

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS

Patient caregivers life quality inside the hospital

Calidad de vida de cuidadores de pacientes hospitalizados

Ana Paula Fagundes

Terapeuta Ocupacional. Universidade Federal da Paraíba, UFPB, João Pessoa, PB, Brasil.
fagundesanapaula@hotmail.com

Valéria Leite Soares

Docente do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, UFPB, João Pessoa, PB, Brasil.
valeriasoares@hotmail.com

Resumo

Este estudo tem como objetivo investigar a qualidade de vida e o cotidiano de cuidadores de pacientes hospitalizados. Para coleta de dados, foi utilizado como instrumento de pesquisa o *WHOQOL – Bref* e um questionário estruturado. Os dados foram analisados pelo programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Dos 19 sujeitos investigados, 100% eram cuidadores informais; 10,53% não tinham laços parentais com o paciente e 89% eram do gênero feminino. Quanto à percepção destes em relação à qualidade de vida, 52,6% a consideraram-na boa, e quanto ao quesito saúde, 52,6% disseram estar satisfeitos neste aspecto. Visto que a percepção em relação à qualidade de vida e saúde foi favorável, observou-se que outros fatores relacionados à qualidade de vida, como: sono, lazer, relações sociais e outros estavam prejudicados. As condições emocionais e de ambiência do hospital foram investigadas apontando fragilidades. Os resultados indicaram prejuízos na qualidade de vida e no cotidiano dos cuidadores pesquisados.

Palavras-Chave: Cuidadores; Qualidade de vida; Terapia Ocupacional.

780

Abstract

The purpose of this study is to investigate the quality of life in the everyday routine of hospitalized patient caregivers. For data collection, WHOQOL - Bref and a structured questionnaire was used as research instruments, and the data were analyzed using Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Of the 19 people investigated, 100% were informal caregivers; 10.53% have no parental ties with the patient; and 89% were female. Regarding the perception of these in relation to quality of life, 5.3% consider it very bad and about the health quality, 5.3% exposed being very dissatisfied while 10.5% are just dissatisfied. Despite the favorable perception of the quality of life and health, it was observed that another factors associated to life quality like sleep, leisure, social relationships and others were harmed. The emotional ambience and hospital conditions were investigated and the results indicate that the quality of life and routine of the caregivers who have participated in the survey were affected.

Keywords: Caregivers; Quality of life; Occupational therapy.

Resumen

Este estudio tiene como objetivo investigar la calidad de vida y el cotidiano de cuidadores de pacientes hospitalizados. Para la colecta de datos, fue utilizado como instrumento de investigación el *WHOQOL – Bref* y un cuestionario estructurado. Los datos fueron analizados por el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). De los 19 sujetos investigados, 100% eran cuidadores informales; 10,53% no tienen relaciones parentales con el paciente y 89% son del género femenino. Cuanto a la percepción de ellos en relación a la calidad de vida, 52,6% la consideran buena, y cuanto al quesito salud, 52,6% dicen estar satisfechos con relación a eso. Visto que la percepción sobre la calidad de vida y salud es favorable, se puede observar que otros factores relacionados a la calidad de vida como sueño, ocio, relaciones sociales y otros, están perjudicados. Las condiciones emocionales y de ambiente del hospital fueron investigadas apuntando fragilidades. Los resultados indican perjuicios en la calidad de vida y en el cotidiano de los cuidadores investigados.

Palabras clave: Cuidadores; Calidad de vida; Terapia ocupacional.

1 INTRODUÇÃO

A estrutura física e assistencial hospitalar sofreu modificações significativas no decorrer do tempo. Inicialmente o hospital era uma instituição de assistência aos pobres portadores de doenças e de possível contágio e, portanto, perigosos para sociedade. Era um espaço de isolamento, com função de transição entre a vida e a morte. Com o passar do tempo, houve a reorganização do hospital baseada em disciplina. Conforme Foucault¹, a ideia essencial era controlar todos os fatores ambientais, tais como a distribuição espacial, o ar, a água, a temperatura ambiente, o regime, a alimentação, e assim por diante. A possível manipulação desses fatores tinha por objetivo, trazer o melhor ambiente possível para a cura do paciente.

Posteriormente, o maior rigor e a implantação dos fatores de controle acima citados trouxeram como consequência, nos dias de hoje, a descaracterização do sujeito internado e do cuidador que o acompanha, na medida em que seus desejos e vontades são minimizados para o seguimento de um conjunto regrado de organização como horário para banho, alimentação, desligamento das luzes ou televisores, recebimento de visitas em horários predefinidos, o próprio alimento em si, vestimentas padronizadas, entre outros.

A tarefa de cuidar é complexa, permeada por sentimentos diversos e, muitas vezes, dada a indivíduos que não se encontram preparados para tal ação. Normalmente, esta responsabilidade é transferida como uma ação a mais para a família que em seu cotidiano é obrigada a acumular mais uma função dentre as que realizam². Conforme define a portaria nº 1395, do Ministério da Saúde³, o cuidador é a pessoa membro ou não da família, que recebe ou não remuneração, presta cuidados ao doente e/ou dependente em suas atividades diárias, sendo estas a alimentação, higiene pessoal, medicação, acompanhamento aos diferentes serviços de saúde e demais atividades do cotidiano.

Segundo Papaléo⁴, o cuidador pode ser classificado como cuidador formal, que é o profissional preparado em uma instituição de ensino, geralmente com formação de auxiliar ou técnico de enfermagem; ou cuidador informal, que em geral são familiares ou outras pessoas que se dispõem a cuidar do outro. Neste último caso, de acordo com Sousa et al⁵, as escolhas envolvem uma maior complexidade, por acarretar mudanças no cotidiano e nos papéis ocupacionais de outra pessoa.

Além das próprias mudanças que o ato de ser cuidador pode causar, Berlim e Fleck⁶ ressaltam o fato de que estar em um contexto hospitalar exige mais responsabilidade devido à fragilidade do paciente e, portanto, acarreta em mais mudanças para a rotina do cuidador, comprometendo assim sua qualidade de vida.

Qualidade de vida é um termo abrangente, que para Weber et al⁷ envolve temas como bem-estar social, inserção social, saúde, família, estado emocional, entre outros. Pode também ser avaliado em relação ao funcionamento físico, à participação de atividades sociais e à satisfação geral com a vida, conforme destacam Bocchi et al⁸.

A partir do momento que o indivíduo assume o papel de cuidador, Marcolino⁹ reitera que o mesmo realiza o processo de hospitalização juntamente com o interno, vendo-se obrigado a mudar seus hábitos e encaixar-se na rotina do hospital. Observa-se que o cuidador apresenta responsabilidades e diferentes afazeres diante das necessidades das pessoas hospitalizadas às quais direcionam seus cuidados. O cuidar das condições físicas, do emocional, das atividades de higiene, alimentação, o apoio junto à equipe e a família, se faz presente.

Tendo seu olhar voltado para as questões ocupacionais dos sujeitos, Cavalcanti et al¹⁰ assinalam que a terapia ocupacional analisa o cotidiano e como estão sendo desempenhadas as atividades diárias, considera os papéis sociais, a relação, execução e satisfação do desempenho das mesmas, o que influencia diretamente na qualidade de vida do cuidador no contexto hospitalar e fora dele. Assim sendo, em sua especificidade e cientificidade, a Terapia Ocupacional, de acordo com Crepaul et al¹¹, reconhece as questões relacionadas à ocupação humana, tais como o histórico de vida, o estado de saúde atual, o contexto que está inserido, e as atividades cotidianas desenvolvidas. Para Gutierrez e Minayo¹², a mesma tem por objetivo ajudar as pessoas a realizarem atividades cotidianas que sejam importantes e significativas para sua saúde e bem-estar, por meio do engajamento em ocupações valorizadas.

Durante a disciplina de cenários de prática no contexto hospitalar, que faz parte do curso de Terapia Ocupacional, ministrada no segundo semestre do ano de 2013, foi observado que a rotina hospitalar não só causa mudanças no cotidiano do interno, como também leva os cuidadores desses indivíduos a terem quebra de sua rotina e identidade. Partindo deste pressuposto, este estudo objetiva investigar a qualidade de vida e o cotidiano de cuidadores de pacientes hospitalizados.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este estudo de cunho quantitativo exploratório tem como participantes os cuidadores de pacientes adultos e idosos hospitalizados, que aceitaram participar de forma voluntária, com idade igual ou maior de 18 anos, e que estavam acompanhando o paciente no ambiente hospitalar no período mínimo de três dias. Foram fatores de exclusão, cuidadores que não contemplaram os critérios de inclusão e que não desejaram participar da pesquisa.

A pesquisa foi realizada na clínica médica de um hospital Universitário do Nordeste, que dispunha de 24 leitos ao todo, distribuídos de dois a quatro leitos por enfermaria. Os cuidadores eram acomodados em cadeira plástica, uma por acompanhante. Cada enfermaria possuía um banheiro que era usado por pacientes e acompanhantes para banho e uso do sanitário. Apesar de ter janelas, a arquitetura de proteção não favorecia a ventilação, proporcionando calor aos que ali permaneciam. Os pacientes eram adultos e tinham diversas comorbidades, não sendo pacientes de cuidado paliativo.

A coleta de dados foi realizada *in loco* com 19 participantes em junho de 2014 por meio de dois questionários, a saber: o *WHOQOL-Bref*¹³, sendo este um modelo padronizado sobre qualidade de vida dividido em quatro domínios: físico, psicológico, de relações sociais e meio ambiente. O segundo questionário era composto de perguntas sócio demográfico a fim de identificar o perfil dos sujeitos, e perguntas objetivas formuladas pela própria pesquisadora, obtendo como opção de respostas o item “satisfeito” ou “insatisfeito” em questões relacionadas à satisfação no desempenho da tarefa de cuidador e à realização do autocuidado durante a hospitalização, às condições de infraestrutura do espaço hospitalar, se havia revezamento de cuidadores, e sobre a realização de atividades de lazer.

O número reduzido de participantes pesquisados justifica-se pelo fato de que, durante o período da coleta, houve uma redução significativa dos leitos da clínica médica por problemas de infraestrutura e adequação institucional. O número de leitos, inicialmente, era 39, mas no período de coleta apenas uma ala com 24 leitos estava em funcionamento.

Os dados coletados compõem uma amostra transversal e foram analisados *no Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 20*, um *software* de análise estatística de dados, tendo como principal funcionalidade a correlação de dados de elevada complexidade. Para análise foi utilizado a frequência simples. Os aspectos éticos referentes à

pesquisa foram respeitados conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, com aprovação do Comitê de Ética, protocolo 27796214.5.0000.5183.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 O perfil do cuidador

Ao analisar os dados referentes ao perfil do cuidador, observou-se que dos sujeitos pesquisados, 100% eram cuidadores informais, com predominância de 63,2% na faixa etária entre 30 e 54 anos. O cuidador informal pode ser um membro da família ou da comunidade, que presta qualquer tipo de cuidado às pessoas dependentes, de acordo com as necessidades específicas, na sua grande maioria sem remuneração⁵. Na categoria de cuidadores informais, a família é frequentemente a mais escolhida para realizar o cuidado do doente⁶.

A maioria dos cuidadores pesquisados apresentava relação parental com os pacientes, com preponderância de mães e filhos com percentuais de 31,58% e 26,32%, respectivamente. Observou-se que, dos participantes da pesquisa, 89,48% eram mulheres.

A prevalência do sexo feminino no papel de cuidador é explicada diante da discussão sobre os cuidados da saúde no âmbito familiar. Gutierrez e Minayo¹² relatam a figura da mulher-mãe como principal cuidadora, aparecendo quase como um consenso. Elas dão ênfase a vários autores que ressaltam o cuidado pela mulher, como um fenômeno mundial. Outros estudos, como Martins et al¹⁴ e Rehem e Trad¹⁵, descrevem que a figura feminina tem uma participação importante na recuperação do paciente, por ser um referencial de afetividade e destreza:

3.2 A percepção de cuidadoras em relação a sua qualidade de vida e saúde

Qualidade de vida pode ser definida, conforme Beck e Lopes¹⁶, pela avaliação do indivíduo sobre sua vida, levando-se em conta a cultura e os contextos em que o mesmo está inserido, sua saúde física e seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações pessoais, ou

seja, a forma como o sujeito avalia sua vida. É uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e a própria estética existencial. Segundo Brito¹⁷, o termo “qualidade de vida” diz respeito à satisfação das necessidades da vida humana como: trabalho, educação, saúde, lazer entre outros. Neste sentido, quando perguntamos aos cuidadores como eles avaliavam a sua qualidade de vida, 52% a consideraram como boa; 5,3% como muito boa; 36% nem boa e nem ruim, e apenas 5,3% a consideravam muito ruim. Pode-se perceber que a maior parte dos pesquisados sentia-se satisfeito.

O ato de cuidar pode trazer prejuízos à vida do cuidador como um todo, de acordo com Minayo et al¹⁸, os desgastes provocados pelo exercício desta função são significativos para a saúde e, se não observados e amenizados, podem levar a condição de adoecimento, como ressaltam Carlo et al¹⁹. Ao indagarmos aos cuidadores sobre o nível de satisfação com sua saúde, tivemos como resultado: 10,5% estavam muito satisfeitos; 52,6% satisfeitos; 21,5% nem satisfeitos, nem insatisfeitos; 10,5 % insatisfeitos e 5,3 % muito insatisfeitos, o que indicou estarem satisfeitos com sua saúde.

Para Bub et al²⁰, o conceito de saúde tem relação ou deve estar mais próximo da noção de qualidade de vida, e, para os autores, saúde não é mera ausência de doença. Ao compararmos a percepção dos cuidadores pesquisados sobre sua qualidade de vida e saúde, pudemos observar que os percentuais indicaram uma relação de proximidade nos resultados.

785

3.3 Fatores relacionados à qualidade de vida

3.3.1 O autocuidado

O contexto hospitalar pode acarretar alterações no cotidiano dos indivíduos que influenciam diretamente no autocuidado, tanto para o paciente como para seu cuidador. No público pesquisado, observou-se que em relação à percepção do autocuidado 73,7% se diziam satisfeitos; 10,5% insatisfeitos e 15,8% o consideravam irrelevante. Relacionando estes dados com os do tempo disponível dos cuidadores para o autocuidado, 26,3% dos cuidadores afirmaram ter tempo, contrapondo-se a 21,3% que disseram não terem tempo algum, e 52,6% que responderam que às vezes tinham tempo. Lima²¹ evidencia que os acompanhantes trazem como sugestões a melhora na acomodação oferecida pela unidade de saúde, sentindo falta de

cadeira de banho e de trazer roupas de casa para o ambiente hospitalar. Apesar de ter havido um maior número de cuidadores com pouco tempo para realizar o autocuidado, tal fator não apontou prejuízos nesta ocupação, se comparado com o nível de satisfação, contradizendo de certa forma, a fala dos autores supracitados.

3.3.2 Os aspectos psicoemocionais e o papel de cuidador

Quando o cuidador é um familiar, os vínculos são fortalecidos, tornando-se maior a relação de compaixão e solidariedade, fazendo com que o cuidador esteja sujeito a este misto de sentimentos diante da situação do cuidar, como afirmam Inocenti et al²². Shiotsu e Takahashi²³, em pesquisa sobre acompanhantes de adultos na instituição hospitalar, evidenciaram o discurso dos acompanhantes, em que diziam que “ser acompanhante” é importante para o paciente, para o próprio cuidador e para os demais membros da família, apesar de ser difícil, cansativo e estressante.

Em relação aos aspectos psicoemocionais do cuidador, constatou-se que os sujeitos desta pesquisa apresentavam vínculos mais complexos com os pacientes, pois em sua totalidade eram familiares. Este fato trouxe à tona aspectos emocionais significativos, além da responsabilidade que o ato de cuidar de um membro da família imprime. Diferentes sentimentos surgiram, podendo influenciar no seu estado de humor e no grau de satisfação do ato de cuidar.

Percebeu-se nesta pesquisa, que em apenas 10,5% dos cuidadores pesquisados, os sentimentos negativos estavam ausentes, sendo o nível de satisfação no desempenho da tarefa de cuidador de 89,5%. Ou seja, apesar da presença de sentimentos negativos tais como: mau humor, desespero, ansiedade e depressão estarem presentes, havia um alto nível de satisfação em ser cuidador.

3.3.3 O sono

Distúrbios do sono como insônia ou sono intermitente, posturas inadequadas para dormir podem provocar ou agravar as condições físicas de uma pessoa. Conforme Donkin²⁴, esses fatores podem contribuir direta ou indiretamente para causar dores corporais, dores de cabeça entre outros sintomas que são indícios de prejuízos à saúde.

Em relação ao nível de satisfação com o sono, 31,6% dos participantes desta pesquisa relataram estar insatisfeitos com seu sono no período de cuidado no hospital; 26,3% relataram estarem nem satisfeitos nem insatisfeitos; 21,1% se classificaram como muito insatisfeitos com o sono; 15,8% satisfeitos e apenas 5,3% muito satisfeitos com o sono.

Percebeu-se que havia um número significativo de participantes com diferentes graus de insatisfação em relação ao sono, o que poderia ser prejudicial à sua saúde e qualidade de vida. O local destinado ao descanso pode ser um fator associado ao sono, pois era ofertado apenas uma cadeira de plástico para os acompanhantes. Para Muller e Guimarães²⁵, as perturbações do sono podem acarretar alterações significativas no funcionamento físico, cognitivo e social do indivíduo interferindo na rotina diária, além de comprometer a qualidade de vida e promover danos à saúde.

3.3.4 A ambiência

Além dos fatores psíquicos, o paciente e seu cuidador no contexto hospitalar, eram submetidos a agressões relacionadas a agentes físicos como ruídos, vibração, temperatura e iluminação inadequadas, agentes químicos, biológicos, como vírus, bactérias, fungos e fatores ergonômicos. Martins²⁶ afirma que a estrutura física do hospital deve gerar conforto e segurança, levando-se em conta a individualidade e necessidades de cada paciente e cuidador.

O nível de insatisfação foi de 31,6% com as condições ambientais que hospital ofereceu para o cuidador, sendo que 21,1% dos cuidadores declararam-se muito insatisfeitos. Apenas uma minoria se classificou satisfeito com 15,8% e muito satisfeito com 5,3%. Diante desses dados, é preciso considerar que a estrutura física hospitalar não dispunha de local para manter os objetos pessoais dos cuidadores, sendo os mesmos guardados na mesa auxiliar do paciente. As camas dos pacientes eram de ferro, com manivelas para que pudessem ser movidas para posicionar o paciente. O hospital fornecia alimentação aos cuidadores, que era realizada no refeitório e o banheiro utilizado pelos cuidadores para era o mesmo dos pacientes. Estudos descrevem que a maior preocupação dos acompanhantes é a falta de acomodação para os mesmos dentro do hospital, tendo em vista que diversas vezes a permanência do paciente se dá por tempo indeterminado²¹.

Em relação ao quão saudável era o ambiente físico do hospital, no que se refere ao clima, barulho, poluição e atrativos; 21,1% classificaram como nada saudável; 42,1%

classificou o ambiente mais ou menos saudável; 21,1% entenderam que o ambiente era muito saudável. Os percentuais citados acima demonstram que a maioria dos cuidadores da pesquisa não estava satisfeito com o ambiente físico do hospital e não acreditavam ser um ambiente saudável.

3.3.5 As atividades sociais e o lazer

Além da própria tarefa de cuidar para manter-se saudável, devem-se considerar outras atividades que o cuidador realiza ou pode realizar,. Leão e Salles²⁷ assinalam que ocorrem mudanças, não só na vida de quem está doente, mas também de quem está a sua volta, influenciando assim no desempenho ocupacional do cuidador. Conforme Law et al²⁸, e também destacado no documento da AOTA²⁹ (2015), o desempenho ocupacional é identificado como a participação do sujeito no contexto do seu cotidiano, que gera interações entre a pessoa, o ambiente e a ocupação.

Verifica-se que o nível de insatisfação com a realização da atividade de lazer dos pesquisados durante este período de hospitalização era significativo, sendo o percentual de 31,6% de insatisfação; 21,1% de cuidadores muito insatisfeitos; 6,3% se classificaram como nem satisfeitos nem insatisfeitos; apenas 15,8% se classificavam como satisfeitos com o lazer e 5,3% muito satisfeitos.

Segundo Silveira e Zago³⁰, o ato de execução do papel de cuidador no ambiente hospitalar leva à restrição das atividades do dia a dia de quem o executa. A falta de liberdade e a não realização da atividade de lazer dos cuidadores-familiares causam sentimentos de infelicidade e desânimo.

O lazer é um conjunto de ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre vontade, tanto para repousar como para divertir-se, recrear-se e entreter-se. Dumazedier³¹ afirma que faz parte do lazer a participação social voluntária ou livre e a capacidade criadora após livrar-se ou desembaraçar-se das obrigações profissionais, familiares e sociais.

Em relação às atividades sociais, os cuidadores apresentavam, em sua grande maioria, um percentual baixo de satisfação. Neste quesito, os cuidadores entrevistados apresentavam-se como muito insatisfeitos (21,1%); insatisfeitos (31,6%); nem satisfeitos nem insatisfeitos (26,7%); satisfeitos com a realização das atividades sociais durante a hospitalização (15,8%), e muito satisfeitos (5,3%). Observa-se que o ato de cuidar interferiu significativamente na

realização das atividades sociais e de lazer destes cuidadores, reafirmando o que a literatura aponta.

4 CONCLUSÕES

A problematização do tema abordado merece maior atenção nas práticas de saúde. O cuidador no cenário hospitalar passa por situações que proporcionam fragilidades. A tarefa de cuidar é complexa e exige atenção, desprendimento e dedicação na execução de seu papel.

O ambiente hospitalar impõe diferentes rotinas e adequações físicas não pensadas para acomodação do cuidador. O desconforto, a rotina alterada e a atenção dedicada na assistência ao paciente interno, afetam negativamente sua qualidade de vida e saúde. Este ambiente deve ser pensado de forma a acolhê-lo, levando em consideração que o ato de cuidar exige bom estado físico, mental e responsabilidade.

As fragilidades dos aspectos psicoemocionais estão presentes. O vínculo do cuidador informal, devido aos laços parentais com o paciente, remete a uma situação de cunho afetivo-emocional significativo, além da responsabilidade do papel de cuidar do outro enquanto membro da família. Sentimentos negativos como ansiedade, depressão, mau humor e outros estão ausentes em apenas 10% da população investigada.

Constatamos nesta pesquisa que o pouco tempo para o autocuidado, a insatisfação e a não realização das atividades de lazer e das atividades sociais foram evidenciados e contribuem para o não favorecimento da qualidade de vida. Outras insatisfações quanto ao sono, ambiência e conforto do hospital foram também observadas. A atividade de lazer proporciona alívio das tensões decorrentes das obrigações cotidianas, podendo ser compreendida como uma atividade de repouso do trabalho e um momento de potencializar as relações sociais. A promoção deste tipo de atividade deve ser incentivada fora e dentro do ambiente hospitalar.

O sono, quando conturbado, provoca consequências adversas na vida dos indivíduos por diminuir seu funcionamento diário, proporcionando danos psicoemocionais, déficits cognitivos, surgimento e agravamento de problemas de saúde. Para uma melhor qualidade do sono, ambientes mais adequados e confortáveis e revezamentos na tarefa de cuidar devem ser pensados.

Observa-se a abstenção dos cuidadores em relação a diferentes áreas de ocupação: eles deixam de cuidar de si, uma vez que o lazer e as atividades sociais ficam para segundo plano, e o sono de pouca qualidade, por diferentes motivos, acaba interferindo no descanso. Os papéis sociais, as atividades diárias, a execução e o desempenho das atividades do cuidador informal no contexto hospitalar se desestruturam e necessitam de intervenções no sentido da reorganização do cotidiano.

A intencionalidade na perspectiva da terapia ocupacional é a de favorecer o desempenho ocupacional dos cuidadores, atentar para a saúde física e mental, intervir no cotidiano de forma a viabilizar as atividades sociais e de lazer, as de repouso, sono e autocuidado.

Outro aspecto, não menos importante, é pensar na ambiência do espaço hospitalar para gerar mais conforto e segurança, proporcionando menor desgaste e enfrentamento das situações advindas do ato de cuidar, favorecendo assim a qualidade de vida e consequentemente a saúde e bem-estar do cuidador.

790

Referências

1. Foucault M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro. Graal; 1979.
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de atenção básica. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília, DF; 2012. Disponível em: < http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf> Acesso em: 28 de março de 2018.
3. Ministério da Saúde. **Portaria nº. 1395, de 13 de dezembro de 1999**. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, D, 13 dez. 1999. Disponível em: < <http://crn3.org.br/Areas/Admin/Content/upload/file-0711201573034.pdf>> Acesso em: 28 de março de 2018.
4. Papaléo NM. **Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. São Paulo. Atheneu; 1996.
5. Sousa L; Figueiredo D; Cerqueira M. **Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice**. 2ª ed. Lisboa. Ambar; 2006.
6. Berlim MT; Fleck MPA. **Qualidade de Vida: um novo conceito para a pesquisa e a prática em psiquiatria**. Rev Bras. Psiq. Rio de Janeiro. 1999; 25(4): 249-252.
7. Weber MB; Mazzotti NG; Prati C; Cestari TF. **Aferição da qualidade de vida na avaliação global do paciente dermatológico**. Rev HCPA. Porto Alegre. 2006; 26(2): 35-11.

8. Bocchi SCM; Silva L; Monti CMC; Wilza J; Spiri C. **Familiares visitantes de adultos e idosos hospitalizados: análise da experiência na perspectiva do processo de trabalho em enfermagem.** Rev Latino-Am. Enferm. Ribeirão Preto. 2007; 15(2): 304-310.
9. Marcolino TQ. **O raciocínio clínico da Terapeuta Ocupacional ativa.** Rev. Ceto.São Paulo. 2012; 13(13): 14-25.
10. Cavalcanti A; Silva e Dutra FCM; Elui VMC. **Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo.** Rev Ter. Ocup. USP. São Paulo. 2015; 26(ed. esp.): 1-49.
11. Crepaul EB; Schell BAB; Cohn ES. **Prática da Terapia Ocupacional Contemporânea nos Estados Unidos.** In: Crepau EB; Cohn ES; Schell BAB. Willard & Spackman's Terapia Ocupacional. 11ª ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan; 2011, p. 121-133.
12. Gutierrez DMD; Minayo MCS. **Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família.** Rev Ciênc. Saú. Colet. Rio de Janeiro. 2010; 15(1): 1497-1508.
13. The WHOQOL Group. **The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL).** In: Orley J; Kuyken W. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg. Springer Verlag; 1994, p. 41-60.
14. Martins JJ; Albuquerque GL; Nascimento ERP; Barra DCC; Souza WGA; Pacheco WNS. **Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio.** Rev Texto Contex Enferm. 2007; 16(1):254-262.
15. Rehem TCMSB; Trad LAB. **Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira.** Rev Ciênc Saú Colet. 2005; 10(1):231-242.
16. Beck ARM; Lopes MHM. **Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador.** Rev Bras. Enferm. 2007; 60(6): 670-675.
17. Brito SD. **Cuidando de quem cuida: Estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica.** Rev Psic. Est. Maringá. 2009; 14(3): 603-607.
18. Minayo MCS; Hartz ZMA; Buss PM. **Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário.** Rev Ciênc. Saú. Colet. Rio de Janeiro. 2000; 5(1): 2-4.
19. Carlo M; Bartalotti CC; Palm RDCM. **Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares.** São Paulo. Roca; 2004.
20. Bub MBC; Medrano C; Silva CD; Wink S; Liss PE; Santos EKA. **A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem.** Rev Tex. Contex. Enferm. Florianópolis. 2006; 15(ed. esp.): 152-157.
21. Lima SF; Vitor ACS; Moraes MF; Silva VF; Pereira FG. **Acompanhantes de paciente hospitalizados e suas demandas no cuidado.** Rev Cien Escol Estad Saud Publ Cândido. Santiago. 2015; 1(1):52-62.
22. Inocenti A; Rodrigues IG; Miasso AI. **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.** Rev Esc. Enferm. USP. São Paulo. 2009; 11(4): 858-865.

23. Shiotsu CH; Takahashi RT. **O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções.** Rev Esc. Enferm. USP. São Paulo. 2000; 34(1): 99-107.
24. Donkin SW. **Sente-se bem, sinta-se melhor: guia prático contra tensões do trabalho sedentário.** São Paulo. Harbra; 1996.
25. Muller MR; Guimarães SS. **Impacto dos transtornos do sono sobre o funcionamento diário e a qualidade de vida.** Rev Est. Psic. I. Campinas. 2007; 24(4): 519-528.
26. Martins VP. **A humanização e o ambiente físico hospitalar.** In: Congresso Nacional da ABDEH nº 1; 2004; Salvador, BR. Anais do I Congresso Nacional da ABDEH – IV Seminário de Engenharia Clínica: ABDEH; 2004. p. 63-67.
27. Leão A; Salles MM. **Cotidiano, reabilitação psicossocial e território.** In: Matsukura TS; Salles MM (Org.). Cotidiano, atividade humana e ocupação. São Carlos. EUFSCar; 2016, p.200
28. Law M; Baptiste S; Carswell A; McColl MA; Polatajko H; Poock N. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM).** Belo Horizonte. UFMG; 2009.
29. American Occupational Therapy Association (2014). **Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.)** American Journal of Occupational Therapy, 68 (Suppl.1). Trad. Dutra, F.C. MS; Elui, VMC. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. 2015; 26(ed. esp.): 1-49.
30. Silveira CS; Zago MMF. **Pesquisa brasileira em enfermagem oncológica: uma revisão integrativa.** Rev Latino-Am. Enferm. São Paulo. 2006; 14(4): 614-619.
31. Dumazedier J. **Sociologia empírica do lazer.** São Paulo. Perspectiva; 1979.

Contribuição das autoras: Ana Paula Fagundes - elaboração do projeto, coleta e análise dos dados e escrita do artigo. Valéria Leite Soares - orientadora do projeto de pesquisa e do artigo.

Submetido em: 19/03/2018

Aceito em: 15/09/2018

Publicado em: 31/10/2018