin, L. N. (2018). Effects of the tailored activity program in Brazil (TAP-BR) for persons with dementia: A randomized pilot trial. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 32(4), 339-345. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000256>.
- Oh, E., Moon, S., Chung, D., Choi, R., & Hong, G. S. (2024). The moderating effect of care time on care-related characteristics and caregiver burden: differences between formal and informal caregivers of dependent older adults. *Frontiers in Public Health*, 12, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1354263>.
- Oliveira, D., Jun Otuyama, L., Mabunda, D., Mandlate, F., Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Laks, J., & Ferri, C. P. (2019). Reducing the number of people with dementia through primary prevention in Mozambique, Brazil, and Portugal: an analysis of population-based data. *Journal of Alzheimer's Disease*, 70(s1), 283-291. <https://doi.org/10.3233/JAD-180636>.
- Prieto-Botella, D., Fernández-Pires, P., Peral-Gómez, P., Espinosa-Sempere, C., Company-Devesa, V., Pastor-Zaplana, J.-Á., González-Román, L., Garrido-Pedrosa, J., Zango-Martín, I., Wagman, P., & Sánchez-Pérez, A. (2024). Factors associated with the occupational balance in caregivers of people with dementia: A cross-sectional study from the ATENEA project. *BMC Geriatrics*, 24(917), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-05518-9>.
- Sarsak, H. I. (2018). Overview: dementia and the role of occupational therapy practitioner. *MOJ Yoga & Physical Therapy*, 3(5), 98-100. <https://doi.org/10.15406/mojypt.2018.03.00053>.
- Tekeste, D., & Lawson, S. (2025). Expanding occupational therapy's role in caregiver interventions. *Special Interest Section Quarterly: Rehabilitation & Disability*, 41(2), 15-23.
- Thinnes, A., & Padilla, R. (2011). Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 541-549. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.002634>.
- Wenborn, J., O'Keeffe, A. G., Mountain, G., Moniz-Cook, E., King, M., Omar, R. Z., Mundy, J., Burgess, J., Poland, F., Morris, S., Pizzo, E., Vernooij-Dassen, M., Challis, D., Michie, S., Russell, I., Sackley, C., Graff, M., Swinson, T., Crellin, N., Hynes, S., Stansfeld, J., & Orrell, M. (2021). Community occupational therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing active life in dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial. *PLoS Medicine*, 18(1), 1-19. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003433>.

Contribuição das Autoras

Ingrid Gregory Silveira Almeida foi responsável pela elaboração, coleta de dados, formatação, análise dos dados e revisão do texto. Janaína Santos Nascimento foi responsável pela orientação do trabalho, coleta dos dados, análise dos dados e revisão do texto. Júlia Cortines Menengoi da Conceição foi responsável pela análise dos dados e revisão do texto. Carolina Rebellato foi responsável pela coorientação do trabalho, coleta dos dados, análise dos dados e revisão do texto. Todas as autoras aprovaram a versão final do texto.

Disponibilidade de Dados

Os dados que sustentam os resultados deste estudo estão disponíveis com o autor correspondente, mediante solicitação.

Autora para correspondência

Carolina Rebellato
e-mail: crebellato.to@medicina.ufrj.br

Editora de seção

Profa. Dra. Iza Faria-Fortini