

Artigo Original

Terapia ocupacional no cuidado de pessoa idosa com Doença de Alzheimer e de sua cuidadora em uma favela: estudo de caso

Occupational therapy in the care of an older adult with Alzheimer's disease and their caregiver in a favela: a case study

Julia Maria dos Santos^a , Matheus Rodrigues Martins^b , Carolina Rebellato^a ,
Janaína Santos Nascimento^a 

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

^bUniversidade Federal de Minas Gerais – UFMG, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Como citar: Santos, J. M., Martins, M. R., Rebellato, C., & Nascimento, J. S. (2026). Terapia ocupacional no cuidado de pessoa idosa com Doença de Alzheimer e de sua cuidadora em uma favela: estudo de caso. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 34, e4288. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.cto431942881>

Resumo

Introdução: Pessoas idosas com Doença de Alzheimer e seus cuidadores podem desenvolver limitações que afetam a participação em suas ocupações, especialmente em contextos de vulnerabilidade social. **Objetivo:** Descrever as principais avaliações e intervenções terapêutico-ocupacionais realizadas com uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer e sua cuidadora em uma Favela Compassiva. **Método:** Trata-se de estudo de caso único, realizado em uma Favela Compassiva localizada na Rocinha, Rio de Janeiro. Foram desenvolvidos dez encontros junto a pessoa idosa e a sua cuidadora, entre dezembro/2024 a abril/2025. A coleta de dados ocorreu por meio da elaboração de um roteiro de entrevista, aplicação de instrumentos validados e registro sistemático das intervenções em diário de campo. Os dados foram analisados qualitativamente por meio de análise temática reflexiva. **Resultados:** A pessoa idosa apresentava dependência total na maioria das Atividades de Vida Diária. A cuidadora apresentava dificuldades no autocuidado e no manejo das alterações comportamentais do pai idoso, além de desorganização da rotina e sobrecarga física e emocional grave. As intervenções terapêutico-ocupacionais incluíram otimização do desempenho ocupacional da pessoa idosa por meio da instrumentalização da cuidadora, favorecimento do seu autocuidado e da participação em atividades com atribuição de significado. **Conclusão:** A pesquisa reforça a contribuição da terapia ocupacional em comunidades compassivas e a necessidade de estratégias contextualizadas para a pessoa idosa com Alzheimer e sua cuidadora.

Recebido em Nov. 18, 2025; 1ª Revisão em Dez. 16, 2025; Aceito em Abr. 17, 2026.



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.

Palavras-chave: Terapia Ocupacional, Doença de Alzheimer, Cuidadores, Áreas de Pobreza.

Abstract

Introduction: Older adults with Alzheimer's disease and their caregivers may develop limitations that affect participation in their occupations, especially in contexts of social vulnerability. **Objective:** To describe the main occupational therapy assessments and interventions carried out with an older adult with Alzheimer's disease and their caregiver in a Compassionate Favela. **Method:** This is a single case study conducted in a Compassionate Favela located in Rocinha, Rio de Janeiro. Ten sessions were carried out with the older adult and their caregiver between December/2024 and April/2025. Data collection was conducted through the development of an interview guide, application of validated instruments, and systematic recording of interventions in a field diary. Data were analyzed qualitatively using reflexive thematic analysis. **Results:** The older adult presented total dependence in most Activities of Daily Living. The caregiver presented difficulties in self-care and in managing behavioral changes of the older adult's father, as well as routine disorganization and severe physical and emotional burden. Occupational therapy interventions included optimization of the older adult's occupational performance through caregiver training, promotion of caregiver self-care, and participation in meaningful activities. **Conclusion:** The study reinforces the contribution of occupational therapy in compassionate communities and the need for contextually grounded strategies for older adults with Alzheimer's disease and their caregivers.

Keywords: Occupational Therapy, Alzheimer Disease, Caregivers, Poverty Areas.

Introdução

No Brasil, cerca de 8,5% da população com 60 anos ou mais vivem com algum tipo de demência, o que corresponde a aproximadamente 2,71 milhões de casos. As projeções indicam que, até 2050, esse número poderá atingir 5,6 milhões de pessoas diagnosticadas com alguma forma da doença (Brasil, 2024a).

Demência é um termo que abrange um conjunto de doenças, em sua maioria progressivas, que afetam a memória, outras funções cognitivas e o comportamento, interferindo de forma significativa na capacidade da pessoa de realizar suas atividades da vida diária. A Doença de Alzheimer (DA) é a forma mais comum de demência e pode representar de 60 a 70% dos casos, constituindo o foco desta pesquisa (World Health Organization, 2017).

Os desafios no cuidado de pessoas idosas com DA e de seus cuidadores são numerosos, especialmente em contextos de vulnerabilidade social, influenciados por fatores socioeconômicos, históricos e culturais (Martins, 2023). As restrições no acesso a direitos básicos, como a saúde, tendem a se intensificar nesses cenários, agravadas por discriminações e desigualdades econômicas estruturais (Mesquita et al., 2023).

O censo de 2022 revelou o crescimento de moradores de favelas, sendo 16 milhões em 11.403 favelas, o que representa 8,1% da população brasileira. A favela da Rocinha, local onde foi realizada a pesquisa, enquadra-se como a mais populosa, com o total de 72.021 habitantes (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2022), o que reafirma a relevância de estudos que contemplem as especificidades dessa população.

Nesse cenário, em que desigualdades estruturais e limitações no acesso a serviços de saúde tornam-se ainda mais evidentes, ganha relevância a adoção de modelos de cuidado que valorizem a participação comunitária e o fortalecimento de redes locais de apoio. É nesse contexto que se insere a proposta de Comunidade Compassiva, fundamentada na construção coletiva de suporte social para promover dignidade, conforto e bem-estar às pessoas que enfrentam a finitude da vida, envolvendo tanto profissionais de saúde quanto moradores e lideranças locais (Kellehear, 2013). A Favela Compassiva constitui um exemplo desse modelo, adotando uma abordagem ampliada de cuidado que busca apoiar pessoas, familiares e cuidadores que vivem em contextos vulneráveis no enfrentamento de doenças que ameaçam a continuidade da vida (Mesquita et al., 2023).

Nessa perspectiva, será relatada, a seguir, uma experiência desenvolvida na Rocinha, que contou com a participação de voluntários locais e profissionais da saúde – entre eles, terapeutas ocupacionais – para a efetivação desse cuidado. Considera-se esse relato relevante e original, uma vez que a literatura ainda é incipiente quanto à atuação da terapia ocupacional no âmbito das Comunidades Compassivas. Identifica-se apenas um estudo que aborda essa temática, no qual Smith et al. (2024) exploram o papel de terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos no apoio ao desenvolvimento de Comunidades Compassivas, destacando contribuições, como o fortalecimento de redes de apoio, a articulação comunitária e a promoção da participação significativa de pessoas em fim de vida e de seus cuidadores.

No entanto, até o momento, não foram identificados estudos que descrevessem a atuação da terapia ocupacional em Comunidades Compassivas junto a pessoas idosas com demência e seus cuidadores familiares, especialmente em contextos de vulnerabilidade social, como os territórios de favelas. As intervenções terapêutico-ocupacionais voltadas a pessoas idosas com DA em outros contextos têm sido mais frequentemente descritas, como em Instituições de Longa Permanência para Idosos (Bernardo, 2018), no domicílio (Ham et al., 2021; Schuartz et al., 2023), por meio de teleatendimentos (Delgado & Martín Mediavilla, 2021) e em ambientes hospitalares (Ballarin et al., 2018; Ham et al., 2021).

Tais intervenções, em geral, envolvem a manutenção das habilidades de desempenho e das capacidades residuais da pessoa, bem como na adoção de estratégias compensatórias diante das dificuldades que emergem no desempenho e na participação nas ocupações, considerando o declínio cognitivo, as limitações funcionais e os sintomas comportamentais e psicológicos da DA (Bernardo & Raymundo, 2018; Ham et al., 2021; Smallfield et al., 2024).

Salienta-se, também, a importância de intervenções terapêutico-ocupacionais que contemplem os cuidadores ou familiares das pessoas idosas com DA, pois, à medida que a doença progride, mais cuidados por parte dos familiares e/ou cuidadores são necessários, muitas vezes, em tempo integral, podendo trazer uma sobrecarga física e emocional e afetando a sua qualidade de vida e autocuidado (Cruz et al., 2018; Mattos & Kovács, 2020).

Diante disso, o propósito desta pesquisa foi descrever as principais avaliações e intervenções terapêutico-ocupacionais realizadas com uma pessoa idosa com DA e sua cuidadora em uma favela compassiva.

Método

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa de caráter exploratório descritivo, com delineamento de estudo de caso único. O estudo de caso, utilizado em várias áreas do conhecimento, permite exploração aprofundada dos fenômenos complexos da vida real (Yin, 2014). Para as pesquisas em terapia ocupacional, este método torna-se

viável para compreensão assertiva das subjetividades e particularidades da pessoa e seu envolvimento ocupacional (Carey, 2021).

O estudo de caso foi elaborado conforme as diretrizes do *CARE Statement and Checklist* (Riley et al., 2017) e conduzido por uma estudante do último ano do curso de terapia ocupacional, sob supervisão docente com mais de 10 anos de experiência nas áreas de cuidados paliativos e gerontologia. O estudo foi desenvolvido no âmbito de um projeto de extensão realizado na primeira Favela Compassiva do Brasil, localizada na Rocinha, e envolveu uma pessoa idosa com DA e sua cuidadora familiar.

A seleção do caso considerou sua singularidade no cuidado à demência em contexto comunitário, bem como sua originalidade e o potencial de contribuição para a prática da terapia ocupacional, além do atendimento a critérios de elegibilidade, como o diagnóstico clínico de DA e a participação nas ações do projeto.

As avaliações e as intervenções foram delimitadas, após ciência do caso previamente compartilhado pela equipe técnica e de voluntários locais. Foi elaborado um roteiro de entrevista para a coleta dos dados iniciais, visando compreender a dinâmica familiar e caracterizar o perfil ocupacional de cada participante. O perfil ocupacional abrange o histórico e as experiências ocupacionais, os padrões de vida diária, bem como os interesses, valores e necessidades relevantes dos pacientes (Gomes et al., 2021).

Primeiramente, foram realizadas questões sobre a pessoa idosa para a cuidadora, como: perfil biográfico e ocupacional, grau de parentesco, tempo que oferece cuidado, organização da rotina da pessoa idosa, principais dificuldades enfrentadas no processo de cuidado, atividades realizadas pela pessoa idosa e nível de suporte, presença de alterações de comportamento. Em seguida, a cuidadora respondeu alguns aspectos sobre si: perfil biográfico e ocupacional, rotina e mudanças ocorridas após o papel de cuidadora do pai, principais barreiras e facilitadores para a realização dos cuidados, atividades reduzidas ou interrompidas e estratégias de manejo das alterações comportamentais do pai.

Além das avaliações iniciais, foram utilizados outros métodos de coleta de dados. Aplicou-se um questionário sociodemográfico e, em seguida, realizou-se uma avaliação das demandas ocupacionais da pessoa idosa e de sua cuidadora, com base no Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional (Gomes et al., 2021). Todas as perguntas foram respondidas pela cuidadora.

Para a análise da funcionalidade da pessoa idosa, utilizaram-se a Medida de Independência Funcional (MIF), com escores variando de 18 a 126 pontos (Riberto et al., 2004), e a Palliative Performance Scale (PPS), que classifica a funcionalidade global em uma escala de 0 a 100% (Serenio et al., 2022). O grau de incapacidade funcional relacionado à Doença de Alzheimer foi avaliado por meio da Ferramenta de Avaliação Funcional por Estágios (FAST), composta por sete estágios de progressão (Brucki et al., 2022). A sobrecarga do cuidador foi mensurada com a Escala Zarit reduzida, que permite classificar os níveis de sobrecarga, tendo uma pontuação que varia de 7 a 35, quanto maior a pontuação, maior o nível de sobrecarga (Brasil, 2013).

O tempo total de avaliação foi de aproximadamente 1 hora e 30 minutos, distribuído em dois dias distintos de forma presencial, com intervalo de uma semana, e realizado previamente à proposição das intervenções. As informações referentes aos instrumentos supracitados tiveram a cuidadora como informante.

Para complementar a coleta de dados, utilizou-se um diário de campo, no qual foram registrados relatos escritos, observações dos pesquisadores e registros fotográficos. O diário de campo constituiu-se em um documento que reuniu reflexões, fatos observáveis

e percepções, produzidos a partir da mediação da linguagem e da experiência no contexto estudado (Teixeira et al., 2023). Além disso, as intervenções terapêutico-ocupacionais foram gravadas e transcritas integralmente, de modo a preservar a fidelidade das informações e subsidiar a análise qualitativa do material.

Foram desenvolvidos 10 encontros, entre o período de dezembro de 2024 a abril de 2025, sendo cinco deles realizados de forma presencial, concomitantemente com a pessoa idosa e cuidadora no domicílio da família, localizado na favela da Rocinha, e os demais remotamente, via *Google Meet*, apenas com a cuidadora. Os encontros independentes da modalidade duraram em torno de duas horas. Todas as intervenções realizadas ao longo desses encontros foram fundamentadas nos princípios dos Cuidados Paliativos, priorizando a compreensão dos atravessamentos de uma doença ameaçadora da vida e dos diferentes tipos de sofrimento vivenciados pela pessoa idosa e por sua família, bem como a articulação com a equipe de voluntários e profissionais envolvidos no cuidado.

Na primeira etapa da pesquisa, referente às avaliações, os resultados obtidos foram de natureza descritiva e exploratória, baseando-se nos resultados da aplicação dos instrumentos, a partir dos escores definidos em seus respectivos processos de validação. Já as entrevistas foram conduzidas a partir do raciocínio fundamentado no Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional (Gomes et al., 2021), com o propósito de subsidiar a construção de um plano de cuidado alinhado às demandas identificadas.

Em uma etapa posterior, as narrativas produzidas durante as intervenções foram analisadas qualitativamente por meio da análise temática reflexiva proposta por Braun & Clarke (2020), com o objetivo de identificar, organizar, explorar e interpretar, de forma sistemática, os significados presentes no conjunto dos dados. Efetuou-se ainda a busca, a revisão e a definição dos temas, que deram origem às categorias apresentadas nos resultados, construídas a partir das narrativas da cuidadora ao longo das intervenções, refletindo padrões recorrentes de significado relacionados à sua experiência de cuidado (Braun & Clarke, 2020).

Este trabalho foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), sob o CAAE nº 83607924.0.0000.5257. Para garantir o anonimato dos participantes, realizou-se a troca do nome para Carlos e Ana e a omissão de dados pessoais reveladores. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pela responsável legal, autorizando tanto a sua participação no estudo como cuidadora quanto a de seu pai.

Resultados

Favela Compassiva: como é a organização do cuidado?

A *Favela Compassiva* é um projeto que oferece cuidados paliativos a pessoas residentes nas comunidades da Rocinha e do Vidigal, no Rio de Janeiro. Como parte de suas ações, são realizados mutirões mensais aos sábados, com a participação de voluntários locais, que são treinados para o cuidado de pacientes com doenças graves e desempenham um papel central ao atuar de forma integrada com voluntários profissionais de diferentes áreas, como enfermagem, medicina, terapia ocupacional, fonoaudiologia, odontologia, serviço social, psicologia, fisioterapia, nutrição, educação física e capelania.

As atividades se iniciam com uma reunião na sede do projeto, na qual são compartilhados comunicados gerais e discutidos, de forma breve, os casos dos pacientes que serão visitados no dia. Em seguida, os participantes são organizados em grupos que

se dirigem às residências. Atualmente, oito grupos atuam na comunidade da Rocinha, cada um responsável por acompanhar, em média, três pacientes.

As visitas domiciliares têm dois objetivos principais: a admissão de novos usuários e o acompanhamento contínuo daqueles já em seguimento, incluindo o suporte a seus familiares e cuidadores. Ao final de cada mutirão, os grupos retornam à sede do projeto para um momento de escuta coletiva e discussão interdisciplinar, com o intuito de avaliar cada caso e definir estratégias de cuidado. Como desdobramentos possíveis, podem ser realizadas conferências familiares, atendimentos individuais por profissionais – como terapeutas ocupacionais –, além da articulação com a Rede de Atenção à Saúde (RAS).

Importante destacar que o projeto Favela Compassiva não tem como propósito substituir a atuação da RAS, mas ampliar o acesso, o acolhimento e o apoio a pessoas em contextos de vulnerabilidade social, contribuindo para o fortalecimento da rede de cuidado existente.

Os encaminhamentos de pacientes para o projeto ocorrem, predominantemente, por três vias: pelas Clínicas da Família da região, pela atuação dos próprios voluntários locais ou por meio de solicitações diretas feitas por familiares e/ou amigos que conhecem a iniciativa. Os critérios de elegibilidade abrangem pessoas em situação de sofrimento intenso e vulnerabilidade social, com necessidade de cuidados paliativos predominante ou exclusivos.

Histórico ocupacional

Carlos era um homem de 76 anos, estudou até o nono ano do ensino fundamental, aposentado, com renda mensal de aproximadamente dois salários-mínimos. Natural do Ceará, católico, residia na favela da Rocinha, na casa de sua filha e de seu genro. Viúvo há cerca de um ano, tinha apenas uma filha, Ana, com quem mantinha um vínculo próximo. Saíra do Ceará ainda jovem, aos 20 anos, em busca de novas oportunidades no Rio de Janeiro. Foi casado por 46 anos e, no âmbito familiar, assumia a responsabilidade pela organização de toda a documentação e registros da família.

Ele trabalhou por muitos anos em uma banca de jornal. Embora não tivesse formação acadêmica, cultivava o hábito da leitura, especialmente de obras sobre teologia, reunindo uma vasta coleção de livros. Atuava como diácono na igreja que frequentava e apreciava passear com seus cachorros, Chico e Dudu, pela orla da praia de São Conrado.

Ana tinha 49 anos, era casada, cristã e a cuidadora familiar principal de seu pai. Anteriormente, trabalhava como lojista, mas precisou interromper sua carreira para dedicar-se aos cuidados de Carlos. Residia com o marido e o pai, sendo que a principal fonte de renda da família provinha da aposentadoria de Carlos.

Ana complementava a renda com a venda ocasional de doces, atividade que lhe trazia prazer por gostar de cozinhar. Além disso, valorizava momentos de autocuidado e lazer, como cuidar de plantas e animais, tomar sol, assistir a filmes, passear pela feira da Rocinha e participar ativamente de sua igreja, vivências que reforçaram seu bem-estar e espiritualidade.

Devido à condição clínica do pai, a rotina de Ana se restringia quase totalmente aos cuidados com ele. Ela conseguia sair de casa apenas em ocasiões específicas, quando o marido – com baixo nível de prontidão – assumia temporariamente os cuidados. Nessas saídas, Ana buscava realizar tarefas essenciais, como pagar contas, ir ao mercado e participar de atividades religiosas. Sua fé era destacada por ela como uma estratégia para mitigar os desafios do cuidado.

Diante desse contexto, Ana relatava sentimentos de sobrecarga, tristeza e ansiedade, além de expressar dificuldades em aceitar a nova condição do pai e em reconhecê-lo como a figura paterna que conhecera anteriormente. Apresentava dificuldades tanto no manejo dos sintomas comportamentais e psicológicos quanto em equilibrar o cuidado do pai com suas próprias necessidades.

A perda da capacidade do pai de participar de atividades necessárias e desejadas, passando de uma pessoa independente para alguém dependente, representava um desafio emocional constante para Ana. Essa situação a levava a refletir sobre a fragilidade da vida e sobre como a relação de cuidado se modificou ao longo do tempo.

A impossibilidade de contratar uma cuidadora formal diariamente, em razão da limitação de recursos financeiros, aliada à dificuldade de Ana em aceitar a presença de terceiros nos cuidados do pai, contribuía para o aumento de sua sobrecarga. Somavam-se a isso os obstáculos relacionados à localização da residência, como a atuação do narcotráfico e a falta de acessibilidade, fatores que agravaram ainda mais as condições do cuidado cotidiano.

Avaliação terapêutico-ocupacional

Carlos foi diagnosticado com DA em 2023 pela Clínica da Família da região, onde permanece em acompanhamento. Em relação às comorbidades, apresenta hipercolesterolemia, pré-diabetes e hipertrigliceridemia. Sua ingestão alimentar tem se mostrado irregular em virtude de episódios de agitação, desorientação, sonolência e disfagia.

No momento da avaliação, o paciente pesava 45 kg e apresentava estatura de 1,50 metros, com sinais visíveis de perda ponderal, embora a família não soubesse informar a quantidade exata de peso perdido. A dieta era realizada por via oral, com consistência semilíquida a pastosa, em razão da ausência de dentição.

A filha, cuidadora principal, encontrava-se visivelmente angustiada e com humor deprimido, demonstrando dificuldades para lidar com o cuidado do pai, bem como com suas alterações comportamentais e psicológicas. Foram identificados sinais de intenso sofrimento emocional, incluindo sentimentos de medo e culpa, além de dificuldades na aceitação do adoecimento do pai, bem como um quadro sugestivo de sobrecarga.

Na avaliação funcional por meio da MIF, Carlos obteve pontuação de 36 pontos de um total possível de 126, o que indica dependência significativa e necessidade de assistência total na maioria das Atividades de Vida Diária (AVD), além de um declínio da função cognitiva (Figura 1).

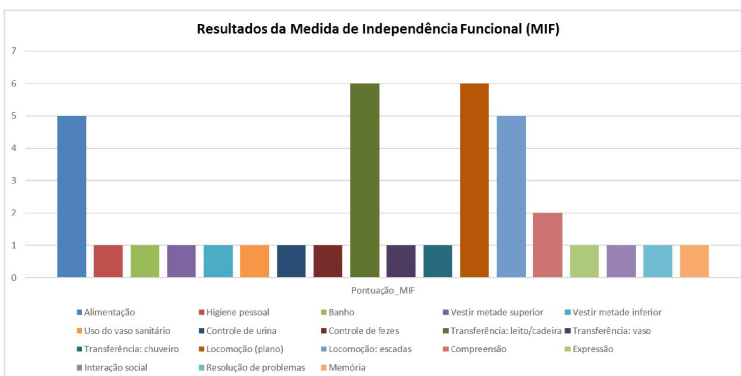


Figura 1. Resultados da aplicação da MIF.

Fonte: Elaboração própria.

Carlos apresentava incontinência urinária e fecal, realizando as eliminações na própria roupa ou no chão do quarto. O paciente não aceitava o uso de fraldas, tampouco avisava quando estava sujo. Observou-se também resistência para iniciar e manter a atividade do banho, com episódios de agressividade dirigidos à filha, o que tornava inviável a realização dessa atividade diariamente. Quando o banho conseguia ser realizado, o paciente necessitava de assistência máxima. No que se refere à alimentação, em virtude da ausência de dentição, Carlos necessitava, como já informado, de alimentos com consistência modificada (semilíquida) e da supervisão constante da filha. Em relação à compreensão, apresentava entendimento parcial de conversas e textos do cotidiano, necessitando de ajuda em mais de 50% das situações.

Quanto à funcionalidade por meio do PPS, Carlos apresentava escore de 30%, sendo incapaz de realizar qualquer atividade laboral, com doença extensa, assistência completa para o autocuidado, com ingestão reduzida e nível de consciência com períodos de confusão. No que se refere à classificação da demência, Carlos encontrava-se no estágio 7A, com uma demência grave, capacidade de falar limitada, utilizando aproximadamente meia dúzia de palavras diferentes inteligíveis ou menos, em um dia normal ou no decorrer de uma entrevista intensiva.

Carlos apresentava alterações comportamentais e psicológicas, incluindo ansiedade, produção frequente de escarro (expectoração), agressividade e inquietação. De acordo com os relatos de sua filha, tais manifestações tendiam a se intensificar em dias mais quentes ou durante momentos que exigiam maior proximidade física, como o banho, a higiene oral e os demais cuidados pessoais. Os relatos de Ana evidenciaram as dificuldades enfrentadas por ela ao tentar viabilizar essas atividades no processo do cuidado.

Eu infelizmente acabei adotando uma estratégia que me deixou muito mal, mas se não fosse assim eu não ia conseguir dar banho nele, porque ele estava todo sujo desde ontem. Eu o amarrei, falei para ele vamos verificar a pressão, aí botei a mãozinha dele na cadeira de banho e amarrei as duas mãos, mas, ainda assim, ele ficou muito agitado tentando me chutar, mas foi a forma que consegui dar banho nele, porque já estava três dias sem banho. (Ana).

Ana também apresentava dificuldade em aceitar o processo de adoecimento do pai, mostrando por meio de sua fala a complexidade dos sentimentos de alguém que está lidando com essa realidade.

Eu ainda estou em processo, né, de aceitação para essa doença. Então cada novidade, cada coisa que vem é diferente, eu acabo me desestabilizando. Eu entendo que é uma doença degenerativa, que não tem cura, é o que tem para hoje e a tendência é piorar. Tudo isso eu compreendo, mas o meu problema maior é aceitar que isso tá acontecendo. (Ana).

No enquadramento da prática da terapia ocupacional, torna-se necessário avaliar e analisar outros componentes relevantes para o desempenho ocupacional de pacientes, como habilidades de desempenho, padrões de desempenho e fatores ambientais, descritos a seguir.

Habilidades de desempenho

Carlos apresentava perda de equilíbrio durante a mobilidade funcional, o que exigia supervisão para a realização dessa atividade com segurança. As habilidades processuais, que envolvem a iniciativa, planejamento, organização e sequenciamento, também estavam prejudicadas. Além disso, Carlos demonstrava dificuldade no gerenciamento da comunicação, resultado dos *déficit* nas habilidades processuais e na interação social, ocasionada pela DA. Essa dificuldade no âmbito da comunicação gerava frustração, principalmente para a sua filha. Portanto, notou-se que Carlos apresentava comprometimentos no tocante às habilidades de desempenho, impactando diretamente em suas ocupações.

Padrões de desempenho

Carlos apresentava uma rotina empobrecida, com poucas atividades com atribuição de significado e com restrição de sua participação social por permanecer a maior parte do dia recluso em seu quarto.

No que tange à sua rotina, Carlos costumava acordar, tomar café na sala e, em seguida, retornar ao quarto, onde permanecia durante a maior parte do dia. Nesse ambiente, apresentava comportamentos perseverativos, como perambular, manipular objetos pessoais, rasgar folhas de livros e empurrar a poltrona. Também se colocava em situações de risco, como tentar arrancar a tela de proteção da janela, danificar o sofá, abrir o armário da filha para jogar materiais no lixo ou no vaso sanitário e até mesmo tentar remover o próprio vaso. Diante desses episódios, sua filha optou por restringir a circulação do pai ao quarto, permitindo sua saída apenas nos horários das refeições e sempre sob supervisão. Para isso, ela colocou uma porta no quarto.

No início da doença, Ana costumava levar Carlos para passeios ao ar livre. No entanto, em virtude de episódios de agitação em que ele saía correndo para outros lugares, ela decidiu mantê-lo em casa para garantir sua segurança. Para evitar que ele ficasse apenas no quarto, ela tentou incluir na rotina momentos no terraço – localizado no andar superior, onde Carlos poderia tomar banho de sol e interagir com seus animais de estimação, Chico e Dudu. No entanto, ele começou a apresentar dificuldade para subir e descer as escadas, especialmente por causa da altura excessiva dos degraus, acima do recomendado, e da ausência de corrimão.

Fatores ambientais

Ao analisar a localização da residência de Ana, observou-se a ausência de acessibilidade nas ruas, com a presença de becos e vielas estreitas, morros com desníveis acentuados, escadas sem padronização e intensa movimentação de pessoas, motos e outros meios de transportes em um espaço reduzido, interferindo na mobilidade de Carlos na comunidade, além de outros aspectos recorrentes no cotidiano da favela, como muito lixo exposto pelas ruas, esgoto a céu aberto, barracas com a venda livre de drogas e pessoas com armamentos e rádios comunicadores.

Ademais, a residência de Carlos e Ana localizava-se distante da entrada da favela, onde geralmente se concentram mercados, pontos de transporte, bancos e a Clínica da Família. Essa distância, associada às barreiras estruturais e ambientais do território, restringia a mobilidade na comunidade, especialmente de Carlos, que apresentava alterações no equilíbrio e necessitava de mais tempo para realizar os deslocamentos (Figura 2).



Figura 2. (A) Imagem retirada do Google Maps mostrando a rua de acesso à residência de Carlos, com degraus sem padronização e sem contraste. (B) Simulação da distância aproximada entre a casa de Carlos e Ana até o início da favela da Rocinha.

Fonte: Google Maps.

Outra situação vivenciada de forma recorrente na favela diz respeito às interferências das operações policiais na gestão do cuidado dos moradores. Quando acontecem, os atendimentos domiciliares pela Clínica da Família são suspensos. Além das dificuldades externas, o acesso e a estrutura interna da residência de Carlos e Ana também apresentavam barreiras: era necessário transpor um portão e subir dois lances de escadas estreitas, sem corrimão, sinalização e iluminação adequadas. No interior da casa, havia ainda um lance adicional de escada para acesso ao terraço, bem como cômodos pequenos e excessivamente mobiliados e a presença de gatos de estimação.

A casa tinha seis cômodos principais: uma sala, dois quartos, um banheiro, uma cozinha e um terraço. No quarto de Carlos, havia uma cama de solteiro, uma cadeira de plástico e um armário de vidro com os materiais para o preparo dos doces de Ana.

Avaliação específica realizada com a cuidadora Ana

No que diz respeito à filha de Carlos, Ana obteve a pontuação 29 na Escala de Zarit, apresentando sobrecarga grave, como apresentado na Figura 3.

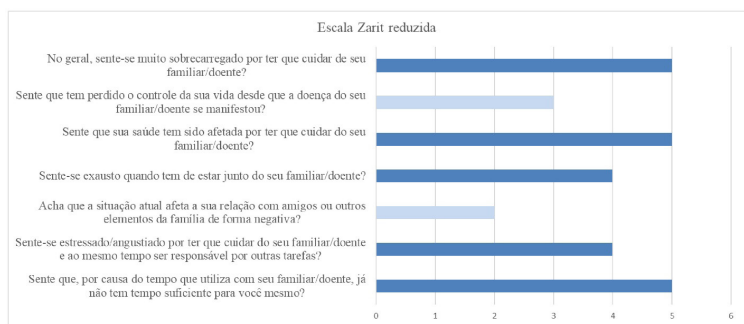


Figura 3. Resultados da avaliação de sobrecarga por cuidadores – Escala Zarit reduzida.

Fonte: Elaboração própria.

A respeito das demandas ocupacionais da Ana, foi observado, além da presença da sobrecarga, um desequilíbrio ocupacional, com ausência de atividades de autocuidado e desejadas. Em um dos teleatendimentos com a Ana, ela relatou:

É porque na verdade eu fico sobrecarregada. Eu não sei explicar uma palavra que às vezes me vem. Um esgotamento. Porque eu sempre trabalhei fora. Eu sempre tive a minha independência. E hoje a minha rotina me deixa surtada um pouco. Porque eu já acordo de manhã: Meu Deus, lá vem tudo de novo. Trocar xixi, limpar o cocô dos gatos porque não podem usar o banheiro. Preparar o café dele. Bolar o café da manhã para ele. Para não dar constipação. Eu entendo isso. Ele não tem culpa de nada. Eu estou tentando fazer o melhor que posso. Mas tem dia que estou esgotada. (Ana).

Diagnóstico terapêutico ocupacional

Carlos apresentava uma condição que ameaçava à vida, com dificuldades no desempenho de AVD e Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD). Foram observados prejuízos também em outras ocupações, como na participação social e nas atividades de lazer, bem como perda de papéis ocupacionais. Identificaram-se, ainda, *deficit* nas habilidades processuais, dificuldades na comunicação e na interação social, além de privação ocupacional. Ana apresentava queixas físicas e psicossociais relacionadas à rotina de cuidados, bem como sobrecarga e desequilíbrio ocupacional.

Intervenções terapêutico-ocupacionais

Durante as intervenções, foi possível extrair três principais categorias das narrativas da cuidadora e pesquisadores, a saber: 1) dúvidas sobre a doença e estratégias que podem favorecer o cuidado; 2) cuidando da pessoa que cuida; e 3) nem todo o sofrimento pode ser amenizado. É importante sinalizar que os atendimentos são dinâmicos e novas demandas podem surgir ao longo do tempo, exigindo do profissional uma avaliação contínua.

Dúvidas sobre a doença e estratégias que podem favorecer o cuidado

Ana apresentava muitas dúvidas sobre a DA e receios, além de dificuldade em promover o cuidado ao seu pai. Diante disso, em um primeiro momento, Ana foi acolhida e recebeu orientações sobre a doença, principalmente a respeito das alterações comportamentais e psicológicas mais recorrentes de Carlos, além de criar estratégias para enfrentar situações angustiantes. Essas estratégias incluíram a articulação com a equipe médica para ajuste da medicação, orientações sobre o manejo dessas alterações, sobretudo no decorrer das atividades de banho e higiene íntima.

Inicialmente, a cuidadora utilizava contenção física no banho. No entanto, com as orientações realizadas, foi possível reestruturar essa atividade, eliminando a necessidade de contenções. As intervenções incluíram a definição de horários estratégicos, considerando os limites e as necessidades de ambos, além da identificação de gatilhos que poderiam desencadear alterações comportamentais. O horário da medicação também foi ajustado, passando a ser administrada uma hora antes do banho.

Enquanto eu lavava sua cabeça, ele foi esfregando o próprio corpo, esfregou tudo. E eu sacudi... lavando a cabeça dele, ele sentado super calminho, não precisou amarrar, ainda me ajudou. Graças a Deus. Ele tem ficado bem calmo, bem calmo, desde o dia que ela alterou a dose e a forma de uso. (Ana).

O relato de Ana descreveu como ela, gradualmente, ajustou o ritmo do cuidado de Carlos e utilizou uma comunicação mais efetiva, o que resultou em maior participação e cooperação por parte dele. Em vez de utilizar a contenção, como fazia inicialmente, a cuidadora passou a envolver Carlos na atividade, incentivando-o a realizar etapas condizentes com sua capacidade, como esfregar o próprio corpo enquanto ela o ajudava a lavar a cabeça.

Ao longo das intervenções, Ana expressou sentimento de culpa em relação à decisão de instalar uma porta no quarto de Carlos e deixá-lo a maior parte do tempo trancado no quarto. Diante desse cenário, a terapeuta ocupacional adotou uma postura acolhedora, validando os sentimentos de Ana e promovendo um espaço de escuta e reflexão.

A terapeuta sugeriu que Ana avaliasse, nos dias em que estivesse em melhores condições, a possibilidade de deixar a porta aberta, permitindo que Carlos circulasse por outros cômodos. Essa proposta proporcionou a Ana mais autonomia nas decisões relacionadas ao ambiente de cuidado, sem impor uma solução rígida. Ao compreender as implicações para Carlos, a terapeuta ocupacional também se preocupou em garantir que o ambiente do quarto fosse estruturado de maneira a permitir a participação de Carlos em atividades que fossem possíveis.

Nesse sentido, a terapeuta ocupacional orientou que Ana ofertasse objetos que Carlos pudesse manipular, como livros para folhear, peças de jogos, cédulas antigas, relógios e peças de roupas, objetos estes que fizeram parte da história de vida e ocupacional de Carlos.

Cuidando da pessoa que cuida

O nível de sobrecarga de Ana parecia impactar o seu desempenho ocupacional e a rotina. Ela citou que a sua rotina era muito desorganizada e instável, citando dificuldade em iniciar e finalizar uma atividade. Sua rotina tinha como enfoque os cuidados com Carlos. Com isso, deixava o seu próprio cuidado de lado, gerando sintomas como estresse, ansiedade e desânimo. Ademais, houve o empobrecimento do cotidiano e a interrupção de outros papéis ocupacionais.

Nesse sentido, a terapia ocupacional destacou a importância de Ana priorizar seu próprio bem-estar para que pudesse oferecer um cuidado adequado ao pai, além da possibilidade de uma reorganização financeira para contratar uma cuidadora, a fim de dividir os cuidados com Carlos, caso fosse possível. Em conjunto com ela, foram desenvolvidas estratégias para favorecer seu autocuidado e possibilitar o seu retorno à participação em atividades prioritárias e com significado para sua vida.

Dentre as estratégias estabelecidas, destacaram-se: a colocação de câmera no quarto de Carlos, a orientação para dividir os cuidados de Carlos com outra pessoa (contratação de uma cuidadora formal uma vez na semana); a organização da rotina diária em um *planner* para facilitar a divisão das tarefas e das atividades semanalmente, inclusive as prioritárias e com atribuição de significado; e a educação em saúde sobre o autocuidado.

A partir da instalação das câmeras, Ana teve mais tranquilidade e segurança para desempenhar outras atividades em casa, como receber encomendas de doces na cozinha ou assistir a um filme no seu quarto, ou até mesmo para executar atividades fora de casa em um curto espaço de tempo, como ir ao mercado, banco e lojas.

Quanto à contratação de uma cuidadora formal, configurava-se questão sensível para Ana, pois sempre permaneceu o medo de alguém assumir essa função. Após um período de diálogo e reflexões, ela conseguiu contratar uma profissional de sua confiança para acompanhar seu pai uma vez por semana. Inicialmente, Ana demonstrou apreensão em delegar a outra pessoa a responsabilidade pelo cuidado de Carlos.

No entanto, a construção da confiança na cuidadora ocorreu progressivamente. Atualmente, Ana sente-se mais segura e consegue se dedicar a outras atividades enquanto a profissional acompanha Carlos. Muitas dessas atividades envolvem ir à praia, fazer compras, passear no shopping e almoçar com o marido. Esse processo tem contribuído para a ampliação de seu repertório ocupacional, o fortalecimento de sua participação social, o aumento de sua mobilidade na comunidade e a valorização de momentos de convivência com seu marido.

A partir dos relatos de Ana, observou-se que a presença de uma profissional auxiliando no cuidado de Carlos, ainda que apenas uma vez por semana, contribuiu para a sua participação em atividades com significado e para o autocuidado, reduzindo os sintomas decorrentes da sobrecarga. Além disso, a organização das tarefas e atividades semanais permitiu que ela estabelecesse um maior equilíbrio ocupacional, conciliando o cuidado com o pai, as responsabilidades domésticas e os momentos dedicados a si mesma.

Consegui melhorar um pouquinho [...]. tem dias que a nossa vida vira de cabeça pra baixo, e a gente não consegue fazer, mas tem o dia de botar roupa para lavar, que eu já não faço mais fora do dia, isso já foi um passo. (Ana).

Apesar dessas mudanças, Ana vivenciava um processo de luto pelas perdas ocasionadas pela DA de seu pai. Ela relatava sua dificuldade em compreender as alterações provenientes da doença e, em muitos momentos, ao olhar para Carlos, não conseguia enxergar nele a figura paterna.

Diante das dificuldades emocionais enfrentadas por Ana, foi proposto, em diversos momentos, um acolhimento cuidadoso para que ela pudesse expressar seus sentimentos. A terapeuta ocupacional incentivou-a a falar abertamente sobre suas angústias e a buscar apoio psicológico para lidar com as intensas emoções que surgiram ao longo do cuidado. Além disso, a terapeuta ocupacional ressaltou que não existe um cuidado perfeito, mas, sim, o possível, adaptado às necessidades e desafios de cada situação.

Ademais, uma possibilidade de cuidado foi o resgate da história de vida de Carlos, bem como a recordação de momentos importantes, com o intuito de ressignificar e fortalecer a relação entre pai e filha. Diante disso, Ana, em conjunto com a terapeuta ocupacional, construiu uma caixa com os objetos pessoais e fotos de Carlos, aqueles que quando ela olhasse pudesse recordar positivamente quem era o seu pai, suas virtudes, suas qualidades e sua essência.

A atividade teve dois momentos, um remoto e um presencial. No atendimento on-line, foi conversado sobre a proposta com a Ana e iniciado o processo da escolha dos objetos que lembravam a figura do pai. Ana escolheu: boina verde, boné do time de

Fortaleza, uma sunga azul e um broche da época em que Carlos serviu como diácono na igreja (Figura 4).



Figura 4. (A) Broche de Carlos. (B) Ana escrevendo momentos marcantes com o seu pai. (C) Montagem da caixa de recordações.

Fonte: Registro dos autores.

Cada objeto encontrado fez com que a filha de Carlos relembresse e contasse uma história ou um momento sobre o seu pai, e afirmou não sentir tristeza, mas, sim, tranquilidade e alegria ao ter essas recordações. Em relação às fotos, Ana falou que ainda não estava se sentindo preparada, mas que iria escolher em um momento oportuno. Ana expôs seus sentimentos nessa atividade e compartilhou uma experiência que ocorreu num instante próximo ao dia desse atendimento, quando o seu irmão de igreja se referiu a Carlos como o seu exemplo em sabedoria e inteligência.

No atendimento presencial, a terapeuta ocupacional, em conjunto com Ana, iniciou o processo de confecção da caixa. Ana decorou a tampa com o nome do pai e, durante a construção, mostrou-se envolvida na atividade, além de relatar que gostou e se sentiu bem.

Quando eu comecei a movimentar essas coisas, e lembrar de tudo que eu vivi com o meu pai, pensei: isso não vai dar certo, porque eu vou começar a lembrar dele, vai ser aquela angústia, vai ser um chororô. Mas até que não. Eu fui pegando uma coisa de cada vez e recordando dos momentos, o que me fez sentir bem e com vontade de procurar mais coisas, gostei de fazer essa atividade. (Ana).

Nem todo o sofrimento pode ser amenizado

Ana relatou que, em alguns momentos, sentia-se impotente diante do sofrimento de seu pai, especialmente quando ele apresentava episódios de agitação intensa ou não reconhecia mais a filha. Ana trazia em suas falas o sentimento de culpa por se afastar dele em muitos momentos dos dias para não vê-lo e sofrer ainda mais.

Às vezes eu coloco ele dentro do quarto dele, fecho a porta só pra não ter contato com ele, só pra não ficar com ele perto de mim, como se eu ficando perto dele, vendo a forma dele agir, sem noção, fazendo as coisas que ele não sabe que tá fazendo, aquilo ali vai me castigando, e eu vendo meu pai daquele jeito, eu vou sofrendo, e essa falsa ilusão que tenho de me afastar dele é como se eu fosse evitar o meu sofrimento. (Ana).

Ana demonstrava também um sofrimento relacionado com a atual situação socioeconômica da família. Ela dizia se sentir mal em não ter uma melhor situação financeira para cuidar do pai, e carregava consigo o sentimento de culpa.

Porque eu cheguei a pensar que partiu muito de mim o avanço da doença do meu pai, sabe? Porque eu sempre penso que se eu tivesse feito diferente, estudado, com um emprego pagando melhor, eu acho que ele hoje poderia estar um pouco mais lúcido, poderia ter mais recursos para cuidar dele. Porque eu acho que foram muitas coisas ali que colaboraram para o avanço. Eu não sei se posso me culpar, sendo injusta comigo também. (Ana).

Ana tinha repulsa diante de uma das alterações de comportamento de Carlos – ou seja, o escarro frequente –, não conseguindo sentar e comer junto com ele à mesa. Isso a deixava também se sentindo culpada com relação ao avanço da demência do pai.

A terapeuta ocupacional, com base na escuta ativa e empática, validou os sentimentos de Ana e a orientou sobre a importância de reconhecer os limites da intervenção terapêutica e do cuidado.

Uma coisa que eu gostaria de lhe falar: Você faz tudo que é possível para o seu pai, e você também não pode se esquecer de reconhecer os seus limites, para que possa continuar cuidando dele. Não existe cuidado ideal, existe cuidado que é possível para cada família, e dentro do que é possível para você, você oferece o melhor cuidado para o seu pai (Terapeuta Ocupacional).

Além disso, nos atendimentos terapêutico-ocupacionais, foi abordado o fato de que nem sempre todo o sofrimento pode ser aliviado, tornando-se necessário pensar em estratégias para lidar com a presença dele. Ana expressou gratidão pelo apoio recebido e pela oportunidade de compartilhar suas angústias e desafios.

Discussão

A avaliação e a intervenção minuciosa relacionadas às ocupações da pessoa idosa e de sua cuidadora constituem um dos principais diferenciais da terapia ocupacional em

relação às demais profissões da área da saúde. A especificidade da terapia ocupacional se fundamenta na promoção da saúde e do bem-estar, por meio do apoio à participação em ocupações significativas que as pessoas desejam, precisam ou necessitam realizar (World Federation of Occupational Therapists, 2025).

No que tange às especificidades dos territórios de favela, observam-se fatores que podem impactar tanto o desempenho ocupacional quanto o cuidado. Ries & Thomson (2020) destacam que, além das desigualdades sociais enfrentadas por populações vulneráveis, há barreiras no acesso a direitos humanos básicos, como segurança, saúde e preservação da autonomia.

A escassez ou a ausência de serviços essenciais podem favorecer a mistanásia, definida como um processo que antecipa a morte, prolonga a dor ou o sofrimento, geralmente relacionada com a ausência do acesso aos tratamentos e aos serviços de saúde (Castellani, 2025). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 2022, os moradores nascidos em favelas possuíam a expectativa de vida diminuída em 13 anos, apenas por viverem onde vivem, expostos a vulnerabilidades inerentes do local.

Dando continuidade à análise dos dados, os resultados deste estudo evidenciaram o impacto dos fatores ambientais, tanto no interior do domicílio quanto na comunidade, no cuidado e no desempenho ocupacional de Carlos e Ana. Holmes & Joseph (2011) destacaram que os obstáculos físicos e a presença da violência influenciam negativamente a funcionalidade e a vida social da pessoa idosa, restringindo, inclusive, sua mobilidade fora do domicílio.

Questões referentes aos fatores pessoais, como a falta de recursos financeiros, também interferem no processo de cuidado. Estudos realizados por Noronha et al. (2021) e Lima-Costa et al. (2016) avaliaram a relação entre os fatores socioeconômicos e o arranjo de moradias com as limitações nas AVD de pessoas idosas não institucionalizadas. Os resultados indicaram que pessoas idosas em contextos socioeconômicos mais vulneráveis e com baixos níveis de escolaridade apresentam limitação funcional ampliada, mas, paradoxalmente, recebem menos apoio para a realização de AVD e AIVD. Esse cenário revela uma desigualdade estrutural no acesso ao cuidado, frequentemente agravada pela escassez de recursos ou, em alguns casos, pela ausência de um cuidador (Noronha et al., 2021; Lima-Costa et al., 2016).

A atuação da terapia ocupacional neste estudo foi orientada por princípios como a promoção da autonomia, o cuidado centrado na pessoa – e não apenas na doença – e a corresponsabilidade entre profissionais, cuidadores e comunidade. Esse modelo de intervenção está alinhado às diretrizes contemporâneas da prática terapêutico-ocupacional no campo da Gerontologia, que destacam a importância de abordagens que transcendem o paradigma biomédico, incorporando dimensões subjetivas, sociais e culturais no cuidado à pessoa idosa com demência e ao seu núcleo familiar (Mohr et al., 2021; World Health Organization, 2017). Ademais, as intervenções estiveram fundamentadas nos princípios dos Cuidados Paliativos, os quais reconhecem a complexidade do sofrimento humano em suas dimensões física, emocional, social, espiritual e ocupacional, valorizando o cuidado centrado no binômio pessoa-família (World Health Organization, 2023).

Com base nos resultados, verificou-se que a ausência de orientação adequada contribuiu para a adoção de estratégias inadequadas, como o uso de contenção física, evidenciando a relevância de um suporte técnico e emocional desde o início do processo de cuidado. O banho tem sido frequentemente identificado como uma das

atividades mais desafiadoras no cuidado de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) (Kucmanski et al., 2016; Maresova et al., 2020; Konno et al., 2024). A dificuldade em compreender o propósito da atividade pode levar a pessoa idosa a percebê-la como uma ameaça ou invasão de privacidade, desencadeando comportamentos de resistência e alterações emocionais (Gitlin & Piersol, 2015).

Evidências recentes indicam que treinamentos específicos direcionados aos cuidadores contribuem para a adoção de práticas de cuidado mais seguras, respeitosas e centradas na pessoa (Konno et al., 2024). Nesse contexto, a atuação da terapia ocupacional pode envolver tanto a instrumentalização do cuidador quanto o treino, a adaptação e a modificação das etapas da atividade do banho, favorecendo a participação da pessoa idosa (Bennett et al., 2019; Curnow et al., 2024; Smallfield et al., 2024).

Esse estudo mostrou a importância que terapeutas ocupacionais reconheçam que as estruturas sociais desiguais podem influenciar as possibilidades de desempenho e participação ocupacional, restringindo o acesso a determinadas atividades e contextos. Assim, a justiça ocupacional constitui um elemento central da prática terapêutico-ocupacional nesses cenários (Townsend, 2022). De acordo com a Gomes et al. (2021), a justiça ocupacional se refere ao reconhecimento dos direitos de todas as pessoas à participação inclusiva nas ocupações diárias.

Smith et al. (2024), que investigaram o papel dos terapeutas ocupacionais nos cuidados paliativos, em especial no fim de vida, em Comunidades Compassivas na Austrália, destacaram a necessidade de reorientar a prática profissional considerando as especificidades do território, assim como de fortalecer uma atuação mais centrada na identidade e nas competências da terapia ocupacional, a fim de ampliar suas contribuições nesse contexto.

Os achados da pesquisa revelaram que a doença e suas consequências podem provocar impactos ocupacionais ao cuidador, incluindo alterações de rotina, abandonos de ocupações significativas e necessidade de modificar a forma de desempenhá-las. Com base nas demandas advindas do cuidador, aponta-se a necessidade de articular intervenções terapêutico-ocupacionais voltadas para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, bem-estar e incentivo ao desempenho de atividades com atribuições de significado pelo próprio cuidador (Martínez-Campos et al., 2022; Micklewright & Farquhar, 2023). Outras possíveis contribuições da terapia ocupacional para os cuidadores estão relacionadas com a organização da rotina, gerenciamento das suas ocupações e com a criação de estratégias no manejo da otimização do tempo (Mattos & Kovács, 2020).

Perante a dificuldade de realização de todos os atendimentos presenciais, as intervenções com a cuidadora na modalidade on-line facilitaram o processo de cuidado. A prática da teleconsulta para cuidadores de pessoas com demência pode auxiliar na redução da sobrecarga emocional e estresse, além de favorecer a qualidade da assistência prestada (Santana et al., 2018; Dadalto & Cavalcante, 2021).

A instrumentalização e as orientações fornecidas aos cuidadores podem favorecer a participação ocupacional da pessoa idosa com DA, além de contribuírem para o manejo de sintomas comportamentais e psicológicos da demência. O Programa Personalizado de Atividades (TAP) é uma intervenção que destaca a importância da atuação do terapeuta ocupacional na orientação dos cuidadores na utilização de atividades significativas como estratégia de cuidado (Gitlin et al., 2021). O estudo de Kim (2020) avaliou atividades artísticas, musicais e sensoriais baseadas em memórias de vida em pessoas idosas com

demência, observando melhora da qualidade de vida, redução de sintomas depressivos e promoção das funções cognitivas.

Ressalta-se que, diante de doenças irreversíveis, como a DA, o cuidado precisa ser progressivamente ajustado, exigindo preparo técnico e suporte contínuo ao cuidador para que este acompanhe as transformações e responda às crescentes demandas impostas pela evolução do quadro clínico (Mataqi & Aslanpour, 2020). A irreversibilidade da doença e das perdas funcionais e ocupacionais associadas podem impor desafios cumulativos ao cotidiano do cuidado, exigindo não apenas reorganizações práticas, mas também elaboração emocional e ressignificação constante das estratégias e vínculos estabelecidos.

Os desafios relacionados ao cuidado reforçam a reflexão proposta por Garcia (2025), que questiona a noção, difundida nos Cuidados Paliativos, de que o sofrimento se torna intolerável apenas na ausência de cuidado. O autor destaca que dimensões do sofrimento, especialmente as de natureza existencial – como a perda de papéis, o luto antecipatório e a transformação das relações familiares –, extrapolam o alcance de intervenções técnicas ou empáticas, por mais éticas e sensíveis que sejam.

Ressalta-se também que há um descompasso entre a necessidade de prevenção e os percursos de cuidado de longo prazo, do diagnóstico da DA ao fim da vida, que são frequentemente fragmentados ou até mesmo inexistentes (World Health Organization, 2017). Essa lacuna evidencia a urgência do fortalecimento das redes de apoio social e comunitário, como as comunidades compassivas, bem como de políticas públicas intersetoriais capazes de incluir populações vulneráveis, especialmente em territórios marcados por desigualdades estruturais e menor presença do Estado.

Nesse cenário, destacam-se dois marcos normativos recentes: a Lei nº 14.878/2024 (Brasil, 2024b), que institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, e a Lei nº 14.843/2024, conhecida como “Lei do Cuidado”, que reconhece o cuidado como direito, trabalho e política de Estado, além de fortalecer ações intersetoriais e o apoio a cuidadores familiares (Brasil, 2024c). Dessa forma, os achados deste estudo favorecem a compreensão do cuidado como uma prática ética que reconhece os limites do que é possível, sem se pautar em intervenções inatingíveis. Tal postura evita a obstinação por soluções absolutas – que, muitas vezes, intensificam o sofrimento – e se alinha às abordagens contemporâneas do Cuidado Paliativo e Compassivo, centradas no binômio paciente-família.

Conclusão

A pesquisa alcançou seu objetivo ao descrever as principais avaliações e intervenções terapêutico-ocupacionais realizadas no cuidado de uma pessoa idosa e de sua cuidadora, atravessadas no contexto de uma doença ameaçadora da continuidade da vida, como a DA, e inseridas em um território de favela marcado por vulnerabilidade social. As principais abordagens utilizadas pelos terapeutas ocupacionais foram instrumentalizar a cuidadora principal por meio da adaptação e organização das ocupações e rotinas de cuidado com a pessoa idosa com DA, ajudar a cuidadora em seu autocuidado e incentivar a sua participação em atividades prioritárias, além de ressignificar e fortalecer a relação afetiva de ambos.

Ressalta-se que as abordagens utilizadas foram atravessadas pelas nuances das questões socioeconômicas, territoriais e políticas do ambiente, sendo necessário articular objetivos e planos terapêuticos condizentes com a realidade vivenciada.

Este estudo pode contribuir para o avanço de pesquisas e práticas terapêutico-ocupacionais no campo da Gerontologia e em áreas afins, especialmente em contextos de populações vulneráveis.

Referências

- Ballarin, M. L. G. S., Moreira, D. F., Casacio, G. B. P., Tannus, L. M. N., Moreira, C. E. F. A. A., & Brasileiro, F. (2018). Intervenções da terapia ocupacional com paciente hospitalizada: relato de experiência. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 6(1), 117-122. <https://doi.org/10.18554/refacs.v6i1.2385>.
- 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>.
- 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/Physical and social environment in the occupational therapeutic intervention process for elderly with Alzheimer's disease and their caregivers: a systematic review of the literature. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 26(2), 463-477. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1064>.
- Bernardo, L. D. (2018). Older adults with Alzheimer's disease: a systematic review about the Occupational Therapy intervention in changes of performance skills. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(4), 926-942. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1066>.
- BRASIL. (2013). *Caderno de atenção domiciliar* (Vol. 2). Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf
- BRASIL. (2024a). *Relatório nacional sobre a demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/relatorio_nacional_demencia_brasil.pdf.
- BRASIL. (2024b, de 4 de junho). Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília.
- BRASIL. (2024c, 10 de abril). Lei nº 14.843, de 10 de abril de 2024. Institui o Sistema Nacional de Cuidados. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Brasília.
- Braun, V., & Clarke, V. (2020). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328-352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>.
- Brucki, S. M. D., Aprahamian, I., Borelli, W. V., Silveira, V. C., Ferretti, C. E. de L., Smid, J., Barbosa, B. J. A. P., Schilling, L. P., Balthazar, M. L. F., Frota, N. A. F., Souza, L. C., Vale, F. A. C., Caramelli, P., Bertolucci, P. H. F., Chaves, M. L. F., Nitrini, R., Schultz, R. R., & Morillo, L. S. (2022). Manejo das demências em fase avançada: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dementia & Neuropsychologia*, 16(3), 101-120. <https://doi.org/10.1590/1980-5764-dn-2022-s107en>.
- Carey, H. (2021). An integrative review of case study methodologies in occupational therapy publications. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 28(4), 1284-1296. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR2077>.
- Castellani, C. C. (2025). *Expressões da mistandásia no Brasil: Testemunhos de opressão e negligência no cuidado em saúde* (Dissertação de mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8161/tde-10062025-111341/>
- Cruz, K. C. A., Mundin, T. L. D., & Vieira, M. R. (2018). A intervenção da terapia ocupacional em pacientes com a doença de Alzheimer. *Vita et Sanitas*, 12(2), 80-87.
- Curnow, E., Maclean, F., & McCormack, B. (2024). Assistive technology: occupational therapy assessment and services for people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*, 87(9), 564-573. <https://doi.org/10.1177/03080226241252280>.

- Dadalto, E. V., & Cavalcante, F. G. (2021). O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 147-157. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020>.
- Delgado, C. N., & Martín Mediavilla, B. (2021). Intervención telemática en terapia ocupacional para personas con Alzheimer. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, 1-9. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar2092>.
- Garcia, A. C. M. (2025). "Suffering is only intolerable when nobody cares"... is it? *Palliative & Supportive Care*, 23, 1-3. <https://doi.org/10.1017/S1478951524001792>.
- Gitlin, L. N., & Piersol, C. V. (2015). *A caregiver's guide to dementia: Using activities and other strategies to prevent, reduce and manage behavioral symptoms*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Gitlin, L. N., Marx, K., Piersol, C. V., Stanley, I. H., Roth, D. L., Johnston, D., Hess, E., & Wilson, N. (2021). Effects of the tailored activity program (TAP) on dementia-related symptoms, health events, and caregiver wellbeing: a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 21(581), 1-14. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02511-4>.
- Gomes, D., Teixeira, L., & Ribeiro, J. (2021). *Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo* (4. ed.). Leiria: Politécnico de Leiria.
- Ham, M. J., Kim, S., Jo, Y. J., Park, C., Nam, Y., Yoo, D. H., & Moon, M. (2021). The effect of a multimodal occupational therapy program with cognition-oriented approach on cognitive function and activities of daily living in patients with alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Biomedicine*, 9(12), 1-13. <https://doi.org/10.3390/biomedicine9121951>.
- Holmes, W. R., & Joseph, J. (2011). Social participation and healthy ageing: a neglected, significant protective factor for chronic non communicable conditions. *Globalization and Health*, 7(43), 1-8. <https://doi.org/10.1186/1744-8603-7-43>.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. (2022). *Favelas e comunidades urbanas: Rio de Janeiro*. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de <https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-do-territorio/tipologias-do-territorio/15788-favelas-e-comunidades-urbanas.html>
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM*, 106(12), 1071-1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>.
- Kim, D. (2020). The effects of a recollection-based occupational therapy program of alzheimer's disease: a randomized controlled trial. *Occupational Therapy International*, 2020, 1-8. <https://doi.org/10.1155/2020/6305727>.
- Konno, R., Suzuki, M., Hosomi, A., Lizarondo, L., & Stern, C. (2024). Ending the battle of bathing for people with dementia. *JBIC Evidence Synthesis*, 22(4), 513-514. <https://doi.org/10.11124/JBIES-24-00065>.
- Kucmanski, L. S., Zenevich, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F., da Silva, T. G., & de Souza, S. S. (2016). Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1022-1029. <https://doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>.
- Lima-Costa, M. F., Mambrini, J. V., Peixoto, S. V., Malta, D. C., & Macinko, J. (2016). Socioeconomic inequalities in activities of daily living limitations and in the provision of informal and formal care for noninstitutionalized older Brazilians: National Health Survey, 2013. *International Journal for Equity in Health*, 15(1), 137. <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0429-2>.
- Maresova, P., Hruska, J., Klimova, B., Barakovic, S., & Krejcar, O. (2020). Activities of daily living and associated costs in the most widespread neurodegenerative diseases: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 15, 1841-1862. <https://doi.org/10.2147/CIA.S264688>.
- Martínez-Campos, A., Compañ-Gabucio, L. M., Torres-Collado, L., & Garcia-de la Hera, M. (2022). Occupational therapy interventions for dementia caregivers: scoping review. *Health Care*, 10(9), 1-13.
- Martins, M. R. (2023). *Organização das práticas de cuidados paliativos à pessoa idosa em comunidades vulneradas* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, 1-8. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>.

- Mataqi, M., & Aslanpour, Z. (2020). Factors influencing palliative care in advanced dementia: A systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), 145-156. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001692>.
- Mesquita, M. G. da R., Silva, A. E., Coelho, L. P., Martins, M. R., de Souza, M. T., & Trotte, L. A. C. (2023). Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 57, 1-8. <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0432en>.
- 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>.
- Mohr, W., Rädke, A., Afi, A., Edvardsson, D., Mühlichen, F., Platen, M., Roes, M., Michalowsky, B., & Hoffmann, W. (2021). Key intervention categories to provide person-centered dementia care: A systematic review of person-centered interventions. *Journal of Alzheimer's Disease*, 84(1), 343-366. <https://doi.org/10.3233/JAD-210647>.
- Noronha, K., Andrade, L. M. B., Camargos, M. C. S., & Machado, C. J. (2021). Limitação funcional e cuidado dos idosos não institucionalizados no Brasil. *Cadernos Saúde Coletiva*, 29(spe), 59-72. <https://doi.org/10.1590/1414-462x202199010315>.
- Riberto, M., Miyazaki, M. H., Jucá, S. S. H., Sakamoto, H., Pinto, P. P. N., & Battistella, L. R. (2004). Validação da versão brasileira da medida de independência funcional. *Acta Fisiátrica*, 11(2), 72-76.
- Ries, N. M., & Thomson, M. (2020). Bioethics and universal vulnerability: exploring the ethics and practices of research participation. *Medical Law Review*, 28(2), 293-316. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwz026>.
- Riley, D. S., Barber, M. S., Kienle, G. S., Aronson, J. K., von Schoen-Angerer, T., Tugwell, P., Kiene, H., Helfand, M., Altman, D. G., Sox, H., Werthmann, P. G., Moher, D., Rison, R. A., Shamseer, L., Koch, C. A., Sun, G. H., Hanaway, P., Sudak, N. L., Kaszkin-Bettag, M., Carpenter, J. E., & Gagnier, J. J. (2017). CARE guidelines for case reports: explanation and elaboration document. *Journal of Clinical Epidemiology*, 89, 218-235. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.04.026>.
- Santana, R. F., Dantas, R. V., Soares, T. S., Delphino, T. M., Hercules, A. B., & Leite Junior, H. M. T. (2018). Telecuidado para idosos com Alzheimer e seus cuidadores: revisão sistemática. *Ciência, Cuidado & Saúde*, 17(4), 1-6.
- Schuartz, P., Ferreira, A. L. A., Bernardo, L. D., Raymundo, T. M., & Palm, R. (2023). Ações de terapeutas ocupacionais na prevenção de quedas da pessoa idosa no domicílio: revisão integrativa da literatura (2017-2022). *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 31, 1-21. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoar270335261>.
- Sereno, S., Matias, D., Trindade, I. I. D., Ressurreição, J. I. D., Araújo, R. J. C. S., Fernandes, S. L. T., Afonso, T. S., & Capelas, M. L. (2022). *PPS PT: Escala de avaliação do desempenho do doente em cuidados paliativos*. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos.
- Smallfield, S., Metzger, L., Green, M., Henley, L., & Rhodus, E. K. (2024). Occupational therapy practice guidelines for adults living with alzheimer's disease and related neurocognitive disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 7801397010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2024.078101>.
- Smith, S., Lowrie, D., & Dawes, N. (2024). Exploring the role of palliative care occupational therapists in supporting compassionate communities in end-of-life care. *Australian Occupational Therapy Journal*, 71(4), 540-551. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12945>.
- Teixeira, É. J. P., Pacífico, J. M., & Barros, J. A. (2023). O diário de campo como instrumento na pesquisa científica: contribuições e orientações. *Cuadernos de Educación y Desarrollo*, 15(2), 1678-1705. <https://doi.org/10.55905/cuadv15n2-035>.
- Townsend, E. (2022). Preenchendo lacunas críticas em justiça ocupacional e justiça social nas práticas em terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 30(spe), e30202201. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoED30202201>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: WHO.
- WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS (2025). *Updated definition of occupational therapy*. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de <https://wfot.org/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2023). *Palliative care*. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>

Yin, R. K. (2014). *Case study research*. California: Sage. Recuperado em 18 de novembro de 2025, de <http://fundoverde.ufrj.br/phocadownload/publicacoes/informativo-mobilidade-2.pdf>

Contribuição dos Autores

Julia Maria dos Santos foi responsável pela conceituação, curadoria de dados, análise formal, metodologia, administração do projeto, supervisão, visualização, validação, redação – rascunho original, redação –, revisão e edição. Matheus Rodrigues Martins foi responsável pela conceituação, curadoria de dados, análise formal, metodologia, administração do projeto, visualização, validação e redação – rascunho original. Carolina Rebellato foi responsável pela redação – revisão e edição. Janaína Santos Nascimento foi responsável pela curadoria de dados, análise formal, administração do projeto, supervisão, validação, redação – rascunho original, redação, revisão e edição. Todos os autores 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

Janaína Santos Nascimento

e-mail: jananascimento@medicina.ufrj.br

Editora de seção:

Profª. Dra. Késia Maria Maximiano de Melo