

# Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório

**Alexandra Jóni Nogueira**

Licenciada em Psicologia, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa

**Rita Francisco**

Professora Auxiliar Convidada, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa

## Resumo

O presente estudo, de carácter exploratório e misto, procurou compreender o impacto do papel de familiar cuidador (mãe ou pai) de uma criança ou jovem com necessidades de cuidados paliativos pediátricos na auto-avaliação da sua qualidade de vida (em termos físicos, psicológicos, sociais e ambientais). Participaram no estudo 18 mães e pais que preencheram o questionário WHOQOL-Bref, disponibilizado *online*, de entre os quais cinco foram entrevistados individualmente. A integração dos resultados quantitativos e qualitativos mostra que todas as dimensões da qualidade de vida são afectadas de forma maioritariamente negativa. A nível físico, verifica-se uma diminuição do descanso, cansaço frequente e stresse na realização de actividades. Na dimensão psicológica, explora-se a satisfação perante as conquistas dos filhos, que contrasta com o sofrimento constante e a culpabilização pela falta de atenção aos irmãos. As preocupações mais recorrentes referem-se à prestação de cuidados e à antecipação do futuro. A nível das relações sociais, verifica-se uma privação de oportunidades de lazer e de contacto com terceiros. Explora-se o desconforto perante os estereótipos e os juízos de valor da sociedade, enfatizando-se uma necessidade urgente de mudança de pensamento da mesma. Quanto à dimensão ambiental, a qualidade dos serviços de saúde é percebida como insuficiente e cara. Retiram-se implicações para o acompanhamento psicológico dos pais cuidadores, visando as suas próprias necessidades, sentimentos, preocupações e expectativas. Recomendam-se estudos futuros com recurso a uma amostra de maior dimensão, que inclua outros elementos do sistema familiar, e com uma exploração aprofundada dos diferentes fenómenos com impacto na qualidade de vida.

## Abstract

*This article, of exploratory and mixed nature, sought to comprehend the impact (physical, psychological, social and environmental) of parenting a child in need of pediatric palliative care on the self-assessment of their quality of life. The sample is composed*

### Palavras-chave

Cuidados paliativos pediátricos, Crianças, Pais, Qualidade de vida, Cuidadores.

### Keywords

*Pediatric palliative care, Children, Parents, Quality of life, Caregivers.*

### Palabras-llave

*Cuidados paliativos pediátricos, Niños, padres, Calidad de vida, Cuidadores.*

of 18 mothers and fathers, who completed the WHOQOL-Bref questionnaire, available online, from which five were interviewed individually. The integration of qualitative and quantitative results shows that all dimensions of quality of life are mainly affected in a negative way. At the physical level, there is a decrease in the relaxation time, frequent fatigue and stress in carrying out activities. In the psychological dimension, the satisfaction before the achievements of their children is explored, which contrasts with the constant suffering and blaming for the lack of attention dedicated to siblings. The most recurring concerns are related to the provision of care and anticipation of the future. In terms of social relations, there is a deprivation of leisure opportunities and contact with others. The discomfort against stereotypes and judgments of society is explored, emphasizing an urgent need for change of thinking. As for the environmental dimension, the quality of health services is perceived as insufficient and expensive. Implications for the psychological monitoring of caregiver parents are withdrawn, aiming at their own needs, feelings, concerns and expectations. Future studies are recommended using a larger sample, which includes other elements of the family system, and a detailed exploration of the various phenomena with impact on quality of life.

## Resumen

El presente artículo, de carácter exploratorio y mixto, busca comprender el impacto del rol de ser cuidador familiar (madre o padre) de un niño que necesite cuidados paliativos pediátricos en la autoevaluación de la calidad de vida (física, psicológica, social y ambiental). Participaron en el estudio 18 padres y madres que rellenaron el cuestionario WHOQOL-Bref, disponible online, de entre los cuales cinco fueron entrevistados individualmente. La integración de los resultados cuantitativos y cualitativos demostró que todas las dimensiones de la calidad de vida son afectadas en su mayoría de forma negativa. Al nivel físico, se verifica una disminución del descanso, cansancio frecuente y estrés en la realización de actividades. En la dimensión psicológica se explora la satisfacción en la presencia de conquitas a nivel de salud de los hijos, contrastando con el sufrimiento constante y la culpabilización por la falta de atención a los hermanos. Las preocupaciones más recurrentes se refieren a la prestación de cuidados y a la anticipación del futuro. A nivel de las relaciones sociales, se verifica una privación de oportunidades de placer y de contacto con terceros. Se explora el desánimo/incomodidad en presencia de los estereotipos y los juicios de valor de la sociedad, enfatizándose una necesidad urgente de cambio de pensamiento de la misma. En cuanto a la dimensión ambiental, la calidad de los servicios de salud es percibida como insuficiente y cara. Se retiran implicaciones para el apoyo psicológico de los padres cuidadores, apuntando a sus propias necesidades, sentimientos, preocupaciones y expectativas. Se recomiendan estudios futuros con recurso a una muestra de mayor dimensión, especialmente otros elementos del sistema familiar, y con una exploración profunda de los diferentes fenómenos con impacto en la calidad de vida.

## Introdução

No âmbito dos cuidados paliativos pediátricos (CPP), a família assume uma especial relevância. Considerando o impacto significativo desta condição crónica das

crianças e jovens nos seus familiares, e sobretudo nos pais, compreender a avaliação que estes fazem da sua qualidade de vida é fulcral. De facto, se a sua qualidade de vida não estiver assegurada, estes fami-

liares também não terão a oportunidade de proporcionar cuidados eficazes nem de aumentar a qualidade de vida das crianças ou jovens que apoiam. O estudo aprofundado e rigoroso desta relação apoiará a compreensão das vivências da família, a par com o desenvolvimento de um acompanhamento psicológico orientado para as suas principais necessidades e expectativas. É também fundamental explorar esta área de estudo e implementar programas de apoio junto da população portuguesa.

### Quadro teórico

Os CPP, reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde desde o ano de 1988, constituem um direito humano básico que deve ser reconhecido a qualquer criança ou adolescente portador de uma doença crónica grave e que assuma uma postura bastante limitativa da sua qualidade e/ou esperança de vida, assim como das respectivas famílias.<sup>2</sup> Englobam as dimensões física, emocional, social e espiritual e visam a melhoria da qualidade de vida e a promoção do ajustamento às mudanças qualitativas e quantitativas inerentes à evolução da doença e a orientação para uma morte digna, em que o sofrimento seja o menor possível.<sup>15</sup> A literatura indica que os CPP se assumem como uma necessidade do binómio criança-família.

A entrada da doença no ciclo vital familiar conduz inevitavelmente a transformações em cada membro e na família como um todo.<sup>5</sup> Os familiares cuidadores da criança, maioritariamente os pais, são fundamentais, ao assumirem a responsabilidade primária de ajudar na realização de tarefas.<sup>12</sup> As características das condições crónicas das crianças ou dos adolescentes, a sua gravidade e trajectória de evolução, e também a necessidade de períodos de hospitalização, a par com os diversos tratamentos disponíveis, são determinantes na capacidade adapta-

tiva destes familiares à doença.<sup>3,10,20</sup> Por sua vez, também o contexto familiar, as experiências vividas durante todo o tratamento e as atitudes e valores pessoais são mediadores deste impacto.<sup>5</sup>

Existe na literatura uma certa discordância entre os autores relativamente ao facto desta condição crítica conduzir a uma maior coesão familiar ou, pelo contrário, desencadear algumas disfuncionalidades.<sup>4</sup> Porém, sabe-se que a necessidade de CPP tem impacto na qualidade de vida dos pais, com consequências a nível cognitivo, emocional e comportamental. Familiares próximos de crianças e jovens com cancro referem sentir alguma diminuição do apetite, perda de peso, dificuldades em dormir e, conseqüentemente, dores de cabeça e tonturas.<sup>17</sup> Em 72% dos cuidadores, existe ansiedade e preocupação constante com as intervenções terapêuticas, o que leva a que estes não descansem de forma apropriada.<sup>25</sup> Todavia, o maior impacto reflecte-se nas dimensões psicológica, emocional e social. Os pais abdicam dos seus projectos pessoais e actividades sociais, dada a constante preocupação na prestação de cuidados.<sup>19</sup> Além de quererem prestar os melhores cuidados, sentem-se assustados, incompetentes e com vários medos resultantes da inexperiência de cuidar, sobretudo na fase inicial.<sup>4,21</sup>

Os avanços científicos ao nível das tecnologias e dos cuidados médicos têm permitido prolongar a vida das crianças com condições clínicas complexas. É por isso fundamental compreender o seu impacto nos pais cuidadores permanentes destas crianças, muitas vezes dependentes de tecnologia, como é o caso das crianças com paralisia cerebral profunda ou outras patologias com necessidade de ventilação mecânica, técnicas dialíticas de substituição ou alimentação parentérica. As famílias referem sentir uma diminuição do seu bem-estar emocional, uma

privação da sua rede de suporte social e, com frequência, das suas dinâmicas familiares, podendo resultar em longos períodos de exaustão física e mental.<sup>16</sup> Giovannetti e colegas<sup>11</sup> realizaram um estudo com 35 pais cuidadores de crianças em estado vegetativo ou com um estado de consciência mínima (maioritariamente mães, casadas e que prestavam os cuidados no domicílio) e concluíram que 60% tem dificuldades financeiras e 82.9% presta os cuidados a tempo inteiro no domicílio. Para além disso, 57.2% apresentaram níveis elevados de sintomatologia de depressão e ansiedade.

A literatura indica ainda que os pais cuidadores sofrem uma diminuição do tempo disponível para si próprios e para os outros membros da família, como os irmãos, os quais devem partilhar o tempo, atenção e afecto dos seus pais.<sup>8</sup> O estudo de Ramos<sup>22</sup> demonstra que o processo de doença dos filhos constitui uma barreira na relação estabelecida com os outros, devido à dedicação que estes requerem. Contudo, a presença constante e protectora dos familiares promove sentimentos de segurança e amparo.

Até ao momento, são poucos os estudos portugueses que se focam especificamente no impacto sobre a qualidade de vida familiar. Porém, os que existem estudam-no essencialmente em famílias de crianças com neoplasia cerebral, atrofia muscular espinhal e HIV, indicando que esta condição leva a uma diminuição da sua qualidade de vida.<sup>1,9,18</sup> Um estudo realizado por Andrade (2012) mostra que os pais cuidadores de crianças com neoplasia apresentam níveis baixos de ajustamento psicológico. Domingues,<sup>9</sup> ao explorar a qualidade de vida dos familiares de crianças e jovens com HIV, apercebeu-se que esta revelava um nível médio-alto nas dimensões física, social, psicológica e ambiental. Estes resultados não seriam expectáveis nesta população, o que leva o autor a hipotetizar sobre o maior acesso a recursos, serviços de

saúde e serviços sociais. Todavia, as famílias referem sentir uma tensão emocional constante, além de um sentimento de desvalorização social, advindo do estigma social relacionada com a doença em causa.

Assim, tendo em conta a escassez de investigação realizada em Portugal sobre a qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças e jovens em CPP, o presente estudo tem como objectivo geral a compreensão do impacto do papel de familiar cuidador (mãe ou pai) de uma criança ou jovem com necessidades de CCP na auto-avaliação da sua qualidade de vida. Especificamente, pretende-se explorar e compreender este impacto ao nível dos domínios psicológico, físico, ambiental e das relações sociais.

## Metodologia

### Participantes

Participaram no estudo 18 familiares cuidadores (16 mães e 2 pais) de crianças em CPP, com idades compreendidas entre 22 e 44 anos ( $M = 34.67$  anos,  $DP = 6.16$ ). Todos são de nacionalidade portuguesa, sendo que 13 estão casados ou em união de facto e 5 estão solteiros ou separados. A maioria dos participantes é trabalhador dependente ou independente (11), 4 estão desempregados e 3 consideram-se "mães a tempo inteiro". Definem o ambiente familiar como bastante satisfatório (44.4%), muito satisfatório (27.8%) e satisfatório (27.8%). Os seus filhos (11 rapazes e 7 raparigas) têm idades compreendidas entre 1 e 9 anos ( $M = 5.33$ ,  $DP = 2.28$ ). Relativamente à doença crónica de que são portadores, a maioria das crianças (13) possui uma doença irreversível não progressiva que causa incapacidade grave, 4 possuem uma doença que coloca em risco a sua vida mas é curável e 1 possui uma doença progressiva sem opções terapêuticas curáveis disponíveis.

Do total dos participantes, 5 familiares (4 mães e 1 pai), com idades compreendidas entre 26 e 35 anos, disponibilizaram-se para

realizar uma entrevista semi-estruturada sobre o tema. A situação profissional em que se encontram varia: 2 estão actualmente empregados, 2 desempregadas e 1 de baixa médica (devido à dedicação exclusiva aos filhos). Todos os participantes são casados e os seus filhos (3 raparigas e 2 rapazes) têm idades entre 4 e 9 anos. Destas 5 crianças, 4 foram diagnosticadas com paralisia cerebral, com algumas complicações associadas, e 1 não possui um diagnóstico etiológico.

### Instrumentos

*Questionário de dados sócio-demográficos.* Foi construído especificamente para o presente estudo e pretende recolher alguns dados acerca do participante (e.g., sexo, idade, estado civil, profissão, agregado familiar) e do seu familiar (e.g., sexo, idade, doença de que padece). Os dados recolhidos permitiam confirmar, por um lado, que as crianças e os seus cuidadores beneficiavam de CPP – segundo a integração nos grupos de doenças pediátricas com necessidades paliativas<sup>14</sup> -, e por outro lado, que no momento existia um período de estabilidade da doença.

*WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of Life - Bref; WHOQOL Group, 1994; versão portuguesa de Canavarro et al., 2007).*<sup>7</sup> Esta escala, constituída por 26 itens (respondidos numa escala de Likert de 5 pontos), integra quatro domínios da qualidade de vida: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Cada domínio é composto por facetas da qualidade de vida (onde se pode obter um valor total até 100 pontos), existindo ainda um indicador geral da qualidade de vida.

*Guião da entrevista.* O guião da entrevista, semi-estruturado e desenvolvido especificamente para este estudo, tinha como objectivos a exploração aprofundada dos factores e processos envolvidos nas dimensões da qualidade de vida dos pais cuidadores de crianças em CPP, bem como

a compreensão das vivências destes familiares a nível psicológico, físico, social e ambiental. Era constituído pelos seguintes blocos temáticos: contextualização do participante e do familiar, prestação de cuidados, adaptação à doença, dia-a-dia, expectativas, recursos de apoio em Portugal e “palavras-resumo”.

### Procedimento

Após avaliação das condições éticas do estudo pela instituição de ensino superior das autoras e a autorização dos autores da versão portuguesa do WHOQOL-Bref para a sua utilização no presente estudo, o protocolo (questionário sócio-demográfico e WHOQOL-Bref) foi disponibilizado *online* na plataforma *Google Docs*, por ser considerada uma população de difícil acesso. Este foi divulgado pelas redes sociais durante dois meses, utilizando-se assim uma amostra de conveniência não-probabilística, constituída pelo método “bola de neve”. Todos os participantes deviam ser pais/mães, com uma idade igual ou superior a 18 anos, de crianças ou jovens portugueses em condição de CPP. Após assinarem o consentimento informado e responderem voluntária e anonimamente ao questionário (duração de 5 a 10 minutos), os pais podiam disponibilizar-se para a realização de uma entrevista presencial, fornecendo o seu contacto de e-mail. Após o contacto de uma das investigadoras e antes da realização da entrevista, os participantes preencheram o consentimento informado e autorizaram a gravação áudio da mesma. Procedeu-se depois à transcrição e análise temática das entrevistas,<sup>6</sup> num processo indutivo-dedutivo, com recurso ao software NVIVO 10.

## Resultados e Discussão

### Avaliação quantitativa da qualidade de vida dos pais

Os resultados nos vários domínios do nível de qualidade de vida dos participantes

foram comparados com os de doentes e grupo de controlo do estudo de adaptação da escala à população portuguesa.<sup>7</sup> Os resultados da presente amostra são significativamente inferiores aos valores apresentados quer pela população clínica, quer pela população de controlo (Quadro 1). Apesar da literatura oferecer expectativas de um nível inferior nos vários domínios (e.g., Andrade, 2012), este é ainda menor do que o encontrado entre os doentes estudados no processo de validação da escala para Portugal, que eram acompanhados em consultas diversas, como psiquiatria, ginecologia, ortopedia ou oncologia. Apesar de estes resultados apoiarem a ideia de que a qualidade de vida dos pais de crianças e jovens em CPP se encontra bastante deficitária, salienta-se que estes não são representativos da população em estudo, uma vez que a amostra é de reduzida dimensão.

#### **Percepções dos pais acerca das suas vivências e qualidade de vida**

Os resultados obtidos através do questionário de qualidade de vida reforçam a pertinência de aprofundar as vivências destes familiares de crianças com CPP. A análise das entrevistas resultou num sistema hierárquico de categorias (num total de 172 itens) com seis categorias principais, especificamente: a doença, os cuidados paliativos pediátricos, o filho doente, as dinâmicas familiares, os cuidadores principais e a influência da sociedade. De seguida são explicadas as categorias e subcategorias que emergiram da análise temática e interpretadas de acordo com a literatura, sendo acompanhadas de citações dos participantes, que ajudam a compreender o significado das mesmas.

**A doença.** A maioria dos participantes aborda a trajectória de evolução da doença da criança, referindo-se às intervenções e às consequências da mesma, onde se incluem muitas complicações

associadas. Dois dos pais entrevistados referiram ainda a descrença na evolução por parte dos profissionais de saúde.<sup>13</sup> Os períodos de internamento, referidos por todos os participantes, foram também identificados como impulsionadores de uma grande tensão emocional. Pelchat e colegas<sup>20</sup> consideravam esta circunstância como um dos determinantes na capacidade adaptativa dos familiares.

*Os cuidados paliativos pediátricos.* Os recursos de apoio em Portugal são o tema mais referido, sendo apontadas a desvalorização do impacto da doença na família e a falta de apoio do Estado.

*“Só gostava que o Estado visse isto com mais olhos de ver e que ajudasse no que fosse preciso. Estão os comprovativos à vista, está o relatório médico, está o atestado, está tudo prontinho, ok! O que é que é preciso?”* (Pai de criança de 5 anos, sem diagnóstico etiológico)

Os pais entrevistados queixam-se também da dificuldade de acesso às informações, contrapondo com a existência de profissionais de saúde bastante competentes e motivados, como descrito na literatura.<sup>13</sup>

*O filho doente.* Os participantes tendem a considerar os seus filhos como crianças felizes e dependentes. Referem existir uma dependência bidireccional, no sentido em que estes precisam dos seus cuidados para sobreviverem, mas os pais também se sentem dependentes emocionalmente desta condição.

*“Sabíamos que ela não ia andar... não vê, não ouve, não faz nada praticamente. É um vegetal, é mesmo isso. Eu tenho que lhe dar de comer, dar a medicação... tenho que tratar dela para ela viver, senão... ela morre completamente.”* (Mãe de criança com 9 anos, com paralisia cerebral e microcefalia)

*“(...) os médicos dizem que ela está cá por nossa causa... porque ela tem a parte de cima do pulmão esquerdo tirado, faz*



**Quadro 1**

## WHOQOL-Bref: Domínios e diferenças de médias entre grupos

Domínio	Controlo Média (d.p.)	Clínico Média (d.p.)	Participantes Média (d.p.)	Teste t para uma amostra		
				Grupos	t	p.
Físico	77.49 (12.27)	54.99 (19.50)	49.60 (12.78)	1 e 3 2 e 3	-67.66 -43.78	0.000 0.000
Psicológico	72.38 (13.50)	64.41 (17.47)	56.94 (17.85)	1 e 3 2 e 3	-52.80 -45.67	0.000 0.000
Relações sociais	70.42 (14.54)	64.47 (18.11)	58.80 (20.90)	1 e 3 2 e 3	-97.28 -88.16	0.000 0.000
Ambiente	64.89 (14.54)	58.79 (14.37)	40.97 (14.96)	1 e 3 2 e 3	-40.64 -35.85	0.000 0.000
Qualidade de vida geral	71.51 (13.30)	49.09 (20.16)	47.92 (13.73)	1 e 3 2 e 3	-231.99 -155.16	0.000 0.000

Legenda: 1 – grupo de controlo; 2 – grupo clínico; 3 – grupo de participantes do presente estudo

*infecções atrás de infecções, tem apneia do sono e tudo, e eles não sabem como ela resiste... por isso é que dizem que deve ser por se sentir amada e por querer ficar conosco...*" (Mãe de criança de 3 anos, com paralisia cerebral e epilepsia)

*As dinâmicas familiares.* Três dos participantes referiram a interacção da criança doente com os irmãos, enfatizando a relação saudável entre estes, a protecção e a sua falta de disponibilidade para com estes, dada a frequência com que canalizam a sua atenção e energia para o filho que está doente. Referiram também a sobrecarga dos irmãos e o conseqüente desenvolvimento precoce de competências. Segundo Carter e colegas,<sup>8</sup> os pais estão presentes fisicamente, mas acabam por se apresentar distantes emocionalmente, uma vez que se sentem ansiosos e preocupados com as necessidades e bem-estar dos filhos doentes.

*"Uma criança destas em casa abala logo com a estrutura familiar, toda! Seja marido e mulher, seja pai e filha... É desgastante e isto é roubar o tempo todo, é quase os três a viver para a L."* (Pai de criança de 5 anos, sem diagnóstico etiológico)

*"Só que eu, como mãe, muitas vezes sinto-me culpada porque é assim, às vezes estou esgotada e eles precisavam de mais atenção que não têm, não têm... têm que crescer um bocadinho mais depressa do que era suposto."* (Mãe de criança de 6 anos, com paralisia cerebral)

A perda dos papéis conjugais foi também referida por três dos familiares, o que é coincidente com a literatura.<sup>8</sup>

*Os cuidadores principais.* Os participantes destacam alguns sentimentos mais recorrentes, como o desamparo, o medo da morte e da separação, a perda do papel familiar e dúvidas existenciais, tal como indicado na literatura.<sup>23</sup> Os participantes alertaram ainda para o sofrimento diário pelas limitações da criança, embora se mostrem satisfeitos pelas suas conquistas diárias e pelo desempenho do seu exercício da parentalidade.

*"Ela aprendeu a sorrir, a levantar os bracinhos, qualquer pequena evolução nela, para nós é tudo!"* (Mãe de criança de 3 anos, com paralisia cerebral e epilepsia)

*"Aprendi o significado da palavra mãe sem ser "mãe", ser mãe... eu nunca ouvi a M. dizer "mãe" nem "pai" mas cresci e foi bom."* (Mãe de criança de 9 anos, com

paralisia cerebral e microcefalia)

*"O ano passado foi o nosso melhor ano porque nós, pela primeira vez, levámos a L. à praia e foi uma experiência muito gratificante mesmo!"* (Pai de criança de 5 anos, sem diagnóstico etiológico)

Ramos<sup>22</sup> demonstrou que o processo de doença dos filhos constitui uma barreira na relação estabelecida com os outros, devido à ausência de actividades de lazer e ao isolamento social, o que é corroborado pelo discurso dos participantes neste estudo.

*"O meu dia-a-dia é passado em casa, é levantar-me às 6h, dar a medicação à M. que o meu marido fica com ela durante a noite... pôr o despertador às 6h, dar-lhe o medicamento, tem que ser em jejum, esperar 1 hora, preparar o comer dela, dar-lhe o comer, dar-lhe a medicação, mudar-lhe a fralda, fazer-lhe a higiene..."* (Mãe de criança de 9 anos, com paralisia cerebral e microcefalia)

Como estratégias de adaptação, todos os participantes referiram a elevada entajuda entre os cuidadores principais. Todavia, as mães costumam responsabilizar-se pela prestação principal de cuidados aos filhos e os pais pela responsabilidade financeira, sendo congruente com os dados de outros estudos.<sup>5</sup> Estes corroboram também outras estratégias referidas pelos familiares entrevistados, como a solidariedade social – através da organização de eventos e apoio financeiro –, a adaptação de materiais, a escrita e a partilha de informação e experiências com famílias em situações semelhantes à sua, sobretudo em situações de internamento.<sup>24</sup> A nível intrapessoal, os participantes destacaram a aprendizagem acerca da doença, a aquisição de competências de regulação emocional perante os sentimentos persistentes de desespero, revolta, culpa e angústia, e ainda o desenvolvimento da capacidade de resolução de problemas.<sup>12</sup>

A antecipação do futuro é a principal preocupação dos participantes, tal como preconizado na literatura,<sup>10,25</sup> sendo a qualidade de vida da criança também um importante factor ansiogéneo.<sup>26</sup>

*"Eu tento não pensar nisso (no futuro), senão acho que nem durmo à noite nem com calmantes..."* (Mãe de criança de 3 anos, com paralisia cerebral e epilepsia)

*"A expectativa que eu tenho é que ela vive muitos anos, não é? Mas... sei que não vai ser assim. Não me vou conseguir preparar para a partida dela, não é? Porque não se consegue preparar nem mentalizar para a morte..."* (Mãe de criança de 9 anos, com paralisia cerebral e microcefalia)

A dificuldade em aceitar a condição da criança, principalmente numa fase inicial, foi também referida por dois dos familiares entrevistados. Para caracterizarem as suas vivências com uma palavra, os pais escolheram palavras fundamentalmente positivas: "esperança", "experiência", "feliz", "lutadora" e "cansada".

*A influência da sociedade.* Os estereótipos foram referidos por dois dos participantes e o reconhecimento da doença a nível social, numa perspectiva negativista, foi referida pela maioria dos participantes. Os juízos de valor sobre estes familiares são vistos como ofensivos e como causadores de grande angústia, como referido na literatura.<sup>9</sup>

*"São sempre os 'coitadinhos'! O A. é sempre o coitadinho... Somos sempre tratados como uns coitadinhos, como se o A. fosse um estorvo para nós... temos pessoas que nos disseram 'se vos levasse, era uma sorte para vocês', por amor de Deus! Essas coisas assim magoam-nos muito mas dizem isso com a maior naturalidade!"* (Mãe de criança de 6 anos, com paralisia cerebral)

O estudo aprofundado das vivências dos pais cuidadores de crianças com necessidades paliativas permite concluir



que a sua qualidade de vida é afectada nos seus domínios físico, psicológico, social e ambiental.

### Conclusão

Com o presente estudo, que conjugou dados quantitativos e qualitativos, foi possível aprofundar o conhecimento acerca do impacto do papel de familiar cuidador (mães e pais) de uma criança portadora de doença crónica, que necessita de cuidados paliativos pediátricos, na auto-avaliação da sua qualidade de vida. Relativamente à dimensão física da qualidade de vida, conclui-se que esta condição faz com que haja uma diminuição do descanso ou que este ocorra de forma inapropriada, devido às constantes preocupações, insegurança e ansiedade associada sobretudo às intervenções terapêuticas a que estas estão sujeitas. Todavia, os pais referem sentir alguma energia para as actividades do seu dia-a-dia, apesar do cansaço e stresse associados. Quanto à dimensão psicológica, verifica-se a existência de sentimentos positivos, como a satisfação perante as conquistas, mas sobretudo de sentimentos negativos, como o sofrimento constante causado maioritariamente pela percepção das limitações dos filhos ou pela culpabilização pela falta de atenção aos irmãos. Existem ainda preocupações constantes, sobretudo com o bem-estar das crianças e com a antecipação do futuro, embora também sejam identificadas a falta de tempo em família e as tentativas de viver um dia de cada vez. A prestação de cuidados é referida imensas vezes, a par com a medicação, o que demonstra a constante tensão dos pais em relação a estes dois assuntos. Relativamente às relações sociais, o impacto desta condição também é maioritariamente negativo, já que a condição dos filhos conduz os pais a privarem-se de oportunidades de lazer e também do contacto com outras pes-

soas, devido à dedicação quase exclusiva ao filho que está doente. Os estereótipos e juízos de valor da sociedade sobre si e a sua família também fazem com que os participantes se sintam desconfortáveis, considerando que existe uma incerteza constante subjacente a qualquer decisão que se tome, enfatizando-se assim uma necessidade urgente de mudança de pensamento da mesma. Quanto ao ambiente, o impacto também continua a ser negativo, visto que a condição das crianças leva os pais a terem dificuldade na procura de emprego, recorrendo maioritariamente a empregos em *part-time* ou por turnos, devido à constante prestação de cuidados, o que conduz a família a algumas necessidades financeiras. Quanto à qualidade dos serviços de saúde prestados, estes também são referidos como insuficientes e demasiado caros, sendo que existem informações benéficas para os familiares e para as crianças que são de difícil acesso.

O presente estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, não se atingiu a saturação teórica devido ao número reduzido de participantes, o que se justifica por ser uma população de difícil acesso, pelas limitações implicadas num processo de divulgação via Internet e pela baixa adesão das famílias, reforçando-se a necessidade de sensibilização para o impacto da participação na investigação científica. Por sua vez, também não foi possível obter-se uma distribuição equilibrada da amostra por sexos, uma vez que o papel de cuidador principal é maioritariamente assumido pela mãe.

Todavia, podem retirar-se algumas implicações importantes. Em termos de investigação, são necessários estudos com amostras de maior dimensão e cujos participantes apresentem diferentes graus de parentesco em relação à criança, salientando-se as relações na fratria. Por outro lado, recomenda-se o aprofundamento

do estudo de outras variáveis além da qualidade de vida, como as condições sócio-económicas e a influência da sociedade nas rotinas e percepções dos familiares. Sugere-se ainda o estudo da relação entre o tempo de evolução da doença e a sua expressão na qualidade de vida dos cuidadores.

Por sua vez, o acompanhamento psicológico aos pais deveria considerar as suas principais necessidades, preocupações, sentimentos e expectativas. O impacto da condição de doença crónica da criança é efectivamente preocupante e deve ser atenuado com o apoio social e dos profissionais de saúde. Por outro lado, a intervenção terapêutica deve ser orientada para a criança e sua família, e não tanto para a doença apresentada.

Face ao desconhecimento das famílias sobre os poucos recursos existentes, é realçada a necessidade de divulgação dos mesmos entre estas e os profissionais, por exemplo, através de documentos para os cuidadores, realizados pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e pela Sociedade Portuguesa de Pediatria, sobre os cuidados paliativos, ou a plataforma *cuidandojuntos.org*. Enfatiza-se também a necessidade de se desenvolverem recursos que possibilitem proporcionar cuidados para o descanso do cuidador.

Para além da necessidade de uma compreensão aprofundada das vivências das famílias e do impacto de diferentes fenómenos na sua qualidade de vida, sugere-se ainda uma maior sensibilização da população em geral para os CPP e para o seu impacto na família, visando-se uma promoção do seu bem-estar. ●

## Bibliografia

1. Alves, IMM. Qualidade de vida da família de crianças com atrofia muscular espinhal. Mestrado em Saúde Colectiva. Centro de Ciências da Saúde, Universidade de Fortaleza. 2009.
2. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Sociedade Portuguesa de Pediatria, Fundação Calouste Gulbenkian, Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente, International Children's Palliative Care Network. Cuidados paliativos pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?. Portugal, 2013.
3. Auerbach, SMDJK, Wartella J, Rausch S, Ward RK, Ivatury R. Optimism, Satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the heal-

- thcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*. 2005;14:202-210.
4. Azeredo Z, Amado J, Silva HNA, Marques IG, Mendes MVC. A família da criança oncológica: testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*. 2004;17:375-380.
5. Boss, P.(2002). *Family stress management: A contextual approach* (2<sup>a</sup> ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
6. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3(2):77-101.
7. Canavarro MC, Simões MR, Vaz Serra A, Pereira M, Rijo D, Quartilho MJ, ... Carona C. Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-Bref. In: Simões MR, Machado C, Gonçalves M, Almeida L, editores. *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*. Coimbra: Quarteto Editora; 2007. Vol III, pp 77-100.
8. Carter BS, Levetown M, Friebert SE. *Palliative care for infants, children and adolescents: a practical handbook*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2011.
9. Domingues LM. Cuidadores de crianças e adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Coimbra, 2010.
10. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults/in the last year of life: a population-based study. *BMC Medicine*. 2003;1(3).
11. Giovannetti AM, Pagani M, Sattin D, Covelli V, Raggi A, Strazzer S, Castelli E, Trabacca A, Martinuzzi A, Leonardi M. Children in Vegetative State and Minimally Conscious State: Patients' Condition and Caregivers' Burden. *The Scientific World Journal*. 2012.
12. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford textbook of palliative care for children*. London and New York: Oxford University; 2010:295-308.
13. Jones BL, Contro N, Koch K. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics*. 2013;133(1):8-16.
14. Lacerda AF. A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria*, 2013;43(5).
15. Mendes J, Justo da Silva L, Santos MJ. Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal: um desafio para o século XXI. *Revista Oficial da Sociedade Portuguesa de Pediatria*. 2013;43(5).
16. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WI. The impact of technology dependence on children and their families. *Journal of Pediatric Health Care*. 2013;27(6):451-459.
17. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2005;39:469-474.
18. Nóbrega KIM, Pereira CU. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicologia: teoria e prática*. 2011;13:48-61.
19. Okurowska-Zawada B, Kulak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. Quality of live of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences*. 2011;1(1):116-123.
20. Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, Saucier JF, Berthiaume M, Bisson J. Adaptation of parents in relation to their 6-month, old infant's type of disability. *Child: care, health and development*. 2001;25(5):377-398.
21. Schmidt P, Otto M, Hechler T, Metzger S, Wolfe J, Zernikow B. Did increased availability of pediatric palliative care lead to improved palliative care outcomes in children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(9):1034-1039.
22. Ramos SEB. Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa. 2007.
23. Reigada CMT, Ribeiro E, Novellas A. Indicadores da capacidade de cuidar em famílias de doentes oncológicos paliativos. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. 2010.
24. Santos CQ, Figueiredo MCB. Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*, 2013;3:55-65.
25. Silva, FAC, Hoffman, MV, Andrade PR, Macedo CR, Barbosa TR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Enferm*. 2009;13(2):334-341.
26. Zelcer S, Cataudella D, Cairney AL, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors: A parental perspective. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2010;164:225-230.