

Instituto Superior da Maia

2º Ano do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde



O impacto dos cuidados paliativos e continuados ao
domicílio- A perspetiva dos cuidadores informais

Dissertação de Mestrado

Docente: Prof. Dr. José Paulo Almeida

Discente: Ana Filipa Freitas Oliveira, N° 23818

Setembro 2015

Agradecimentos

Antes de mais quero agradecer a todas as famílias que aceitaram participar neste estudo, que me deixaram entrar num pouco da vida delas e compreender o que estão a passar. Obrigada pela disponibilidade, pela simpatia e por todos os momentos em que pude estar convosco! Sem vocês este estudo não seria possível!

À minha mãe, pelo apoio incondicional, pela força e pelo carinho e motivação demonstrados ao longo desta fase! Obrigada mamã, por tudo o que me ajudaste a alcançar! Tens sido um pilar na minha vida, e sem ti não seria a mulher que sou hoje!

Ao meu irmão pela paciência comigo ao longo destes duros meses! Por aturar a minha rabugisse e por se predispor a ajudar no que fosse preciso! Nuno, a tua ajuda foi imprescindível e se não fosse ela, não sei como tinha sido!!

Ao meu namorado, pelo apoio demonstrado nestes meses de Mestrado, em que nem tudo foram rosas. Estiveste ao meu lado quando mais precisei, sempre de braços abertos para me acolher e me apoiar!! Obrigada Rui, foste incansável!

Ao Dr. José Paulo Almeida, pela disponibilidade, pelo apoio, pelos conhecimentos transmitidos e pelo incentivo. Foi ótimo trabalhar consigo. Obrigada por me compreender, por me transmitir calma e por acreditar que era capaz!

À Elisabete Alves, pelo apoio, pela paciência, pela boa disposição! Obrigada Betty, sabes o quão importante és!

A todas as outras pessoas que por um motivo ou pelo outro se cruzaram comigo ao longo desta fase e contribuíram para a sua concretização. Um grande obrigada.

O impacto dos cuidados paliativos e continuados ao domicílio – A perspetiva dos cuidadores informais

Resumo

Os Cuidados Paliativos Pediátricos têm vindo a ser desenvolvidos ao longo dos últimos anos. Surgiu a necessidade de os melhorar dada a importância da melhoria da qualidade de vida nos seus últimos momentos. Com este pressuposto, surge a intenção de serem proporcionados em contexto domiciliário, no ambiente familiar da criança, de forma a que esta se sinta menos constrangida com os procedimentos médicos realizados. Neste sentido, no Hospital de São João, no Porto foi criada uma equipa composta por um médico pediatra, um enfermeiro, um assistente técnico, e ainda conta com apoio complementar de outras dimensões da Pediatria, nomeadamente ao nível de Psicologia e Assistência Social, de forma a iniciar esta visão. A UMAD (Unidade Móvel de Apoio Domiciliário) proporciona cuidados paliativos e continuados ao domicílio na zona Norte do país, com o principal objetivo de minorar o tempo despendido em contexto hospitalar e o impacto dos procedimentos médicos.

Este estudo teve como amostra 26 famílias, que responderam a várias questões acerca das diferenças que notaram em si mesmas, quando os cuidados eram prestados em regime hospitalar e em regime domiciliário. A amostra de conveniência foi recolhida no Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de São João.

Os resultados evidenciaram haver melhor desempenho nas variáveis avaliadas no regime domiciliário. E, que as variáveis se encontram correlacionadas entre si, demonstrando ainda, através de uma regressão linear o valor de influência de cada uma delas nas variáveis de QdV relacionada com a saúde e no Grau de Sobrecarga Parental. Foi possível ainda concluir que a QdV relacionada com a saúde é influenciada pelo Funcionamento Familiar e por uma subescala do Grau de Stresse (Restrição de Papel) e que o Grau de Sobrecarga Parental tem influência das subescalas do Grau de Stresse Parental (Exigência e Relação com o Cônjuge) e da QdV relacionada com a saúde.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos e Continuados; Cuidados Paliativos Pediátricos; Cuidados Domiciliários; Doença Crónica Complexa; Impacto familiar; Stresse e Exaustão Parental; Estratégias de confronto.

The impact home-based palliative and continuing care – An informal caregiver perspective

Abstract

The pediatric palliative care have been developed over the last years. It became necessary to improve them given the importance of improving the quality of life in the last decades. With that assumption appears the intention of being provide in the domiciliary context, in the child family environment, to make the child feel less awkward with the medical procedure. In this way, the São João Hospital, in Porto created a team, formed by a nurse and a technical assistant to initiate this vision. The UMAD (mobile unit home support) gives palliative and continued cares in domicile to North aria of the country, with the main goal of ease the time in hospital context and the impact of medical proceeds.

This study had as sample 26 families, that answered several questions about the differences that they noticed in them self's, when the medical care's where made at hospital or at home. The sample was collected by convenience in the Integrate Pediatric Hospital at the Hospital Center of São João.

The results show having a better performance in the variables evaluated in the domicile regime. And the variables encounter tied among them self's, showing yet through a linear recession the influential value of each of them in the QdV variables related with health and degree of Parenting overload. It was yet possible conclude that the QdV related whit health is influenced by family function and the sub-scale of Stress degree (paper restriction) and that the parent overload as an influence of the sub-scales of the parental stress (demanding and marriage relation) and he QdV related with health.

Key words: Palliative and continued cares; Pediatric palliative cares; Home-caring; Complex chronical disease; Family impact; Parental exhaustion and stress; Coping strategies.

Índice

Introdução	1
Capítulo I- Enquadramento Teórico	2
1.1. Cuidados Paliativos	2
1.2. Cuidados Paliativos Pediátricos	9
1.3. Os Cuidadores e o Impacto	14
Capítulo II- Estudo Empírico	20
2.1 Método	20
2.2 Objetivos gerais do estudo	20
2.3 Participantes	22
2.4 Instrumentos	22
2.5 Procedimentos	24
2.6 Resultados	26
2.6.1. Análise Sociodemográfica	26
2.6.2. Respostas ao questionário de opinião e atitudes face à UMAD	28
2.6.3. Análise descritiva	32
2.7 Discussão dos resultados	37
2.8 Limitações	40
2.9 Conclusões e direções futuras	41
Referências Bibliográficas	
Anexos	
Anexo 1- Análise de frequências do questionário da UMAD	
Anexo 2- Testagem da normalidade das variáveis	
Anexo 3- Correlação entre as variáveis	

Índice de tabelas

Tabela 1.	Fases de preparação de cuidados paliativos	7
Tabela 2.	Categorias segundo " <i>Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families</i> "	11
Tabela 3.	Análise sociodemográfica da amostra	27
Tabela 4.	Dados estatísticos relativos à concordância com a prestação de cuidados paliativos domiciliários	28
Tabela 5.	Dados estatísticos relativos à melhor opção considerada pelos cuidadores informais	29
Tabela 6.	Análise descritiva das variáveis e análise das diferenças entre os momentos avaliados	32

Índice de figuras

Figura 1.	Níveis de provisão de cuidados paliativos pediátricos	10
Figura 2.	Trajetórias de evolução de doenças por categorias	12
Figura 3.	Níveis de cuidados paliativos pediátricos	13
Figura 4.	Modelo de processamento de stresse e estratégias de confronto	16

Índice de abreviaturas e siglas

ACT – Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and Their Families

AP- Ação Paliativa

CI- Cuidadores Informais

CP- Cuidados Paliativos

CPP- Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC- Doença Crónica Complexa

QdV- Qualidade de Vida

RCPCH – Royal College of Paediatrics and Child Health

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

WHO- World Health Organization

Introdução

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico dos recém-nascidos, das crianças e dos jovens com patologias crónicas complexas, as quais limitam a qualidade e a esperança de vida tanto do portador, como dos seus familiares. (Despacho nº 8286- A/2014, pelo Ministério da Saúde).

O diagnóstico, a complexidade e intensidade dos tratamentos a que as crianças com uma patologia crónica e/ou terminal são sujeitas, provoca um grande impacto a nível emocional e social na própria criança, bem como na sua família (Hansson, Kjaergaard, Johansen, Hallstrom, Christensen, Madsen & Schmiegelow, 2013).

O presente estudo tenta encontrar diferenças existentes nas dimensões avaliadas nos dois momentos de prestação destes cuidados, em regime domiciliário e hospitalar. Assim, pretende-se compreender a existência de uma perspetiva que visa, no futuro, minorar o sofrimento da criança e das conseqüentes sequelas psicológicas para os cuidadores informais.

A dissertação encontra-se dividida em dois capítulos, sendo o primeiro é referente ao enquadramento teórico, sendo apresentada uma revisão bibliográfica sobre a temática abordada.

No segundo capítulo, é apresentado a investigação empírica, abordando a metodologia, os instrumentos, assim como os resultados e a sua discussão. Para finalizar o documento é apresentada uma conclusão da investigação, onde serão também referidas as limitações encontradas no decurso do estudo. Com base nos resultados obtidos e limitações são ainda formuladas direções para estudos semelhantes futuros.

Capítulo I- Enquadramento Teórico

1.1. Cuidados Paliativos

No passado fazer a travessia da vida para a morte de forma digna era natural e considerada um processo onde não era preciso intervir. O foco cultural e religioso encontrava um significado para a morte, atribuindo-lhe um lugar na experiência humana (Amorim, & Oliveira, 2010). Contudo, ao longo da evolução da sociedade, passou a encarar-se a morte como algo a evitar, como uma doença a curar. Nesta perspetiva, a morte é observada como um fracasso da Medicina, algo que devia ter sido evitado a todo o custo (Melo, Valero & Menezes, 2013).

De forma à sociedade encontrar novamente a perspetiva de aceitação para o processo de finitude, foram criados os Cuidados Paliativos (CP), para que fosse proporcionado ao paciente, que se encontra fora de possibilidades de cura, aos seus familiares e amigos, uma Ação Paliativa (AP). Subtende-se como AP, uma medida terapêutica, sem intuito curativo, que visa minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente e dos seus familiares. As ações paliativas são parte integrante da prática clínica, qualquer que seja a evolução da doença ou fase em que se encontra. Os CP são cuidados intensivos de conforto, prestados de forma multidimensional e sistemática por uma equipa multidisciplinar e em que, todos os procedimentos, práticas e métodos de tomada de decisões são baseados na ética clínica (WHO, 2002).

Nesta perspetiva a morte já não é encarada como uma doença a ser curada, mas sim como o fim do ciclo vital. Assim sendo, as práticas no final de vida devem dar prioridade ao interesse do paciente respeitando, desta forma os seus sentimentos, os desejos dos seus familiares e a adequada comunicação entre todos os que estão envolvidos neste processo (Melo, Valero & Menezes, 2013). Estas medidas são também utilizadas em pacientes com um prognóstico igual ou inferior a 6 meses, ou seja, doentes terminais, visto que, o apoio psicossocial no período do fim de vida é fundamental para auxiliar a enfrentar e aceitar o contato com a finitude (Ferreira, 2004).

Entende-se por CP, cuidados ativos, coordenados e globais. São prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva. São concedidos também às suas famílias, com o objetivo fulcral de promover o seu bem-estar e a sua Qualidade de Vida (QdV). Através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros

problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. Visam desta forma, o respeito pela autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana (WHO, 2002). Assentam nos direitos de dignidade, preservação da identidade, privacidade, informação, não-discriminação, integridade física e moral, exercício da cidadania, e consentimento informado das intervenções efetuadas (Decreto-Lei 101/2006, Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social).

Os cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar e destinam-se, essencialmente a doentes e familiares que possuem determinadas características, como:

- a) Prognóstico de vida limitado;
- b) Intenso sofrimento;
- c) E, problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar que pretende responder a todas as múltiplas necessidades, com o intuito de auxiliar o doente a viver bem até ao final dos dias (WHO, 2002).

A equipa multidisciplinar varia conforme a sua área de intervenção. No entanto, numa Unidade de Cuidados Paliativos, estão incluídos, normalmente, médicos que assegurem a visita diária e assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas e visitas urgentes durante a noite; enfermeiros em permanência efetiva, durante as 24 horas; auxiliares de ação médica em permanência efetiva durante as 24 horas; psicólogo clínico que possa assegurar visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais; fisioterapeuta e terapeuta ocupacional que possam assegurar apoio diário aos doentes, de acordo com os planos terapêuticos individuais; técnico de serviço social; apoio espiritual estruturado; secretariado próprio; e coordenação técnica da unidade (Decreto-Lei 101/2006, Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social).

Os CP regem-se sob determinados princípios, que visam a melhoria de QdV do doente e da sua família. Assim, promovem o alívio da dor e outros sintomas de stresse; afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; assentam na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte; integram apoio psicológico e espiritual no cuidado do paciente; centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim; facultam, um sistema de suporte à família cuidadora durante a doença e no seu processo de luto; utilizam uma abordagem da equipa de forma a compreenderem as necessidades do paciente e da sua família;

promovem a QdV, que pode promover positivamente o curso da doença; é aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que têm como intenção prolongar a vida, como quimioterapia e radioterapia (WHO, 2002).

O termo de QdV tem vindo a ser utilizado em simultâneo como um conceito e como um instrumento de medida (Taylor, Gibson & Franck, 2008). A avaliação da QdV relacionada com a saúde é, atualmente, um dos objetivos da medicina para que seja possível otimizar a QdV e melhorar os recursos utilizados em saúde. QdV é assim a perceção de cada indivíduo do seu posicionamento na vida. Esta perspetiva depende da sua cultura e dos seus valores (Taylor, Gibson & Franck, 2008). A definição de QdV relacionada com a saúde possui diversas vertentes, nomeadamente bem-estar não material, (não) dependência de cuidados médicos, presença de patologia ou deficiência que limite a capacidade funcional do indivíduo, e perceção do desempenho nas diversas áreas de vida e respetiva satisfação pessoal global. Uma definição abrangente deste conceito é considerar a QdV relacionada com a saúde uma perceção subjetiva e pessoal, que depende da forma de estar do sujeito em diferentes contextos do quotidiano. É possível verificar que alguns autores propõem quatro diferentes domínios fundamentais para esta dimensão de QdV, nomeadamente: (1) o estado físico e a capacidade funcional em diversos papéis; (2) o estado psicológico e o bem-estar; (3) o funcionamento comportamental e interação social; e, (4) o estatuto económico (Schipper, Clinch, & Powell 1990; Shumaker, Anderson & Czajkowsky, 1990; Spielker, 1990; Ribeiro, 1994; Spieth & Harris, 1996; Eiser, 1997; Jenney & Campbell, 1997).

A avaliação da QdV para além de constituir um ponto de importância clínica e de suporte à decisão terapêutica permite um controlo evolutivo e facilmente percetivo da realidade do doente nos aspetos que se prendem com a QdV. Procura assim, compreender melhor o quadro clínico, constituir um complemento de diagnóstico, através de uma comparação dos resultados em QdV das diferentes intervenções terapêuticas, favorece o ajuste dos recursos envolvidos durante a evolução do quadro clínico, contribui como ferramenta ativa na gestão da Qualidade em Saúde e ainda pode ser utilizado como indicador económico (Luoma, Hakamies-Blomqvist, Sjostrom, et al., 2003; Williams, Brunskill, Altman, et al., 2006; Yeo, Mo, Koh, Chan, et al., 2006; Kimman, Voogd, Dirksen, et al., 2007; Karvonen-Gutierrez, Ronis & Fowler, 2008; Meeuwssen, German, Melis, et al., 2009; citado por Silveira, Gonçalves Sequeira, Ribeiro, Lopes, Monteiro & Pimentel, 2011).

Como forma de medição da QdV, usualmente são utilizados questionários de autopreenchimento por parte dos doentes. Contudo, em situações em que tal não é possível,

seja por o doente se encontrar demasiado cansado e fraco, por apresentar dificuldades cognitivas, entre outras situações, uma das possibilidades alternativas para contornar esta adversidade é usar fontes alternativas, nomeadamente os CI. Dado que, estes acompanham diariamente o doente, sendo recetores da maior parte das suas partilhas de angústias, crenças, condições físicas e sociais, tornam-se uma fonte de informação importante. Os estudos publicados nesta área avaliam a QdV em diversos tipos de pacientes, nomeadamente idosos (Pierre, WoodDauphinee, Korner-Bitensky, Gayton & Hanley, 1998), sobreviventes de acidentes vascular cerebral (Sprangers, & Aaronson, 1992), doentes oncológicos (Dorman, Waddell, Slattery, Dennis, & Sandercock, 1997; Mclachlan, Devins, & Goodwin, 1998; Sneeuw, Aaronson, Sprangers, Detmar, Wever, & Schornagel, 1998), doentes com epilepsia (Hays, Vickery, Hermann, et al., 1995) e doentes esquizofrénicos (Becchi, Rucci, Placentino, Neri, & De Girolamo, 2004). Todavia, há alguns estudos que referem que os cuidadores tendem a depreciar o desempenho do doente e a exacerbar a disfunção do doente (Magaziner, Simosick, Kashner, Hebel, 1998). Contudo, segundo Sneeuw e seus colaboradores, em 1997, o grau de acordo entre paciente e cuidador está sujeito a diversos fatores, como a dependência do paciente e o nível de educação do cuidador. Em suma, a QdV no contexto de CP é muito importante, pois um dos objetivos da prática destes cuidados é proporcionar ao doente um fim de vida digno e com o máximo de qualidade possível.

A prática dos CP respeita o direito do doente e da sua família ou do cuidador principal a receber cuidados, à autonomia, identidade e dignidade, ao apoio personalizado, ao alívio do sofrimento, de ser informado de forma adequada, de ser ouvido, de participar nas decisões num trabalho de partilha e parceria com a equipa prestadora de cuidados, a recusar tratamentos, e a serem identificadas as suas necessidades e preferências.

É de referir ainda que, existem 3 diferentes níveis de respostas planificadas e organizadas de Cuidados Paliativos, discriminados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos em 2010:

Nível I

- São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
- Estruturam-se habitualmente como Equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos;

- Podem ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados.

Nível II

- Garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas;
- Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em Cuidados Paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em Cuidados Paliativos;
- Habitualmente, são prestados através de Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

Nível III

- Habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características:
- Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em Cuidados Paliativos;
- Desenvolvem atividade regular de investigação em Cuidados Paliativos;
- Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de Cuidados Paliativos, assumindo-se como unidades de referência.
- São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação.

Müller-Busch, em 2004, conceptualizou quatro fases de prestação de CP: - Reabilitativa, - Pré-Terminal, - Terminal, e - Final. Variam segundo a fase clínica em que o paciente se encontra. Foram desenvolvidas de forma a permitir adequar e mobilizar recursos técnicos com o fim de tornar mais eficaz, eficiente e efetiva (Tabela 1).

Tabela 1
Fases da prestação de cuidados paliativos

Fases	Duração	Mobilidade	Intenção do tratamento paliativo	Princípios
Reabilitativa	Meses/anos	Mantida	Restaurar autonomia; Controlo Sintomático	Possibilidade de em conjunto haver tratamentos agressivos
Pré-Terminal	Semanas/meses	Limitada	Qualidade de vida possível; Controlo sintomático	Apoio Social
Terminal	Dias/semanas	Maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expectativas realistas; Minorar impacto da dor
Final	Horas/dias	Essencialmente acamado	Cuidados ativos de conforto	Valorizar, aceitar e aliviar

Adaptado de Müller-Busch (2004).

De acordo com a Associação Médica Americana, os CP deverão ser proporcionados em casa do paciente ou num local especializado para doentes na fase terminal da vida, para tornar o processo de fim de vida mais cómodo (Pace, Burke & Glass, 2006). Esta decisão deverá ser tomada em conjunto com a família e com a equipa dos cuidados paliativos, visando as condições e recursos existentes, como a estrutura familiar, domiciliar e do próprio cuidador. Concomitantemente, é importante a criação de um espaço seguro onde seja possível a partilha de pensamentos e sentimentos que preenchem este momento terminal entre o paciente e o cuidador. Dado que, ao longo desta fase ambos experienciam medos ao longo dos tratamentos, e a iminência da morte (Melo, Valero & Menezes, 2006).

Os cuidados paliativos em Portugal são recentes, remetem para o início dos anos 90 do século XX. Porém, a visão paliativa, ou seja a tentativa de alívio do sofrimento do paciente, perante uma doença incurável pode ser encontrada em textos médicos portugueses do século XVI. Este facto contrasta com a demora bastante significativa da implantação dos CP em Portugal, comparativamente com outros países da Europa. A introdução destes cuidados em Portugal não ocorreu por uma iniciativa governamental, mas sim pelo interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com patologia oncológica avançada, e

ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis. Hoje em dia, o número de serviços e programas têm uma expansão ainda muito limitada, estando referenciados no *site* (<http://www.apcp.com.pt/>) da única associação profissional ativa, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com dezoito equipas em funcionamento (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares & Sapeta, 2009).

Em 2012, entrou em vigor a Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro, referente às Bases dos Cuidados Paliativos pela Assembleia da República. Visa validar o direito e regulamentar o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, define as responsabilidades do Estado em matéria de CP e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que funciona sob defesa do Ministério da Saúde.

1.2. Cuidados Paliativos Pediátricos

Segundo o Despacho nº 8286- A/2014, de 25 de Junho, pelo Ministério da Saúde, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico dos recém-nascidos, das crianças e dos jovens com patologias crónicas complexas, cujas limitam a qualidade e a esperança de vida tanto do portador, como dos seus familiares. Estes cuidados têm vindo a ser desenvolvidos maioritariamente na última década ao nível mundial, deve-se ao crescimento acentuado da consciência do impacto na melhoria de qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, na racionalização de recursos e na boa relação custo-benefício. Em Portugal, surgiu a necessidade de os CPP serem implementados e aprimorados. Um terço das mortes em idades inferiores a 18 anos é atualmente explicada por uma Doença Crónica Complexa (DCC), e em que metade dessas mortes ocorre ao longo do primeiro ano de vida (Despacho nº8286- A/2014). DCC é entendida assim como “qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e atinja diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento” (Feudtner, Christakis & Connell, 2000, p. 206).

Em Janeiro de 2014, foi publicado o Atlas Global dos Cuidados Paliativos onde Portugal foi referenciado, junto com a Noruega, como o país da Europa Ocidental com menor provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos (Nível 2). Os restantes países da Europa Ocidental encontram-se no nível 3 (Provisão localizada) e nível 4 (integração com os serviços de saúde), como é possível observar na imagem 1 (Connor & Bermedo, 2014). Esta referenciação deve-se ao facto de não apresentarem os serviços organizados que todos os outros países da Europa desenvolvida apresentam, ou seja, uma provisão individualizada ou integrada com outros serviços de saúde (Imagem 1). Assim, Portugal apresenta uma urgência em conhecer as necessidades paliativas das suas crianças e jovens e em desenvolver serviços que as apoiem a si e às suas famílias (Connor & Bermedo, 2014).



Imagem 1 – Níveis de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos (Internacional Children’s Palliative Care Network, citado por Connor & Bermedo, 2014).

Em Fevereiro de 2012, surgiu na região norte do país a primeira Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), no Centro Hospitalar São João, com a parceria da Fundação do Gil. Foi uma tentativa de iniciar uma melhor provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal. Mantém-se em funcionamento até aos dias de hoje, proporcionando CPP ao domicílio. Visa a redução das visitas ao hospital por parte dos cuidadores, minorando os riscos de contágio por outras doenças, as despesas por as deslocações acarretadas e a diminuição do desconforto causado, tanto aos cuidadores como às próprias crianças. Assim, o seu grande objetivo é dar apoio domiciliário a nível clínico e social, para promover a reinserção das crianças com alta clínica nos seus ambientes familiares de origem. Através deste serviço de assistência pediátrica, está garantido o envio, a partir do hospital, de uma carrinha equipada como um consultório

médico de especialidade e com a equipa clínica mais adequada para dar resposta às necessidades das crianças nas respetivas casas. Este projeto pretende também melhorar a QdV das crianças e das famílias, de modo a promover um ambiente seguro e baixar os custos de internamento (Afonso, 2012).

Os CPP são considerados uma extensão da filosofia dos cuidados paliativos dos adultos, contudo ao contrário dos mais velhos, as faixas etárias dos cuidados paliativos pediátricos apresentem determinadas especificidades relacionadas com o desenvolvimento, a maturidade biológica e emocional, e aspetos psicossociais. A criação desta especialidade de cuidados paliativos é recente, devida às crenças da sociedade de que as crianças deverão sempre ter uma vida mais longa do que os adultos (Mendes, 2014). Este tipo de cuidados engloba diferentes vertentes, nomeadamente para além do apoio prestado aos pais e às crianças, é necessário também a intervenção com os irmãos, não esquecendo as suas necessidades (Lacerda et al., 2013).

Tabela 2

Categorias segundo a Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT)

Grupo I Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos mas que podem não resultar.

O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixa de haver necessidades paliativas.

Exemplos: cancro, falências de órgãos, entre outros.

Grupo II Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que pode existir longos períodos de tratamento intensivo, cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais.

Exemplos: fibrose quística, distrofias musculares.

Grupo III Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos.

III

Exemplos: doença de Batten, mucopolissacaridoses.

Grupo IV Doenças irreversíveis não-progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura.

Exemplos: Paralisia cerebral, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, entre outros.

(ACT & RCPCH, 1997)

Estes cuidados podem assim ser entendidos como “...uma abordagem ativa e total..., desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, o proporcionar períodos de descanso aos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto.” (ACT & RCPCH, 1997, p.4).

Nas DCC pediátricas são distinguidos quatro grupos (tabela 1) e cada um deles tem uma trajetórias de evolução diferente (figura 2). Estes são pertinentes para o melhor planeamento dos cuidados. Assim é possível adequar os tratamentos e as abordagens para os diversos grupos. Todavia, existem diferentes modelos de prestação de cuidados paliativos que variam consoante a cultura, os recursos e a organização do serviço de saúde de cada país (ACT & RCPCH, 1997).

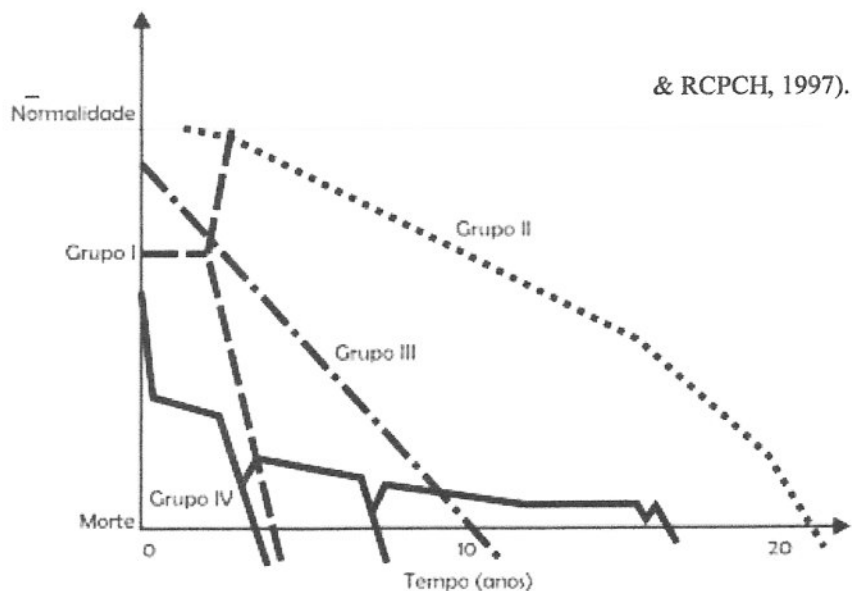


Figura 2 - Trajetórias de evolução de doenças por categorias (ACT & RCPCH, 1997)

São recomendados três diferentes níveis de cuidados (figura 3) a que as crianças devem ter acesso de acordo com as suas necessidades, independentemente dos modelos de tratamentos utilizados (Craft, 2007; EAPC, 2009).



Figura 3 – Níveis de Cuidados Paliativos Pediátricos (Craft, 2007)

- Nível 1- Denominado de universal, englobam cuidados primários, todos os médicos e enfermeiros de Pediatria. São a base dos CPP de qualidade, localizam-se normalmente em locais próprios para crianças e jovens, reunindo sempre estas faixas etárias no local, e proporcionam momentos de educação e de recreio em salas próprias;
- Nível 2- Designado por nuclear ou central, reúne pediatras e enfermeiros com interesse especial em Cuidados Paliativos, embora essa não seja a sua atividade principal. São os cuidados que maioritariamente as crianças e as famílias necessitam e englobam equipas de enfermagem integradas na comunidade, apoio durante todo o processo, desde o diagnóstico até após morte e ainda, suporte a irmãos.
- Nível 3- Intitulado como especializados, abrange pediatras e enfermeiros com formação avançada e trabalho exclusivo em Cuidados Paliativos. Localizam-se em serviços terciários, e têm foco no alívio de sintomatologia mais difícil resultante da condição em que a criança se encontra.

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística em 2010, em Portugal sucederam 631 mortes em idades entre os 0 e os 19 anos, correspondendo 44,53% às afeções do período perinatal e malformações congénitas, e ainda 26,94% a tumores.

1.3. Os Cuidadores e o Impacto

Para a maioria dos pais, as expectativas em relação aos filhos é de que estes sejam saudáveis. Pretendem sempre proporcionar-lhes durante a saúde e doença, segurança e carinho. Os pais esperam poder observar os melhores momentos da vida dos filhos até à sua fase adulta. Altura, em que muitas vezes acabam por prestar auxílio aos pais no seu percurso de final de vida. Contudo, para alguns pais esta torna-se uma esperança em segundo plano, dado que as crianças nascem, ou são algum tempo depois diagnosticadas, com uma doença que lhes encurtará a vida (Cadell, Hemsworth, Quosai, Steele, Davies & Liben, 2014).

O diagnóstico, a complexidade e intensidade dos tratamentos a que as crianças com uma patologia crónica e/ou terminais são sujeitas, provoca um grande impacto a nível emocional e social na própria criança, bem como na sua família (Hansson, Kjaergaard, Johansen, Hallstrom, Christensen, Madsen & Schmiegelow, 2013). Para estes cuidadores, lidar e tratar do seu filho torna-se um desafio e acarreta um elevado nível de stress (Bingen, Kuspt, & Himmelstein, 2011).

O processo de prestação de cuidados é bastante complexo, na medida em que interliga o cuidador principal com o restante sistema de cuidadores, redes de apoio social, grau de dependência, desenvolvimento da doença, contexto familiar e a fase do ciclo familiar em que o cuidador se encontra. Este processo é então caracterizado por um grande dinamismo e um constantemente nível de variações ao longo do tempo (Paúl, 1997).

Cuidar, é um conceito complexo e multidisciplinar, gera alterações positivas e negativas num mesmo ato. Consideramos este ato como humano, que se traduz em respeitar o sofrimento, os princípios, os valores e a dignidade do paciente, enquanto pessoa singular (Saraiva, 2011). As suas dimensões variam assim, desde o nível relacional, ao afetivo, ético, sociocultural, terapêutico e profissional. Podemos então interpretar o conceito de cuidar, como sendo o assegurar da satisfação de um conjunto de necessidades a ela acarretadas, contudo podem ser manifestadas de diferentes formas (Colière, 1999, citado por, Ricarte, 2009).

Assim, as pessoas que cuidam da criança/adolescentes/adultos com algum tipo de doença, ao nível de satisfazer as suas necessidades, de lhe proporcionar afeto, entre outros aspetos, denominam-se de Cuidadores Informais (CI). Desta forma, são aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais (Lei 52/2012, de 5 de Setembro).

As tarefas e responsabilidades dos CI abrangem, desde o cuidado pessoal (e.g. higiene e alimentação), a cuidados domésticos (e.g. limpezas e preparação das refeições), cuidados auxiliares (e.g. transporte e compras), cuidados sociais (e.g. suporte emocional), cuidados de enfermagem (e.g. administração da medicação e mudança de cateteres) como ainda, planeamento dos cuidados (e.g. estabelecimento e coordenação dos suportes para o paciente) (Hudson, 2003).

Devido a estes fatores e ainda ao nível constante de cuidado que a criança exige, a ansiedade permanente e a privação do sono, os pais acabam muitas vezes por se sentirem stressados, podendo ser levados ao nível da exaustão (Teague, Fleming, Castle, Kiernan & Lobo, 1993; Kirk, 1998, citado em, Gupta & Prescott, 2012). Os cuidadores encontram-se em sobrecarga a diferentes níveis, como instrumental (e.g. tratamentos de rotina e deslocações para consultas de especialidade), emocional (e.g. mágoa de invasão da ameaça da morte), financeiro (e.g. despesas adicionais e menor contributo do paciente) e profissional (e.g. conciliar a gestão da doença com a área laboral e as suas exigências) (PaisRibeiro & Ponte 2014). A sobrecarga é desta forma resultante do cuidar contínuo de uma pessoa doente. É uma resposta multidimensional de avaliação negativa e de stresse percebido (Kim, Chang, Rose & Kim, 2011).

Petterson (1989) e Martin et al. (2000), citados por Rocha em 2009, apontaram o cuidar informal como uma situação presente na aplicação do modelo de stresse. Assim, a partir da teoria do stresse, o “cuidar” apresenta-se como agente stressor, é algo objetivo, que perturba ou ameaça a atividade quotidiana do cuidador, obrigando-o desta forma, a procurar um ajustamento nas suas condições no sentido de conseguir lidar com a situação. Referem ainda que, o stresse físico e psicológico atua sobre os CI de uma forma mais intensa do que aos outros familiares, tornando-o assim, mais vulnerável. Brito (2002), refere que a saúde física e psicológica dos CI está fundamentalmente interligada com a sua perceção pessoal de stresse, mesmo que outras variáveis, nomeadamente as sócio-demográficas e as de contexto, influenciem a forma de como as dificuldades da situação são percecionadas.

Os CI encontram-se envolvidos nos cuidados diários do doente, assim têm um acesso privilegiado à sua condição física, psicológica e social. Desta forma, constituem um elo importante da equipa multidisciplinar, podendo transmitir informações importantes e possibilitar uma maior eficácia na tomada de decisões médicas (Oliveira & Pimentel, 2008).

Ao longo desta etapa os CI experienciam maioritariamente o medo, o luto e a incerteza, sendo estes os principais causadores de *distress* emocional. O impacto da doença da criança nos cuidadores é contínuo, varia apenas de intensidade de momento para momento. Desta forma, o desgaste que o cuidador sofre não o afeta só a ele e à pessoa cuidada, mas também afeta o restante núcleo familiar (Ricarte, 2009).

Lazarus e Folkman, em 1984, definiram as estratégias de confronto¹ como um conjunto de esforços, ao nível cognitivo e comportamental, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com estímulos específicos, internos e externos, que surgem em situações de stresse e são interpretadas como uma sobrecarga ou excesso dos recursos pessoais. Envolve quatro conceitos, nomeadamente: a) as estratégias de confronto são um processo ou uma interação que se dá entre o individuo e o ambiente; b) a função das estratégias é a de adaptação à situação causadora de stresse, ao invés de controlar ou dominar a mesma; c) os processos componentes das estratégias de confronto constituem-se de uma mobilização do esforço, cognitivo e comportamental, para se adaptar à situação (Figura 4).

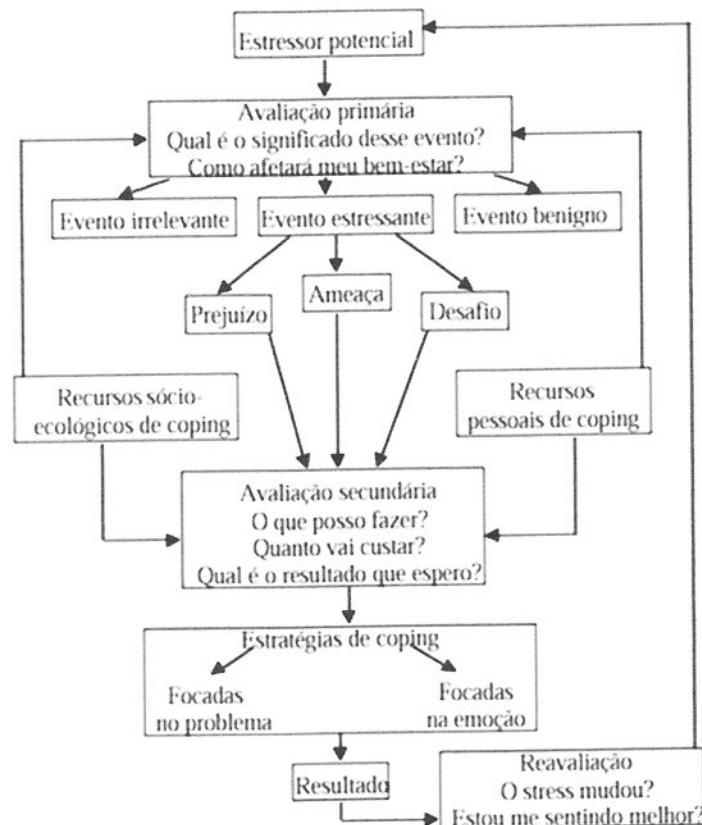


Figura 4- Modelo de processamento de stresse e estratégias de confronto (*coping*) (Lazarus & Folkman, 1984)

¹ Estratégias de confronto- Forma traduzida de estratégias de *Coping*

Como estratégias de confronto é desta forma possível compreender um conjunto de sentimentos, pensamentos e comportamentos que permitem a cada indivíduo manter um estado psicológico aceitável quando se encontra ameaçado. Este processo inicia-se quando uma situação é avaliada e o sujeito conclui que é composta por exigências significativas, face às quais assume não ter recursos que as consigam satisfazer (Snyder & Pulvers, 2001, citado por Figueiredo, 2007). Consequentemente, após esta avaliação, ocorre uma resposta ao stresse, que se traduz numa reação do organismo que inclui sinais e sintomas. Face a estes, o sujeito envolve-se em determinadas estratégias de confronto, com o propósito de alterar a situação, ou a forma de como a mesma o afeta. Se as estratégias utilizadas forem ajustadas e eficazes, o sujeito resolve a situação de stresse. Caso as estratégias de confronto forem inadequadas e ineficazes, a situação de stresse não é resolvida e emoções negativas permanecem (Ramos, 2001; Folkman & Moskowitz, 2004, citado por Custódio, 2011). O objetivo primordial das estratégias de confronto é promover a adaptação do indivíduo às diferentes situações (Lazarus & Folkman, 1984; Ramos, 2001; Folkman & Moskowitz, 2004).

Os CI podem ter estratégias que não estejam a ser eficazes, aumentando assim, progressivamente, a sua sobrecarga quer a nível físico quer a nível psicológico e emocional. Devido ao facto de a maior parte dos cuidadores não ter qualquer tipo de ajuda psicológica, no sentido de promover a criação de novas estratégias de confronto e proporcionar uma melhoria na qualidade de vida e de satisfação, a sobrecarga inerente é cada vez mais elevada (Rodrigues, 2012).

Brito em 2002, apontou três conjuntos de estratégias de confronto que podem ser utilizadas pelos CI, nomeadamente: “lidar com os acontecimentos/resolução de problemas”, sendo que podem ser adotadas estratégias como: procurar ajuda nos serviços de saúde e sociais; procurar informação acerca do problema; falar acerca dos problemas com alguém de confiança; utilizar medidas preventivas; estabelecer ordens de prioridades e procurar alternativas até obter uma solução. “Ter perceções alternativas sobre a situação”, onde podem ser utilizadas estratégias como: viver um dia de cada vez; a aceitação da situação; dominar os sentimentos e emoções e pensar nos momentos que passou com a pessoa dependente; e ainda “lidar com os sintomas de stresse”, sendo estas as estratégias menos utilizadas: reservar tempo livre para si próprio e distrair-se com outras coisas sem pensar nos problemas. Todas estas estratégias promovem a qualidade de vida dos CI, aliviando a sobrecarga que possam sentir, permitem desta forma facilitar a prestação destes cuidados (Cooper et al., 2008; Simonetti & Ferreira, 2008, citado por Rocha, 2009).

De acordo com o estudo realizado por Steele e Davies, em 2006, antes do diagnóstico os cuidadores encontram-se desolados, com medo e incerteza da ideia de que a criança poderá vir a padecer de uma doença crónica. Após saberem qual o seu diagnóstico e de terem a certeza de que a criança tem realmente uma patologia crónica, apesar de não saberem precisamente nem quando nem como a criança poderá vir a falecer, alguns pais demonstram uma redução da intensidade do medo, pois afirmam que ao menos sabem o que podem esperar num futuro próximo. Contudo, a incerteza permanece na mesma intensidade, dado que não sabem como será a vida deles desse momento em diante, até à criança realmente morrer. Os pais despendem uma elevada energia até conseguirem encontrar e implementar estratégias capazes de suportar o trabalho físico e cognitivo, enquanto eles próprios tentam lidar com a natureza empírica da experiência da doença. Os cuidadores afirmaram que os meses e anos que estiveram praticamente sem dormir foram o seu pior pesadelo, dado que ficavam alerta durante 24 horas por dia, 7 dias por semana, cuidando do filho durante a noite e indo trabalhar no dia a seguir ou continuando os cuidados ao paciente. Uma grande parte dos cuidadores apresentava sinais de exaustão, dores de cabeça frequentes e anemia. Assim, a maioria dos pais era capaz de gastar tanta energia a pensar na situação do seu filho, que se tornavam incapazes de se conseguirem concentrar noutra situação. Ler um livro tornava-se impossível e alguns pais sentiram que não tinham outra hipótese senão deixar o seu emprego, afirmando que não conseguiam ter “dois empregos”. Alguns acabaram mesmo por fazê-lo, pois não eram capazes de manter a concentração e atenção no trabalho. O impacto posterior desta fadiga constante envolve a capacidade física e mental, sendo que é manifestada num vasto número de possibilidades. Era frequente os efeitos serem subtis e não tão especificamente reconhecidos como sendo derivados do cansaço. Os potenciais efeitos da fadiga incluem desde alterações do humor, a uma baixa velocidade de processamento de informação, depressão, menor capacidade cognitiva e ainda, cansaço físico.

No estudo realizado por Wilson, Morse e Penrod, em 1998, é possível observar diferenças relativamente ao uso de estratégias de confronto em mães e pais, sendo que uma grande percentagem de pais (mais de 73%) consegue retirar-se da situação, enquanto que as mães tendem a submergir no cuidado da criança. Desta forma, a figura materna encontra-se em maior risco de sofrer de dificuldades psicossociais (Wallender & Varni, 1998; Pai, Lewandowski, Youngstrom, Greenley, Drotar & Peterson, 2007, citado em Gerhardt, Baughcum, Young-Saleme & Vannatta, ND).

O stresse e tensão adicionais podem levar a que grande parte dos pais passe pela experiência de dificuldades conjugais (Lewis, 1999, citado em, Gupta & Prescott, 2013), referindo ainda isolamento familiar, social e com o cônjuge. Desta forma, a maioria dos pais com o filho numa condição de cuidados paliativos, a determinada altura considera difícil lidar com a situação da criança e com os problemas conjugais (Mastroyannopoulou, Stallard, Lewis & Lenton, 1997, citado em, Gupta & Prescott, 2013).

Capítulo II- Estudo Empírico

Este estudo surge num momento-chave dos Cuidados Paliativos Pediátricos. Quando está a ser implementado um serviço de apoio domiciliário, nas vertentes médicas, de enfermagem, psicologia e assistência social, cuja intenção é a prestação de CPP no ambiente de conforto da criança e família, minorando as deslocações ao Hospital. Estes cuidados até ao presente eram prestados apenas em contexto hospitalar.

2.1. Método

A presente investigação adotou assim uma metodologia quantitativa de carácter descritivo-correlacional, devido à sua finalidade. Foi um estudo transversal, efetuado em ambiente natural. Através desta metodologia é possível explorar a relação entre variáveis e descrever as mesmas, permitindo desta forma determinar quais as variáveis associadas ao fenómeno em estudo (Fortin, 2009).

2.2. Objetivos gerais do estudo

O objetivo deste estudo é recolher dados objetivos sobre o impacto na qualidade de vida e na satisfação nos cuidadores informais de crianças e/ou adolescentes, comparando o impacto da prestação de cuidados paliativos continuados em regime de internamento hospitalar com os cuidados prestados no domicílio nas seguintes dimensões:

- 1) Caracterização das famílias de crianças em idade pediátrica que recebem cuidados paliativos domiciliários;
- 2) Avaliação do impacto diferencial da prestação de cuidados paliativos no hospital e no domicílio, no que concerne às seguintes características:
 - a. Grau de stresse e exaustão parental;
 - b. Estratégias de confronto;
 - c. Impacto na qualidade de vida familiar.
- 3) Compreender a eficácia do programa de cuidados paliativos e continuados ao domicílio, nos termos de satisfação e preferência a nível de tratamentos.

Tendo em conta a revisão da literatura efetuada, o problema de investigação foi:

Problema 1: Será que com a implementação da UMAD existirão diferenças significativas entre a prestação de cuidados paliativos domiciliários e hospitalares?

Com a implementação de uma Unidade Móvel de Apoio Domiciliário, é pretendido com este estudo avaliar de forma diferencial e comparativa os cuidados tradicionais no Hospital com o apoio recebido ao domicílio. Percebendo qual o impacto em termos Stress Parental, Estratégias de Confronto desenvolvidas pelos cuidadores informais de crianças com DCC e necessidades de cuidados pediátricos contínuos, Funcionamento Familiar, Grau de Sobrecarga sentido pelos cuidadores e ainda, na QdV Parental relacionada com a Saúde.

Hipótese 0: Não existem diferenças estatisticamente significativas entre Stress Parental, Estratégias de Confronto desenvolvidas pelos cuidadores informais, Funcionamento Familiar, Grau de Sobrecarga sentido pelos cuidadores e ainda, na QdV Parental relacionada com a Saúde nos dois momentos de prestação de cuidados paliativos avaliados (Hospitalar e Domiciliário).

Hipótese 1: Existem diferenças estatisticamente significativas entre as variáveis Stress Parental, Estratégias de Confronto desenvolvidas pelos cuidadores informais, Funcionamento Familiar, Grau de Sobrecarga sentido pelos cuidadores e ainda, na QdV Parental relacionada com a Saúde nos dois momentos de prestação de cuidados paliativos avaliados (Hospitalar e Domiciliário). Para a análise desta hipótese irá ser realizado um teste de diferenças.

Problema 2: Será que nos CI de crianças com DCC existem relações entre a QdV relacionada com a saúde, o Grau de Exaustão Parental e as outras variáveis em estudo?

Sendo a avaliação da QdV relacionada com a saúde, atualmente, um dos objetivos da medicina para melhorar os recursos utilizados em saúde (Taylor, Gibson & Franck, 2008). Revela-se necessário os cuidadores desenvolverem novas estratégias de confronto, para que assim seja possível a melhoria na qualidade de vida e de satisfação, e ainda uma redução da sobrecarga inerente (Rodrigues, 2012). Foi de importância avaliar estas dimensões neste estudo, para que haja a compreensão da prestação de CPP ao nível hospitalar e domiciliário, realizado através dos CI, para a compreensão do patamar em que se situam, no que concerne à QdV e ao Grau de Sobrecarga.

Hipótese 0: Não existe influência por parte de nenhuma variável em estudo na QdV relacionada com a saúde ou no Grau de Exaustão Parental.

Hipótese 2: As variáveis QdV Parental relacionada com a saúde e o Grau de Exaustão Parental são em parte explicadas por outras variáveis em estudo. Para a concretização desta hipótese procederemos a duas análises de regressão em que as variáveis dependentes serão respetivamente a QdV Parental relacionada com a saúde (Subescala do teste de PedsQL) e o Grau de Exaustão Familiar (Resultado total da escala de Zarit) entrando as restantes como variáveis independentes na equação.

2.3.Participantes

Os participantes deste projeto serão os cuidadores informais de crianças e/ou adolescentes que recebem cuidados paliativos no domicílio.

Os critérios de inclusão neste estudo foram:

- As crianças e/ou adolescentes têm uma idade inferior a 18 anos;
- E, foi-lhes diagnosticada uma Doença Crónica Complexa (DCC), pelo menos um mês antes da inclusão no estudo.

2.4. Instrumentos

Como instrumentos serão utilizados:

- Um questionário sociodemográfico para as famílias, de forma a ser possível uma melhor compreensão da amostra, proporcionando a avaliação de fatores como região geográfica dos participantes, idade, estado civil, situação laboral, e perceção relativamente à prestação de cuidados paliativos em regime de internamento hospitalar ou no domicílio;

- Um questionário para avaliação da satisfação, do impacto e da perceção de apoio proporcionado pela Unidade Móvel de Apoio Domiciliário do Hospital Pediátrico Integrado do S. João.

- “PSI - Índice de stresse parental”, é um instrumento que permite avaliar dois domínios principais de fontes de stresse na relação pais-filhos: características da criança (Domínio da

criança) e características da figura parental (Domínio dos pais). Cada domínio integra diferentes subescalas, nomeadamente no domínio da criança: Autonomia, distração/Hiperatividade, Reforço aos pais, Humor, Aceitação, Flexibilidade de adaptação e Exigência. No domínio dos pais as subescalas correspondentes são: Sentido de Competência, Vinculação, Restrição do papel, Depressão, Relação com o cônjuge, Isolamento social e Saúde. Inclui ainda uma escala opcional Stresse de vida, que avalia os fatores de stresse adicional, externos à relação pais-criança, que moderam ou exacerbam o stresse no funcionamento dos pais. É um questionário de autopreenchimento, composto por 132 questões, sendo que 24 são referentes à escala de Stresse de vida. As respostas podem ser dadas de acordo com cinco possibilidades, nomeadamente: CC (concordo completamente), C (concordo), NTC (não tenho a certeza), D (discordo), DC (discordo completamente). Nas 24 questões da escala opcional a resposta é dada com apenas duas hipóteses: S (sim) e N (não) (Abidin, 2003).

- “CHIP - Coping Health Inventory for Parents”, inventário de autorresposta, composto por 45 itens, utiliza uma escala de *Likert* como forma de resposta, que varia entre 0, que corresponde a “*Nada útil*” e 3 “*Muito útil*”. Como complemento, dispõe de mais duas hipóteses de resposta, para quando os comportamentos indicados não são utilizados, “*Decidi não fazê-lo*” e “*Não é possível*”. Possui três subescalas, que correspondem a três padrões de *coping*:

I – Integração Familiar, Cooperação e Definição Otimista da Situação, composto por 19 itens;
II – Manutenção do Suporte Social, Autoestima e Estabilidade Psicológica, com 18 itens; E,
III – Compreensão da Situação de Cuidados de Saúde através da Comunicação com Outros Pais e da Consulta com a Equipa de Saúde, composto por 8 itens (McCubbin, McCubbin, Patterson, Cauble, Wilson, & Warwick, 1983).

- “PEDSQL - Módulo de impacto familiar”, avalia o impacto na QdV da família e dos seus componentes da presença de uma DCC em crianças ou adolescentes, nas seguintes dimensões: 1- Funcionamento Físico; 2- Funcionamento Emocional; 3- Funcionamento Social; 4- Funcionamento Cognitivo; 5- Comunicação; 6- Preocupação; 7- Atividades diárias e 8- Relações familiares. É composto por 36 itens e é um questionário de autopreenchimento. A escala de resposta varia entre os valores de 0 e 4, sendo que 0 é considerado que a afirmação nunca é um problema e 4 que a afirmação é quase sempre um problema (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson & Dixon, 2004).

- “Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários”, é multidimensional constituída por quatro fatores: - Impacto da prestação de cuidados; - Relação Interpessoal; - Expectativas com o Cuidar; - E, Perceção de Autoeficácia. Este é um instrumento de autopreenchimento, é constituído por 21 itens e mede a saúde, o bem-estar psicológico e socioeconómico do cuidador principal, e a sua relação com o doente. As respostas são dadas segundo uma escala tipo *Likert* graduada de 0 a 4, e variam entre “Nunca/Quase Nunca/Às vezes/Bastantes vezes/Quase sempre” (Ferreira, Pinto, Laranjeira, Pinto, Lopes, Viana, Rosa, Esteves, Pereira, Nunes, Miranda, Fernandes, Miguel, Leal, & Fonseca, 2010).

2.5. Procedimento

O procedimento de amostragem e de posterior recolha de dados foi realizado segundo os critérios de seleção dos participantes. Foi submetido à Comissão de Ética do Hospital de São João, o pedido de autorização de recolha de dados a pacientes seguidos em contexto de Pediatria que correspondessem às características específicas. Após a autorização, procedeu-se ao contacto das famílias que preenchiam os requisitos por via telefónica ou presencial, de forma a compreender se estavam de acordo com a sua participação no estudo.

Uma vez obtida a aprovação da família, nomeadamente do cuidador informal da criança foram disponibilizados os questionários em formato de *dossier*, juntamente seguia o consentimento informado e uma explicação de como deveriam proceder ao preenchimento, sendo disponibilizado um contacto para o caso de surgirem dúvidas associadas (Anexo 1 e 2). A maior parte dos questionários foi enviada via correios, devido à dispersão demográfica dos participantes, e a outra parte foi deixada no Hospital de Dia Pediátrico para serem levantados pelos pais em dia de consulta. Os questionários foram entregues via correios, ou se a criança tivesse consulta agendada para data próxima podiam ser deixados no Hospital de dia de Pediatria, sendo levantados depois por um dos investigadores.

Os instrumentos utilizados para a recolha de dados foram dispostos pela ordem: 1) Questionário sociodemográfico, Questionário à família, PedsQL- Módulo de Impacto Familiar (Adaptação, com autorização, da versão em inglês de Varni, 1998), PSI- Índice de Stresse Parental (Abidin, 2003), CHIP- Coping Health Inventory for Parents (McCubbin, McCubbin, Patterson, Cauble, Wilson, & Warwick, 1983, versão portuguesa de investigação Pereira & Almeida, 2001), e Escala de Zarit: Sobrecarga do cuidador (Versão traduzida e autorizada para

a investigação portuguesa por Ferreira, Pinto, Laranjeira, Pinto, Lopes, Viana, Rosa, Esteves, Pereira, Nunes, Miranda, Fernandes, Miguel, Leal & Fonseca, 2011). Os questionários PedsQL- Módulo de Impacto Familiar, PSI, CHIP e Escala de Zarit: Sobrecarga do cuidador foram fornecidos em duplicado para que pudesse haver uma comparação entre os dois regimes (internamento e hospitalar).

O processo de recolha de dados e amostragem decorreu entre os meses de Março e Junho de 2015.

2.6. Resultados

2.6.1. Análise sociodemográfica

Foi pedido a 46 famílias, em que houvesse uma criança portadora de Doença Crónica Complexa, que estivesse a ser seguida pelo Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de São João, e tivesse recebido pelo menos uma visita da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário, que respondesse ao inquérito. Apenas 26 cuidadores principais informais acederam participar no estudo (56,5%). No decurso da investigação ocorreu um falecimento de uma criança (2,2%), sendo esta família eliminada da amostra. As restantes 19 famílias (41,3%) recusaram a participação no estudo por diferentes razões, entre as quais o facto de o questionário se tornar demasiado extenso e cansativo, serem pedidos alguns dados pessoais que o cuidador principal considerou serem demasiados, falta de tempo para o preenchimento e não considerarem o tema como pertinente.

Os cuidadores respondentes foram na totalidade mães (100%), com idades compreendidas entre 24 e 46 anos, sendo que a média das idades é de 37,9 ($DP=5,0$). No que diz respeito à problemática de cada criança foram divididos entre Oncológicos (Hepatoblastoma, Neuroblastoma, Glioma das Vias Ópticas, Meduloblastoma, Neurofibromatose, Tumor de Células Germinativas, Rabdomiossarcoma e Síndrome de Ewing) e Não Oncológicos (Síndrome de Intestino Curto, Síndrome de Microcólon e Hipoperistaltismo Intestinal, Cardiopatia, Paralisia Cerebral, Insuficiência Renal e Imodeficiência Primária). Verificou-se assim que, 73,1% da amostra tem a seu cargo uma criança com Doença Oncológica e 26,9% Doença Não Oncológica.

A maioria das cuidadoras principais informais é casada, constituindo um total de 69,2% da amostra total. Enquanto que, 19,2% encontra-se em União de Facto, 3,8% é solteira e 7,7% encontra-se divorciada.

No que concerne à situação laboral dos cuidadores informais participantes no estudo podemos verificar que 61,5% dos cuidadores se encontra desempregado, sendo que desses casos 68,8% tem uma criança com Doença Oncológica. Os cuidadores empregados representam um total de 38,5% na amostra global, em que 80% dos mesmos tem a seu cargo uma criança com Doença Oncológica.

Relativamente à área de residência das famílias, compreendemos que 57,7% se localiza num raio inferior a 30 quilómetros do Hospital Pediátrico Integrado do Centro Hospitalar de

São João, e em que 66,7% desses casos a criança tem Doença Oncológica. Localizam-se fora da zona do Grande Porto 42,3% das famílias representantes do estudo, em que 81,8% dos casos tem a cargo uma criança com Doença Oncológica.

Relativamente às idades das crianças (Oncológica e Não-Oncológica), verificou-se que a média é de 6,4 ($DP= 4,6$) sendo que a mais nova tem 1 ano e a mais velha 16 anos. Especificamente para os casos Oncológicos a média de idades é de 5,8 ($DP= 4,1$). E, para os casos Não-Oncológicos a média é de 8,1 ($DP= 5,9$).

Desta forma, averiguamos os dados relativos à idade da criança aquando do diagnóstico de DCC. A média de idades é de 3,4 ($DP=4,4$), sendo o diagnóstico mais precoce ocorreu ainda durante a gravidez materna e o mais tardio aos 14 anos. Se seleccionarmos os casos verificamos que a média de idades de Doença Oncológica é 4,3 ($DP=4,1$) e de Doença Não Oncológica é 2,3 ($DP=5,2$) (Tabela 3).

Tabela 3
Análise sociodemográfica da amostra

Variáveis	Categorias	Amostra Total (N=26)	%
Amostra	Participantes	26	56,5
	Eliminados	1	2,1
	Recusas	19	41,3
Grau de Parentesco	Mães	26	100
	Oncológico	19	73,1
Problemática da criança	Neuroblastoma	10	38,5
	Meduloblastoma	3	11,5
	Hepatoblastoma	1	3,8
	Glioma das Vias Ópticas	1	3,8
	Neurofibromatose	1	3,8
	Tumor de Células Germinativas	1	3,8
	Rabdomiossarcoma	1	3,8
	Síndrome de Ewing	1	3,8
	Não Oncológico	7	26,9
	Síndrome de Intestino Curto	2	7,7
	Síndrome de Microcólon e Hipoperistaltismo Intestinal	1	3,8
	Cardiopatia	1	3,8
	Paralisia Cerebral	1	3,8
Insuficiência Renal	1	3,8	

	Imundeficiência Primária	1	3,8
Estado Civil	Casado(a)	18	69,2
	Em união de facto	5	19,2
	Solteiro(a)	1	3,8
	Divorciado(a)	2	7,7
Situação Laboral	Desempregado(a)	16	61,5
	Dos quais com filhos oncológicos	11	68,8
	Empregado(a)	10	38,5
	Dos quais com filhos oncológicos	8	80,0
Área de Residência	Grande Porto (≤ 30 Km)	15	57,7
	Dos quais com filhos oncológicos	10	66,7
	Fora da Zona do Grande Porto (≥ 30 Km)	11	42,3
	Dos quais com filhos oncológicos	9	81,8

2.6.2. Respostas ao questionário de opinião e atitudes face à UMAD

Os cuidadores foram ainda inquiridos acerca da concordância com os Cuidados Paliativos Domiciliários, sendo que 88,5% das respostas foram positivas, revelando harmonização com este tipo de cuidados, e 11,5% foram respostas negativas. Sendo que, 66,7% das respostas negativas foram dadas por cuidadores de crianças com Doença Oncológica e 33,3% por cuidadores informais de crianças com Doença Não Oncológica (Tabela 4).

Tabela 4

Dados estatísticos relativos à concordância com a prestação de cuidados paliativos domiciliários

		Problemática		
		Oncológico	Não Oncológico	Total
Concordância com Cuidados Paliativos Domiciliários	Sim	17 73,9%	6 26,1%	23 100%
	Não	2 66,7%	1 33,3%	3 100%

No que diz respeito ao que os cuidadores informais consideram melhor opção Cuidados Paliativos Hospitalares ou Cuidados Paliativos Domiciliários foi possível compreender que 80,8% considera como melhor opção os Cuidados Paliativos Domiciliários, e em que 71,4% desses é cuidador de uma criança com Doença Oncológica. Os restantes 19,2% considera os

Cuidados Paliativos Hospitalares a melhor opção, sendo que 80% desses são cuidadores de crianças com Doença Oncológica (Tabela 5).

Tabela 5

Dados estatísticos relativos à melhor opção considerada pelos cuidadores informais

		Problemática		Total
		Oncológico	Não Oncológico	
Melhor opção	Cuidados Paliativos Domiciliários	4 80,0%	1 20,0%	5 100%
	Cuidados Paliativos Hospitalares	15 71,4%	6 28,6%	21 100%

Foi seguidamente pedido às famílias que respondessem a um questionário alusivo à Unidade Móvel de Apoio Domiciliário. Era composto por 14 questões (as respostas poderiam ser dadas sobre a forma de Sempre, Às Vezes ou Nunca) dependendo da opinião pessoal em relação a cada afirmação apresentada.

Na primeira questão “*Os cuidadores sentem que os seus conhecimentos e competências para lidar com o seu filho(a) foram reforçados com as visitas da UMAD?*”, 57,7% dos cuidadores informais responderam sobre a forma de “Sempre”, 38,5% como “Às Vezes”, e 3,8% “Nunca”. Se selecionarmos os casos Oncológicos compreendemos que 100% das resposta de “Nunca” e “Às Vezes” foram dadas por famílias que preenchiam este critério.

Na segunda questão “*Os cuidadores sentem-se capazes de resolver problemas ocasionais antes abordados durante o internamento da criança?*”, 53,8% dos cuidadores informais responderam sobre a forma de “Às Vezes”, enquanto que 46,2% como “Sempre”. Se selecionarmos os casos Oncológicos compreendemos que 85,7% das resposta de “Às Vezes” 58,3% de “Sempre” foram dadas por cuidadores de crianças com DCC Oncológica.

Na terceira questão “*Os cuidadores sentem-se apoiados pela equipa?*”, 80,8% dos responderam sobre a forma de “Sempre” e 19,2% como “Às Vezes”. Se selecionarmos os casos Oncológicos compreendemos que 100% das resposta de “Às Vezes” e 66,7% de “Sempre” foram dadas por cuidadores de crianças com Doença Oncológica.

Na quarta questão “*Os cuidadores sentem que há uma relação de confiança mútua (equipa-cuidadores)?*”, 84,6% dos inquiridos responderam sobre a forma de “Sempre” e 15,4% como “Às Vezes”. Se selecionarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 100% das resposta de “Às Vezes” e 68,2% de “Sempre” foram dadas por cuidadores de crianças com Doença Oncológica.

Na quinta questão “*Os cuidadores acreditam na eficácia da intervenção da UMAD?*”, 84,6% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Sempre” e 15,4% como “Às Vezes”. Se selecionarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 100% das resposta de “Às Vezes” e 68,2% de “Sempre” foram dadas por cuidadores de crianças com Doença Oncológica.

Na sexta questão “*Os cuidadores sentem (percebem) que a equipa está empenhada em prestar os cuidados em casa?*”, 88,5% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Sempre”, 7,7 como “Às Vezes” e 3,8% como “Nunca”. Se selecionarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 100% das resposta de “Nunca” e “Às Vezes” e 69,6% de “Sempre” foram dadas por cuidadores de crianças com Doença Oncológica.

Na sétima questão “*Os cuidadores confiam numa situação clínica inesperada a UMAD é capaz de dar uma resposta rápida e eficaz?*”, 61,5% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Sempre”, 30,8% como “Às Vezes” e 7,7% como “Nunca”. Se selecionarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 100% das resposta de “Nunca”, 75% de “Às Vezes” e 68,8% de “Sempre” foram dadas por cuidadores de crianças com Doença Oncológica.

Na oitava questão “*Por causa da intervenção da UMAD os cuidadores sentem que não necessitam de ir tão frequentemente ao Hospital?*”, 53,8% dos inquiridos responderam sobre a forma de “Sempre”, 34,8% como “Às Vezes” e 11,5% como “Nunca”. Se selecionarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 88,9% das resposta de “Às Vezes”, 66,7% de “Nunca” e 64,3% de “Sempre” foram dadas por cuidadores informais de crianças com Doença Oncológica.

Na nona questão “*Com a intervenção da UMAD foi reforçada a ligação da família ao Centro de Saúde?*”, 69,2% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Nunca”, 19,2% como “Às Vezes” e 11,5% como “Sempre”. Se selecionarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 80% das respostas de “Às Vezes”, 77,8% de “Nunca” e 33,3% de “Sempre” foram dadas por cuidadores informais de crianças com Doença Oncológica.

Na décima questão “*Os cuidadores procuram o Centro de Saúde para resolver problemas de saúde urgentes do filho?*”, 76,9% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Nunca”, 15,4% como “Às Vezes” e 7,7% como “Sempre”. Se focarmos apenas os casos Oncológicos compreendemos que 100% das respostas de “Sempre”, 75% de “Nunca” e 50% de “Às Vezes” foram dadas por cuidadores informais de crianças com Doença Oncológica.

Na décima primeira questão “*Os cuidadores mantêm contactos regulares, incluindo troca de informações, com o Centro de Saúde a propósito do seu filho?*”, 46,2% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Nunca”, 38,5% como “Às Vezes” e 15,4% como “Sempre”. Se focarmos apenas casos Oncológicos compreendemos que 91,7% das respostas de “Nunca”, 70% de “Às Vezes” e 25% de “Sempre” foram dadas por cuidadores informais de crianças com Doença Oncológica.

Na décima segunda questão “*Os cuidadores sentem que a UMAD é uma ponte importante entre os cuidados hospitalares e os cuidados no domicílio no que diz respeito a intervenção do cuidador principal?*”, 84,6% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Sempre” e 15,4% como “Às Vezes”. Se tivermos em atenção apenas casos Oncológicos compreendemos que 100% das respostas de “Às vezes” e 68,2% de “Sempre” foram dadas por cuidadores informais de crianças com Doença Oncológica.

Na décima terceira questão “*Do ponto de vista emocional os cuidadores lidam melhor em casa com os problemas de saúde do filho do que no Hospital?*”, 46,2% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Sempre”, 42,3 de “Às Vezes”, e 11,5% como “Nunca”. Se tivermos em atenção apenas casos Oncológicos compreendemos que 100% das respostas de “Às vezes” e 68,2% de “Sempre” foram dadas por cuidadores informais de crianças com Doença Oncológica.

Na décima quarta e última questão “*Os cuidadores sentem que lhes fica mais barato ter o filho em casa do que no hospital?*”, 46,2% dos cuidadores responderam sobre a forma de “Sempre”, 30,8 de “Às Vezes”, e 23,1% como “Nunca”. Se tivermos em atenção apenas casos Oncológicos compreendemos que 100% das respostas de “Nunca”, 75% de “Às Vezes” e 58,3% de “Sempre” foram dadas por CI de crianças com Doença Oncológica (Anexo 2).

2.6.3. Análise descritiva

Posteriormente, realizou-se a análise descritiva das variáveis, verificando a sua média e o seu desvio-padrão de forma a compreendermos em qual dos momentos se encontra mais elevada. Procedeu-se de seguida ao estudo da normalidade das variáveis, através do Teste de Shapiro-Wilk dado a nossa amostra ser inferior a 30 sujeitos (Anexo 2). De seguida realizou-se o Teste-T para amostras emparelhadas nas variáveis que tinham normalidade, de forma a averiguar se a média da variável dependente intervalar varia ao longo do tempo ou entre condições intra-sujeitos. Todavia, para as variáveis não-paramétricas realizou-se o Teste de Wilcoxon, que tem a mesma finalidade que o Teste-T para amostras emparelhadas, contudo é indicado para variáveis que não cumprem o requisito de normalidade (Martins, 2011).

Na análise descritiva das variáveis foi possível verificar que a média das variáveis nos dois momentos não tem valores muito discrepantes (Tabela 6). Contudo, através dos testes realizados foi possível compreender que apenas existem diferenças estatisticamente significativas entre os regimes em duas variáveis. Nomeadamente, QdV Parental relacionada com a saúde ($p=0,003$) e Funcionamento Familiar ($p=0,001$) (Tabela 4). Se tivermos em conta a análise descritiva acima citada, podemos verificar que o regime domiciliário na variável QdV Parental relacionada com a saúde e na Funcionamento Familiar, a média é superior ao regime hospitalar. Desta forma, verifica-se que existe uma melhor QdV parental relacionada com a saúde bem como um melhor funcionamento familiar no que diz respeito à prestação de cuidados paliativos domiciliários.

Tabela 6

Análise descritiva das variáveis e análise das diferenças entre os dois momentos avaliados

	Regime Hospitalar	Regime Domiciliário	
Variáveis Paramétricas			
Variável	(n=26) Média (DP)	(n=26) Média (DP)	t (25)
Domínio da criança	45,0 (28,4)	45,6 (28,2)	1,0
Hiperatividade/Distração (PSI)			
Funcionamento físico (PedsQL)	42 (24,1)	54,2 (21,2)	0,6
Funcionamento Emocional (PedsQL)	49,2 (27,7)	59,2(26,6)	0,7

Funcionamento Social (PedsQL)	54,7 (25,0)	63,7 (22,9)	0,8
Funcionamento Cognitivo (PedsQL)	68,5 (24,2)	74,4 (24,2)	-2,1
Comunicação (PedsQL)	70,9 (23,7)	72,1 (22,1)	-0,6
Preocupações (PedsQL)	26,15 (14,9)	26,9 (16,3)	0,7
Atividades Diárias (PedsQL)	31,7 (26,8)	49,1 (23,0)	0,6
Relações Familiares (PedsQL)	71,5 (23,2)	74,2 (23,0)	0,9
Qualidade de vida relacionada com a saúde dos pais (PedsQL)	10,72 (4,08)	12,58 (3,97)	-3,3*
Funcionamento Familiar (PedsQL)	12,90 (5,18)	15,41(6,01)	-3,7**
Subescala 2 (CHIP)			
Manutenção do suporte social, auto-estima e estabilidade Psicológica.	36,0 (8,53)	36,04 (8,41)	-0,9
Subescala 3 (CHIP)			
Compreensão dos procedimentos médicos através da comunicação com outros pais e consulta com a equipa médica.	18,88 (3,57)	18,46 (3,733)	1,0
Grau de Sobrecarga Parental (Escala de Zarit)	21,35 (9,35)	20,65 (10,18)	1,3
Regime Hospitalar			

Variáveis Não Paramétricas

Variável	(n=26) Média (DP)	(n=26) Média (DP)	Z (25)	p
Domínio da criança- Reforço aos pais (PSI)	28,7 (34,0)	27,0 (33,6)	-0,4	0,3
Domínio da criança- Humor (PSI)	38,4 (36,2)	39,1 (36,0)	-1,0	0,3
Domínio da criança- Aceitação (PSI)	40,31 (33,6)	38,6 (33,1)	-1,3	0,2
Domínio da criança- Maleabilidade de adaptação (PSI)	50,5 (32,7)	51,1 (33,4)	-0,4	0,7
Domínio da criança- Exigência (PSI)	61,3 (32,4)	61,9 (32,0)	-1,3	0,1
Domínio dos pais- Sentido de competência (PSI)	28,6 (29,4)	26, (28,2)	-1,3	0,2
Domínio dos pais- Vinculação (PSI)	29,1 (24,2)	23,4 (17,3)	-2,0	0,04

Domínio dos pais- Restrição do Papel (PSI)	54,5 (34,1)	54,7 (34,1)	-0,4	0,7
Domínio dos pais- Depressão (PSI)	27,3 (29,0)	27,0 (29,1)	-0,4	0,7
Domínio dos pais- Relação com o cônjuge (PSI)	45,8 (33,7)	44,3 (33,5)	-0,8	0,4
Domínio dos pais- Isolamento Social (PSI)	51,6 (33,2)	51,0 (33,6)	-0,5	0,3
Domínio dos pais- Saúde (PSI)	61,4 (32,1)	62,0 (31,1)	-1,0	0,3
Subescala 1 (CHIP)				
Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação.	42,92 (5,37)	42,92 (5,381)	-0,53	0,6
Grau de Stresse Parental (PSI)	39,31 (32,52)	38,15 (31,53)	-3,85	0,0

* $p \leq 0,005$

** $p \leq 0,001$

Foi realizado um coeficiente de correlação de Pearson, de forma a compreendermos se existem correlações entre as variáveis (Anexo 2).

No que concerne às correlações encontradas ao Índice de Stresse Parental, verificou-se que em regime hospitalar esta variável se encontra associada ao Funcionamento Familiar ($r=-0,534$, $p=0,005$) e ao Índice de Sobrecarga Parental ($r=0,637$, $p=0,000$). No que diz respeito à mesma variável mas no regime domiciliário, encontra-se correlacionada com a QdV Parental relacionada com a saúde ($r=0,400$, $p=0,043$), com o Funcionamento Familiar ($r=-0,576$, $p=0,002$) e com a subescala 1 (CHIP) “Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação.” ($r=-0,398$, $p=0,044$), e com o Grau de Sobrecarga Parental ($r=0,582$, $p=0,002$).

Relativamente às subescalas do teste CHIP, apenas foram encontradas correlações com a primeira subescala, “Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação.”. A variável correspondente à primeira subescala do CHIP em regime

domiciliário encontra-se correlacionada com o Índice de Stresse Parental ($r=-0,398, p=0,044$), com a QdV parental relacionada com a saúde ($r=0,404, p=0,043$) e com o Grau de Sobrecarga ($r=-0,393, p=0,047$).

No que diz respeito ao Funcionamento Familiar no momento hospitalar encontra-se relacionado com a QdV Parental relacionada com a saúde ($r=0,750, p=0,000$). Para além da correlação com estas variáveis, encontra-se associado ao Índice de Stresse Parental, como referido acima. Em relação à variável de Funcionamento Familiar no momento domiciliário, verificou-se que existe correlação com a variável QdV parental relacionada com a saúde ($r=0,880, p=0,000$). Encontra-se ainda relacionada com a variável Índice de Stresse Parental, como citado acima.

A variável de Grau de Sobrecarga Parental em regime hospitalar encontra-se relacionada com as variáveis Funcionamento Familiar, primeira subescala do teste CHIP e Grau de Stresse Parental como referido acima. No que concerne ao Grau de Sobrecarga Parental em regime hospitalar verificamos ainda uma associação à QdV Parental relacionada com a saúde ($r=-0,705, p=0,000$). Relativamente à variável Grau de Sobrecarga Parental em regime domiciliário, verifica-se igualmente uma correlação com a QdV Parental relacionada com a saúde ($r=-0,689, p=0,000$).

A variável QdV Parental relacionada com a saúde encontra-se assim correlacionada com o Grau de Stresse Parental, Funcionamento Familiar e com o Grau de Sobrecarga Parental, como referido e explicado acima.

Seguidamente foi realizada uma análise de regressão linear com método de *stepwise*, tentando desta forma compreender até que ponto uma variável é assim influenciada por outra. Foi inicialmente inserida como variável dependente a QdV Parental relacionada com a saúde quando da permanência hospitalar, tendo como variáveis independentes as restantes em estudo. Verificou-se que existe influência por parte de uma variável, o Funcionamento Familiar, que explica em 54,4% os resultados da QdV ($r_s = 0,544$). Na mesma variável mas aquando da prestação dos cuidados no domicílio constatou-se que existem duas variáveis que influenciam o resultado, nomeadamente o Funcionamento Familiar ($r_s = 0,764$) que explica assim 76,4% da QdV Parental relacionada com a saúde, e ainda uma subescala da variável de Índice de Stresse Parental, “*Restrição do Papel*” ($r_s = 0,794$), assim, esta variável influencia em 3,0% a QdV, e pretende avaliar o impacto que o ser-se mãe/pai tem na liberdade pessoal e noutros papéis

Num segundo momento da investigação procurou-se determinar as variáveis que exerciam influência no Grau de Sobrecarga Parental em momento hospitalar. Concluiu-se que esta variável é influenciada por outras três, nomeadamente uma subescala da variável do Índice de Stresse Parental, “*Exigência*” ($r_s = 0,557$), que determina um total de 55,7% dos resultados. Esta subescala pretende avaliar segundo a perspectiva do cuidador, a pressão direta que a criança exerce sobre a figura parental. A QdV Parental relacionada com a saúde ($r_s = 0,716$), que representa um total de 15,9% de influência sobre o Grau de Sobrecarga Parental, e ainda outra subescala da variável Grau de Stresse Parental, “*Relação com o Cônjuge*” ($r_s = 0,777$), que influencia em 6,1% o total da variável em questão. Esta subescala pretende avaliar o apoio físico e emocional que é facultado pelo cônjuge para facilitar o desempenho do papel parental.

Na variável Grau de Sobrecarga Parental em momento domiciliário verificou-se que existe influência por parte de duas variáveis, Qualidade de Vida ($r_s = 0,453$), representando um total de 45,3% do total da variação dos resultados e ainda, a subescala do Grau de Stresse Parental, “*Exigência*” ($r_s = 0,651$), influenciando em 19,8% o total de Grau de Sobrecarga Parental.

No que diz respeito aos problemas e hipóteses anteriormente formuladas.

Verificamos que para o Problema 1, existem diferenças estatisticamente significativas em duas das variáveis em estudo (QdV Parental relacionada com a saúde, e Funcionamento Familiar) entre os dois momentos avaliados, aquando da permanência hospitalar e da prestação de cuidados em contexto domiciliário (Tabela 6), assim podemos aceitar a Hipótese 1 e rejeitar a Hipótese Nula.

No que concerne ao Problema 2 formulado, através da análise de regressão linear, por método de *stepwise*, foi possível verificar que as duas variáveis QdV relacionada com a saúde e o Grau de Sobrecarga Parental são em parte explicadas por outras variáveis em estudo. Assim, verifica-se a veracidade da Hipótese 2, rejeitando-se a hipótese nula.

Discussão dos resultados

Neste capítulo procuraremos integrar os resultados previamente apresentados com as fundamentações bibliográficas consultadas neste âmbito. Assim, será iniciada a discussão com a análise das características das variáveis em estudo para os cuidadores informais de crianças com DCC, sendo realizada posteriormente a análise das relações encontradas.

Os resultados obtidos mostram que os CI de crianças com DCC são parentes de primeiro grau, nomeadamente mães, que vivem em famílias nucleares (casadas ou em união de facto), e maioritariamente se encontram desempregadas para eventualmente dar resposta às necessidades dos cuidados de saúde do filho. As crianças com DCC que recebem cuidados pediátricos continuados apresentam grande número de problemas oncológicos, mas também nutricionais (Síndrome de Intestino Curto, Paralisia Cerebral, Síndrome de Microcólon e Hipoperistaltismo Intestinal) com idades que variam entre 1 e 16 anos.

Os CI tendem a concordar com a prestação de CPP Domiciliários (80,8%). A maioria (57,7%) reconhece que estes cuidados reforçam os seus conhecimentos e apenas 3,8% referem não contribuir para tal. Uma percentagem um pouco inferior (46,2%) refere que se sentem “Sempre” mais capazes de resolver os problemas de saúde ocasionais, e 53,8% referem que “Às Vezes” são capazes (Nenhum dos inquiridos respondeu “Nunca”). Estes dados atestam a formação prestada pela equipa da UMAD aos CI, dado que um dos objetivos é também transmitir conhecimentos aos pais para que estes saibam dar resposta a algumas das situações que podem ocorrer.

Nesta linha, 80,8% dos pais sentem-se “Sempre” apoiados pela equipa da UMAD e 84,6% referem que existe confiança mútua entre cuidadores formais e informais, acreditando na eficácia da intervenção da UMAD. Sentem ainda (88,5%) que a equipa se empenha na prestação de cuidados domiciliários. Uma percentagem inferior (61,5%) confia na intervenção rápida e eficaz da UMAD para atender a criança em caso de situações clínicas inesperadas. Apenas 11,5% dos CI referem que a intervenção da UMAD não os aliviou nas deslocações ao hospital. Facto que poderá ser explicado dada a patologia da criança, visto que há tratamentos, análises e exames que apenas podem ser realizados em contexto hospitalar. É igualmente baixa a percentagem de CI (11,5% responde “Sempre” e 19,2 “Às Vezes”) que sentem que a prestação de cuidados domiciliários reforçou a sua ligação com o Centro de Saúde, sendo essa percentagem 66,7% nas respostas de “Sempre” em Oncológicos e 20% nos diagnósticos de

Não-Oncológicos. Estas percentagens podem ser compreendidas pelo facto de em casos Oncológicos a relação entre Pediatra e CI torna-se um pouco informal, facilitando o acesso ao serviço de urgência do Hospital Integrado Pediátrico. Talvez por esta razão, apenas 7,7% dos CI recorrem ao Centro de Saúde para resolver problemas urgentes (contra 76,9%) que nunca recorrem. OS CI “Nunca” mantém (46,2%) contactos regulares com o Centro de Saúde (91,7% dos CI de pacientes oncológicos).

Os CI sentem (84,6%) que a UMAD é “Sempre” um elo importante na ligação entre as necessidades clínicas da criança em cuidados domiciliários e o Hospital Pediátrico Integrado. A colocação da criança com DCC no domicílio facilita a estabilidade emocional na maioria dos cuidadores informais (46,2% responderam “Sempre”). E apenas 11,5% referem não sentir melhoras na capacidade emocional para lidar com os sentimentos relativos à saúde e cuidados médicos dos filhos.

Quanto aos custos económicos 46,2% dos pais referem ser mais em conta estar com o filho em casa e 23,1% referem não o ser.

Verificou-se que em regime domiciliário ocorre uma diminuição dos valores de Stresse Parental e Sobrecarga. Havendo um aumento nos valores de Estratégias de Confronto, Funcionamento Familiar, e QdV relacionada com a saúde. Desta forma, conseguimos verificar que na generalidade os CI demonstram valores mais favoráveis em regime domiciliário do que em regime hospitalar. Assim, verificamos a pertinência da persistência deste tipo de cuidados, de forma a ser mais benéfico, dado que o desgaste que o cuidador sofre não afeta apenas o cuidador e a pessoa cuidada, mas também afeta o restante núcleo familiar. Através da verificação da variável Funcionamento Familiar reparamos que os valores obtidos pelos CI (que podem variar entre 0 e 100, sendo 0 equivalente a baixo/pior funcionamento ao nível familiar e 100 alto/bom funcionamento familiar), em qualquer um dos momentos, hospitalar ($m=12,90$) e domiciliário ($m=15,41$) não ultrapassa o valor de 15. Desta forma, verificamos que os valores se encontram muito abaixo da média padrão (50), querendo isto assim demonstrar que o funcionamento familiar devido às influências sofridas pelas outras variáveis em estudo se encontra num patamar baixo e pouco funcional.

Segundo os estudos empíricos, os CI tendem a sentir elevados níveis de stresse, o que pode levar à exaustão física e psicológica, dadas as responsabilidades acarretadas pela condição do paciente, pelo nível constante de cuidado que este exige (Teague, Fleming, Castle, Kiernan & Lobo, 1993; Kirk, 1998, citado em, Gupta & Prescott, 2013).

Através da análise dos resultados obtidos é possível corroborar estes dados, visto que, os pais apresentam baixos valores ao nível da QdV Parental relacionada com a saúde, tanto em regime hospitalar ($m=10,72$) como em domiciliário ($m= 12,58$). Por consequência, os valores de Sobrecarga Parental apresentam-se no nível de Sobrecarga Moderada em regime hospitalar ($m= 21,35$). Esta sobrecarga pode assim ser entendida como o resultado do cuidar contínuo de uma pessoa com algum tipo de patologia incapacitante ou que necessita de apoio constante. É uma resposta de carácter multidimensional de avaliação negativa e do stresse percebido (Kim, Chang, Rose, & Kim, 2011).

O Grau de Stresse Parental obtido nesta análise de resultados revela-se um pouco dispare, sendo que em regime hospitalar a média é de 39,31 e o desvio-padrão de 32,52. E ao nível do domicílio a média situa-se em 38,15 e o desvio-padrão em 31,53. Sendo estes valores percentis, a média de valores normativos situa-se entre o 40 e 60. Podemos assim verificar que existem valores acima do percentil de 60 e outros abaixo, assim, e adaptando o inicial referido por Bingen, Kuspt e Himmelstein, em 2011, para alguns destes cuidadores, lidar e tratar do seu filho torna-se um desafio e acarreta um elevado nível de stresse.

Em suma, podemos verificar que existem padrões de dimensões psicológicas entre os CI de crianças com DCC. Contudo, devido à pouca existência de bibliografia nesta área, torna-se difícil a comparação entre os dados anteriores e os dados obtidos.

2.8. Limitações

A principal limitação neste estudo é o tamanho reduzido da amostra apresentada, e com o facto de acarretar a não representatividade da mesma, não sendo possível a generalização dos resultados.

Outra limitação tem a ver com as dificuldades sentidas pelos cuidadores em responderem aos questionários. Estes apresentavam um carácter extenso, e exigiam algum nível de concentração e atenção às questões, dado ao facto de ter que há sempre um termo de comparação entre um e outro regime.

Como última limitação, o facto de este ser um estudo pioneiro nesta área em Portugal, que se pode traduzir num fator limitador. No nosso país são poucos os estudos acerca de cuidados paliativos domiciliários e o impacto nos cuidadores informais de crianças com alguma doença crónica complexa. Apesar de haver alguns estudos americanos acerca da temática existem nestes aspetos sempre algumas diferenças ao nível cultural.

2.9. Conclusões e direções futuras

O presente estudo teve como intenção compreender as diferenças nas dimensões psicológicas dos CI de Stress, Estratégias de Confronto, Funcionamento Familiar, Sobrecarga e Qualidade de Vida, entre o momento de prestação de cuidados paliativos pediátricos às crianças com DCC, realizando análises de diferenças entre os dois momentos, correlações entre as variáveis e regressão linear de forma a compreender quais as variáveis que têm alguma influência.

Através da análise das respostas dos CI ao questionário da UMAD foi possível compreender que grande parte dos cuidadores se sente apoiado pela equipa, e que considera existir uma confiança mútua entre os cuidadores informais e os cuidadores formais. É ainda de salientar que grande parte das mães acredita na eficácia da equipa da UMAD e considera que esta se encontra empenhada na prestação de cuidados domiciliários.

Foi possível ainda verificar que a maior parte dos CI não tem estabelecido uma ligação com o Médico ou Enfermeiro de saúde, não havendo troca de informação, nem num caso de urgência a resolução por parte do médico/enfermeiro de saúde. Assim, verifica-se a urgência de haver um maior elo de ligação entre os CI e os Médicos ou Enfermeiros de saúde, que deverá ser proporcionado e estabelecido pela UMAD, de forma a haver uma troca de informação para que o ficheiro do utente esteja atualizado, bem como para poderem ser evitadas viagens ao hospital desnecessários, podendo ser agilizada a situação pelo Centro de Saúde da área de residência.

Verificou-se ainda que a maioria dos CI evidenciam valores baixos de QdV, Estratégias de Confronto e Funcionamento Familiar, e elevados em Sobrecarga e Stresse. Assim, verificou-se que apresenta baixa QdV e pior Funcionamento Familiar, assim como poucas estratégias de confronto de forma a se tornarem mais adaptativos à situação. Contudo, entre os dois momentos foi possível verificar que no regime domiciliário os valores se traduziam em mais favoráveis do que em regime hospitalar, demonstrando haver relação entre o espaço próprio, cómodo e seguro da habitação própria e o melhor desempenho das dimensões avaliadas.

Através da análise de regressão foi ainda possível compreender que a variável de QdV parental relacionada com a saúde é explicada em parte pelo Funcionamento Familiar e pela subescala do Índice de Stresse Parental “*Restrição do Papel*”. Com a mesma análise conseguimos verificar que a variável Sobrecarga Parental é influenciada em parte duas

subescalas da variável do Índice de Stresse Parental, “*Exigência*” e “*Relação com o Cônjuge*”, e ainda pela QdV Parental relacionada com a saúde.

Para futuras investigações sugere-se o menor volume de questionários, de forma a facilitar o seu preenchimento e o empenho por parte dos CI. Sugere-se ainda, o alargamento deste estudo a outras Unidades Móveis de Apoio Domiciliário em diferentes zonas do país, de forma a ser criada uma base de comparação entre regiões e de forma a compreender o desempenho e pontos a serem melhorados em cada uma das prestações.

3. Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R., & Santos, S. V. (2003). *Índice de Stress Parental – Manual*. Lisboa: CEGOCTEA, Lda.
- Afonso, C. (2012). Hospital de São João e Fundação do Gil dão apoio domiciliário. *ALERT Life Sciences Computing*.
- Amorim, W. W., & Oliveira, M. G. (2010). Cuidados no final de vida. *Saúde Coletiva*, 43(7), 198.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2014). O que são cuidados paliativos. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Acedido em 07-11-2014, <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>
- Association for children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) & Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). (1997). *A guide to the development of children's palliative care services*. (1st edn). Bristol: London.
- Becchi, A., Rucci, P., Placentino, A., Neri, G., & De Girolamo, G. (2004). Quality of life in patients with schizophrenia – comparison of self-report and proxy assessments. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology Journal*, 39(5), 397-401.
- Bengen, K., Kupst, M. J., & Himmelstein, B. (2011). Development of the palliative care parental self-efficacy measure. *Journal of Palliative Medicine*, 14(9), 1009-1016. doi: 10.1089/jpm.2011.0069
- Brito, M. L. S. (2000). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade do Porto, Portugal.
- Cadell, S., Hemsworth, D., Quosai, T. S., Steele, R., Davies, E., & Liben, S. (2014). Posttraumatic growth in parents caring for a child with life-limiting illness: a structural equation model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 84(2), 123-133. doi: 10.1037/h0099384
- Connor, S. R., & Bermedo, M. C. S. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the end of life*. Worldwide Palliative Care Alliance.

- Craft, A., & Killen, S. (2007). *Palliative care services for children and young people in England*. Secretary of State for Health. United Kingdom.
- Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. *Diário da República nº 109 – I Série A*. Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social. Lisboa.
- Despacho nº 8286/2014, de 25 de Junho. *Diário da República nº120 – II Série A*. Ministério da Saúde.
- Direção-Geral de Saúde- *Circular Normativa nº 14/DGCG. 2004*. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Ministério da Saúde, Lisboa, Portugal.
- Dorman, P. J., Waddell, F., Slattery, J., Dennis, M., & Sandercock, P. (1997). Are proxy assessments of health status after stroke with the EuroQol questionnaire feasible, accurate, and unbiased? *Stroke*, 28(10), 1883-7.
- EAPC Taskforce for palliative care in children. (2009). *Palliative care for infants, children and young people: the facts*. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
- Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 350-354.
- Ferreira, F., Pinto, A., Laranjeira, A., Pinto, A. C., Lopes, A., Viana, A., Rosa, B., Esteves, C., Pereira, I., Nunes, I., Miranda, J., Fernandes, P., Miguel, S., Leal, V., & Fonseca, C. (2010). *Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para a população portuguesa*. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 13-19.
- Ferreira M. L. (2004). Medicina paliativa e atendimento psicológico-hospitalar. *Psicologia Clínica*, 6, 163-172.
- Feudtner, C., Christakis, D., A., & Connell, F. A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington state, 1980-1997. *Pediatrics*, 106(1), 205-209.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Cadernos Climepsi de Saúde.
- Fortin, M. (2003). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Lusodidacta.

- Gerhard, C. A., Baughcum, A. E., Young-Saleme, T., & Vannatta, K. (ND). Palliative Care, End of Life, and Bereavement. In Roberts, M. C., & Steele, R. G. (4th) *Handbook of Pediatric Psychology* (216-226). New York: The Guildford Press.
- Gupta, V., & Prescott, H. (2013). "That must be so hard" – Examining the impact of children's palliative care services on the psychological well-being of parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 18(1), 91-99.
- Hansson, H., Kjaergaard, H., Johansen, C., Hallstrom, I., Christensen, J., Madsen, M., & Schmiegelow, K. (2013). Hospital-based home care for children with cancer: Feasibility and psychosocial impact on children and their families. *Pediatric Blood Cancer*, 60, 865-872.
- Hays, R. D., Vickery, B. G., Hermann, B. P., et al (1995). Agreement between self-reports and proxy reports of quality of life in epilepsy patients. *Quality of Life Research Journal*, 4, 159-168.
- Hudson, P. (2003). Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Medical Journal of Australia*, 179, 35-37.
- Jenney, M., & Campbell, E. (1997). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 77, 347-350.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 846-855.
- Lacerda, A. F., et al. (2013). Cuidados Paliativos Pediátricos – Uma reflexão. Que futuro em Portugal? Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa.
- Lei 52/2012, de 5 de Setembro. *Diário da República nº172 – I Série A*. Assembleia da República.
- Magaziner, J., Simosick, E., Kashner, T., & Hebel, J. (1998). Patient proxy response comparability on measures of patient's health and functional status. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 1065-74.
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). *O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal*. *Patient Care*, 32-38.

- Martins, C. (2011). *Manual de análise de dados quantitativos com recurso ao IBM'SPSS: Saber decidir, fazer, interpretar e redigir*. Braga: Psiquilíbrios Edições.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP – Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359- 370.
- Melachlan, S. A., Devins, G. M., & Goodwin, P. J. (1998). Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire (QLQ-C30) as a measure of psychosocial function in breast cancer patients. *European Journal of Cancer*, 34, 510-517.
- Melo, A. C., Valero, F. F., & Menezes, M. (2013). A intervenção psicológica em cuidados paliativos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14(3), 452-469.
- Mendes, J., Silva, L. J., & Santos, M. J. (2012). *Cuidados paliativos neonatais e pediátricos em Portugal – um desafio para o século XXI*. *Acta Pediátrica Portuguesa* 43(5), 218-222.
- Müller-Busch, H. C. (2004). *Comunicação Sedação Paliativa: o mesmo que eutanásia? Em III Congresso Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Oliveira, A., & Pimentel, F. L. (2008). Qualidade de vida dos doentes oncológicos: Avaliada pelo próprio e pelo cuidador. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 125-134.
- Pace, B., Burke, A. E., & Glass, R. M. (2006). Hospice Care. *The Journal of the American Medical Association*, 295(6), 712. Doi: 10.1001/jama.295.6.712
- Pais-Ribeiro, J., & Ponte, A. C. S. L. C. (2014). O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos na perspetiva da família. In J. Pais-Ribeiro, I. Silva, R. Meneses, & I. Leal (Eds.), *Atas do 10º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 373-386). Lisboa, PT: SPPS.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (coord.) (2005). *Envelhecer em Portugal*, Lisboa: Climepsi editores.

- Pierre, U., Wood-Dauphinee, S., Korner-Bitensky, N., Gayton, D., & Hanley, J. (1998). Proxy use the Canadian SF-36 in rating health status of the disabled elderly. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 447- 459
- Ponte, A. C. S. L. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2014). O bem-estar em cuidados paliativos: Perspetiva do doente versus profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 138-154. Doi: 10.15309/14psd150112
- Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica*, 3(XII), 179-191.
- Ricarte, L. F. C. S. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, Portugal.
- Rocha, B. M. P. (2009). *Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Algarve – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Portugal.
- Rodrigues, D. C. C. P. C. (2012). *Sobrecarga e estratégias de coping em cuidadores informais de idosos dependentes*. Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Viseu – Escola de Saúde de Viseu, Portugal.
- Saraiva, D. M. F. (2011). *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação – Faculdade de Coimbra, Portugal.
- Schipper, H., Clinch, J., & Powell, A. (1990). Definitions and Conceptual Issues. In Spilker, B. (Ed.), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press.
- Shumaker, A. S., Anderson, R. T., & Czajkowski, S. M. (1990). Psychological tests and scales. In Spilker, B. (Ed), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press.
- Silveira, A., Gonçalves, J., Sequeira, T., Ribeiro, C., Lopes, C., Monteiro, E., & Pimentel, F. L. (2011). Avaliação da qualidade de vida em doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço: Modelo de validação da versão eletrónica portuguesa do EORTC-QLQ C30 e EORTC- H&N35. *Acta Médica Portuguesa*, 24(2), 347-354.

- Sneeuw, K., Aaronson, N. K., De Hann, R. J., & Limburg, M. (1997). Assessing quality of life after stroke: The value and limitations of proxy ratings. *Stroke*, 28(8), 1541-1549.
- Sneeuw, K., Aaronson, N. K., Sprangers, M. A., Detmar, S. B., Wever, L. D., & Schornagel, J. H. (1998). Comparison of patient and proxy EORTC QLQ-C30 ratings in assessing the quality of life cancer patients. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 617-631.
- Spieth, L. E., & Harris, C. V. (1996). Assessment of health related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193.
- Spilker, B. (1990). Introduction. In Spilker, B. (Ed.), *Quality of Life Assessment in Clinical Trials*. New York: Raven Press, Ltd.
- Sprangers, M.A., & Aaronson, N. K. (1992). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 743-760.
- Steele, R., & Davies, B. (2006). *Impact on parents when a child has progressive, life-threatening illness*. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(12), 576-585.
- Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), 1823-33.
- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. W., Dinkinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL family impact module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55), 1-6.
- Wilson, S., Morse, J., & Penrod, J. (1998). Absolute involvement: The experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health and Social Care in the Community*, 6(4), 224-233.
- World Health Organization (WHO) (2002). *National cancer control programmes: Policies and guidelines*. Geneva: Switzerland: WHO.

Anexo 1- Tabela de análise de frequências do questionário da UMAD

Tabela
Análise de frequências do questionário da UMAD

Pergunta	Categorias	Amostra (N=26)	%
1. Os cuidadores sentem que os seus conhecimentos e competências para lidar com o seu filho(a) foram reforçados com as visitas da UMAD?	Nunca	1	3,8
	Dos quais com filhos oncológicos	1	100
	Às Vezes	10	38,5
	Dos quais com filhos oncológicos	10	100
	Sempre	15	57,7
	Dos quais com filhos oncológicos	8	53,3
2. Os cuidadores sentem-se capazes de resolver problemas ocasionais antes abordados durante o internamento da criança?	Às Vezes	14	53,8
	Dos quais com filhos oncológicos	12	85,7
	Sempre	12	46,2
	Dos quais com filhos oncológicos	7	58,3
3. Os cuidadores sentem-se apoiados pela equipa?	Às Vezes	5	19,2
	Dos quais com filhos oncológicos	5	100
	Sempre	21	80,8
	Dos quais com filhos oncológicos	14	66,7
4. Os cuidadores sentem que há uma relação de confiança mútua (equipa-cuidadores)?	Às Vezes	4	15,4
	Dos quais com filhos oncológicos	4	100
	Sempre	22	84,6
	Dos quais com filhos oncológicos	15	68,2
5. Os cuidadores acreditam na eficácia da intervenção da UMAD?	Às Vezes	4	15,4
	Dos quais com filhos oncológicos	4	100
	Sempre	22	84,6
	Dos quais com filhos oncológicos	15	68,2
6. Os cuidadores sentem (percebem) que a equipa está empenhada em prestar os	Nunca	1	3,8
	Dos quais com filhos oncológicos	1	100

cuidados em casa?	Às Vezes	2	7,7
	Dos quais com filhos oncológicos	2	100
	Sempre	23	88,5
	Dos quais com filhos oncológicos	16	69,6
7. Os cuidadores confiam numa situação clínica inesperadas a UMAD é capaz de dar uma resposta rápida e eficaz?	Nunca	2	7,7
	Dos quais com filhos oncológicos	2	100
	Às Vezes	8	30,8
	Dos quais com filhos oncológicos	6	75,0
	Sempre	16	61,5
	Dos quais com filhos oncológicos	11	68,8
8. Por causa da intervenção da UMAD os cuidadores sentem que não necessitam de ir tão frequentemente ao Hospital?	Nunca	3	11,5
	Dos quais com filhos oncológicos	2	66,7
	Às Vezes	9	34,8
	Dos quais com filhos oncológicos	8	88,9
	Sempre	14	53,8
	Dos quais com filhos oncológicos	9	64,3
9. Com a intervenção da UMAD foi reforçada a ligação da família ao Centro de Saúde?	Nunca	18	69,2
	Dos quais com filhos oncológicos	14	77,8
	Às Vezes	6	19,2
	Dos quais com filhos oncológicos	4	80
	Sempre	3	11,5
	Dos quais com filhos oncológicos	1	33,3
10. Os cuidadores procuram o Centro de Saúde para resolver problemas de saúde urgentes do filho?	Nunca	20	76,9
	Dos quais com filhos oncológicos	15	75
	Às Vezes	4	15,4
	Dos quais com filhos oncológicos	2	50
	Sempre	2	7,7
	Dos quais com filhos oncológicos	2	100
11. Os cuidadores mantêm contactos regulares, incluindo troca de	Nunca	12	46,2
	Dos quais com	11	91,7

informações, com o Centro de Saúde a propósito do seu filho?	filhos oncológicos		
	Às Vezes	10	38,5
	Dos quais com filhos oncológicos	7	70
	Sempre	4	15,4
12. Os cuidadores sentem que a UMAD é uma ponte importante entre os cuidadores hospitalares e os cuidados no domicílio no que diz respeito à intervenção do cuidador principal?	Dos quais com filhos oncológicos	1	25
	Às Vezes	4	15,4
	Dos quais com filhos oncológicos	4	100
	Sempre	22	84,6
13. Do ponto de vista emocional os cuidadores lidam melhor em casa com os problemas de saúde do filho do que no Hospital?	Dos quais com filhos oncológicos	15	68,2
	Nunca	3	11,5
	Dos quais com filhos oncológicos	2	66,7
	Às Vezes	11	42,3
	Dos quais com filhos oncológicos	10	90,9
	Sempre	12	46,2
14. Os cuidadores sentem que lhes fica mais barato ter o filho em casa do que no hospital?	Dos quais com filhos oncológicos	7	58,3
	Nunca	6	23,1
	Dos quais com filhos oncológicos	6	100
	Às Vezes	8	30,8
	Dos quais com filhos oncológicos	6	75
	Sempre	12	46,2
	Dos quais com filhos oncológicos	7	58,3

Anexo 2- Testagem da normalidade das variáveis

Tabela

Testagem da normalidade das variáveis

Variável	Shapiro -Wilk Sig.	Normalidade
Qualidade de vida relacionada com a saúde dos pais (PedsQL) Regime Hospitalar	0,851	Paramétrica
Qualidade de vida relacionada com a saúde dos pais (PedsQL) Regime Domiciliário	0,075	Paramétrica
Funcionamento Familiar (PedsQL) Regime Hospitalar	0,913	Paramétrica
Funcionamento Familiar (PedsQL) Regime Domiciliário	0,418	Paramétrica
Subescala 1 (CHIP) "Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação." Regime Hospitalar	0,001	Não Paramétrica
Subescala 1 (CHIP) "Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação." Regime Domiciliário	0,001	Não Paramétrica
Subescala 2 (CHIP) "Manutenção do suporte social, auto-estima e estabilidade Psicológica." Regime Hospitalar	0,543	Paramétrica
Subescala 2 (CHIP) "Manutenção do suporte social, auto-estima e estabilidade Psicológica." Regime Domiciliário	0,624	Paramétrica
Subescala 3 (CHIP) "Compreensão dos procedimentos médicos através da comunicação com outros pais e consulta com a equipa médica." Regime Hospitalar	0,201	Paramétrica

Subescala 3 (CHIP)		
“Compreensão dos procedimentos médicos através da comunicação com outros pais e consulta com a equipa médica.” Regime Domiciliário	0,128	Paramétrica
Grau de Sobrecarga Parental (Escala de Zarit) Regime Hospitalar	0,531	Paramétrica
Grau de Sobrecarga Parental (Escala de Zarit) Regime Domiciliário	0,870	Paramétrica
Grau de Stresse Parental (PSI) Regime Hospitalar	0,022	Não Paramétrica
Grau de Stresse Parental (PSI) Regime Domiciliário	0,033	Não Paramétrica

Anexo 3- Correlações entre as variáveis

Tabela

Correlações entre as variáveis

Variável 1	Variável 2	<i>r</i>	<i>p</i>
Índice de Stresse Parental	Funcionamento Familiar	-0,534	0,000
Regime Hospitalar	Grau de Sobrecarga	-0,637	0,000
	Qualidade de Vida Parental Relacionada com a Saúde	-0,400	0,043
	Regime Domiciliário		
Índice de Stresse Parental	Funcionamento Familiar	-0,442	0,024
Regime Domiciliário	Subescala 1 (CHIP) "Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação."	-0,398	0,044
	Grau de Sobrecarga Parental	0,582	0,002
Subescala 1 (CHIP)	Índice de Stresse Parental	-0,398	0,044
"Manutenção da integridade familiar, cooperação, e com uma visão otimista da situação."	QdV parental relacionada com a saúde	0,404	0,043
	Grau de Sobrecarga	- 0,393	0,047
Regime Domiciliário			
Funcionamento Familiar	QdV Parental relacionada com a saúde	0,750	0,000
Regime Hospitalar			
Funcionamento Familiar	QdV parental relacionada com a saúde	0,880	0,000
Regime Domiciliário			
Grau de Sobrecarga Parental	QdV Parental relacionada com a saúde	-0,705	0,000
Regime Hospitalar			
Grau de Sobrecarga Parental	QdV Parental relacionada com a saúde	-0,689	0,000
Regime Domiciliário			