



e s c o l a s u p e r i o r d e  
e n f e r m a g e m  
d e c o i m b r a

## **CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

**Necessidades e qualidade de vida dos pais cuidadores principais e das crianças acompanhadas por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos**

Filipa Cunha Freitas

**Coimbra, julho de 2021**



e s c o l a s u p e r i o r d e  
e n f e r m a g e m  
d e c o i m b r a

## **CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA**

### **Necessidades e qualidade de vida dos pais cuidadores principais e das crianças acompanhadas por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos**

Filipa Cunha Freitas

Orientador: Professor Doutor Manuel Gonçalves Henriques Gameiro, Professor  
Coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, para obtenção do  
Grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

**Coimbra, julho de 2021**

A ti R.,  
que sempre me deste muito mais  
do que eu algum dia te poderei dar a ti.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Manuel Gameiro, que me guiou neste caminho, que me motivou e que me ensinou a gostar de investigação.

Às mães que não hesitaram em dar o seu contributo, apesar da complexidade das suas vidas, e a todas as outras com quem me tenho cruzado ao longo do meu percurso profissional e que são verdadeiras fontes de inspiração, pela força e resiliência com que encaram o desafio de ter um filho especial.

Aos “meus meninos” que me mostram todos os dias que é possível ter qualidade de vida e ser feliz em cuidados paliativos pediátricos. Aos que são agora estrelinhas brilhantes, mas deixaram marcas no meu coração: Xaninha, Hugo, Ruben, Matilde, André, Amélinha...

À família Medpower, juntos somos invencíveis! Podem vir pandemias, terremotos e tsunamis, nós ultrapassamos tudo! À Graça, por ter sido o meu primeiro modelo de Enfermagem pediátrica e por me ter ensinado (quase) tudo o que eu sei. À Sofia, sem ela nunca teria entrado nesta aventura. À Carol, por estar ao meu lado num momento tão difícil das nossas vidas.

À minha EIHS CPP, por todos os momentos que vivemos, pelas partilhas, pelo apoio, pelas lágrimas e pelas gargalhadas, por tudo o que já superámos e conquistámos juntas e pelo que ainda virá! À Sara, a minha grande companheira que está sempre pronta para tudo.

À minha família, que acredita em mim e vibra com os meus sucessos. À minha mãe que está sempre lá, incondicionalmente. Ao meu filho Miguel que com a sua “boa onda” faz tudo parecer tão fácil. Nada disto seria possível sem vocês ao meu lado!

## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

EAPC – European Association for Palliative Care

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCPP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ICPCN – International Children’s Palliative Care Network

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNIFI – Sistema Integrado para a Intervenção Precoce na Infância

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPM – Serviço de Pediatria Médica

UCPP – Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos

WHOQOL- World Health Organization Quality of Life

## RESUMO

*Enquadramento:* Em cuidados paliativos pediátricos é fundamental que os profissionais de saúde façam uma avaliação rigorosa das necessidades das crianças e dos pais cuidadores, planeando os cuidados por forma a dar resposta a estas necessidades, contribuindo, assim, para a melhoria da sua qualidade de vida.

*Objetivos:* Pretendemos analisar as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), a sua perceção sobre a qualidade de vida pessoal e sobre a qualidade de vida dos filhos, as relações existentes entre estas três variáveis dependentes e algumas variáveis independentes.

*Metodologia:* Realizou-se um estudo de natureza quantitativa, transversal, descritivo-correlacional, com uma vertente mais exploratória. A amostra é acidental, constituída por 37 pais cuidadores principais de crianças (0-17 anos) acompanhadas por uma EIHSCPP de um hospital pediátrico especializado da região Centro de Portugal. Os dados foram colhidos por autorrelato escrito através de instrumento constituído por um questionário de caracterização sociodemográfica, clínica, social e sobre cuidados de que beneficiam, pela Escala WHOQOL-Bref, versão portuguesa (Canavarro et al, 2016) e pela Escala PCNeeds (Donnelly et al, 2018).

*Resultados:* Os pais consideram ter necessidades globais medianas. Estas são mais baixas no que respeita às interações com a equipa de saúde e mais elevadas quanto ao impacto nos pais/família e controlo de sintomas. Avaliam a sua qualidade de vida como razoável no global e em todos os domínios específicos. Consideram que os filhos têm uma razoável qualidade de vida no que respeita à dor e má no que respeita a outros problemas físicos e dificuldade para participar em atividades que gostam. As relações mais expressivas são entre a qualidade de vida global dos pais e as suas necessidades no controlo de sintomas e no impacto nos pais/família e entre as necessidades globais dos pais e a qualidade de vida dos filhos no que toca à dor e outros problemas físicos. As variáveis mais determinantes das necessidades e qualidade de vida dos pais e filhos são a idade dos pais, idade das crianças e tempo de doença das crianças.

*Conclusão:* As equipas de CPP devem investir na avaliação das necessidades das crianças e pais cuidadores, no apoio psicológico e social, na avaliação e controlo sintomático. É urgente criar condições para descanso do cuidador e para as crianças poderem desfrutar do lazer. É importante investir na investigação na área das necessidades e qualidade de vida em CPP e na criação de instrumentos de avaliação adequados à população paliativa pediátrica.

*Palavras-chave:* Cuidados Paliativos Pediátricos, Enfermagem, Criança, Família, Qualidade de Vida, Necessidades.

## **ABSTRACT**

*Framework:* In pediatric palliative care, it is essential that healthcare professionals make an accurate assessment of children and parents' needs and draw a care plan in order to respond to the needs and thus contributing to the improvement of their quality of life.

*Objectives:* We intend to analyze the needs felt by parents who are the main caregivers of children accompanied by a Pediatric Palliative Care Team (PPC), their perception of their own quality of life and the quality of life of their children, the relationships between these three dependent variables and some independent variables.

*Methodology:* We conducted a quantitative, cross-sectional, descriptive-correlational study with some exploratory aspects. The sample is accidental, consisting of 37 parents who are the main caregivers of children (0-17 years old) accompanied by a PPC team from a specialized pediatric hospital. The data were collected by written self-report using an instrument consisting of a questionnaire of sociodemographic, clinical, social and care benefiting characterization, by the WHOQOL-Bref Scale, Portuguese version (Canavarro et al., 2016) and the PCNeeds Scale (Donnelly et al., 2018).

*Results:* Parents consider having median global needs. These needs are lower in the interactions with the healthcare team and higher in the impact on parents/family and symptom control. They consider their quality of life as reasonable in general and in all specific areas. They consider that children have a reasonable quality of life when it comes to pain and bad when it comes to other physical problems and to the difficulty to participate in activities they like. The most expressive relations are between the parents' global quality of life and their needs related to symptoms' control and to the impact on parents/family and between parents' global needs and the quality of life of their children when it comes to pain and to other physical problems. The most determining variables of the needs and quality of life of parents and children are the age of the parents, age of the children and the time spent since the children are ill.

*Conclusion:* PPC teams should make more investment in assessing children and parents' needs, in psychological and social support and in the assessment and control of the symptoms. It is imperative to create conditions for the caregiver's rest and for children to enjoy leisure. It is important to invest in research about needs and quality of life in PPC and in the creation of assessment instruments appropriate to the pediatric palliative population.

*Keywords:* Pediatric Palliative Care, Nursing, Child, Family, Quality of Life, Needs.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Hierarquia das necessidades de Maslow

Figura 2 – Estrutura taxonómica do conforto

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 - Resultados da análise da consistência interna da Escala WHOQOL-Bref pelo coeficiente de Alfa de Cronbach (n=37)

Tabela 2 - Resultados da análise de consistência interna da Escala PCNeeds pelo coeficiente de Alfa de Cronbach (n=37)

Tabela 3 - Resultados dos testes de normalidade relativos às variáveis medidas pelas Escalas WHOQOL-Bref e PCneeds (n=37)

Tabela 4 - Distribuição dos elementos da amostra segundo as variáveis sociodemográficas (n=37)

Tabela 5 - Distribuição dos elementos da amostra segundo as variáveis clínicas (n=37)

Tabela 6 - Distribuição dos elementos da amostra segundo as variáveis sociais e cuidativas (n=37)

Tabela 7 - Necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais, de forma global e por domínios, considerando as subescalas da Escala PCNeeds (n=37)

Tabela 8 - Necessidades específicas dos pais cuidadores principais, avaliadas segundo a Escala PCNeeds: análise item a item (n=37)

Tabela 9 - Qualidade de vida dos pais cuidadores principais a nível global e nas 4 dimensões da escala WHOQOL- Bref (n=37)

Tabela 10 - Análise das respostas às questões gerais da WHOQOL-Bref (n=37)

Tabela 11 - Perceção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças avaliada através das questões 6, 7 e 10 da Escala PCNeeds (n=37)

Tabela 12 - Resultados da análise das relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores e a sua perceção de qualidade de vida pessoal (n=37) – Testes de significância da Correlação de Spearman



Tabela 13 - Resultados da análise das relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHSCPP e a sua percepção sobre a qualidade de vida dos filhos (n=37) – Testes de significância da Correlação de Spearman

Tabela 14 - Resultados da análise das relações entre as necessidades dos pais cuidadores e as variáveis independentes (sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas)

Tabela 15 - Resultados da análise das relações entre a qualidade de vida dos pais cuidadores e as variáveis independentes (sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas) (n=37)

Tabela 16 - Relações entre a percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos e as variáveis independentes (sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas) (n=37) – Testes de significância da Correlação de Spearman

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
<b>CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>15</b>
<b>1 - CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.....</b>	<b>15</b>
1.1 - PRINCÍPIOS E NORMAS PARA A PRÁTICA DE CPP.....	18
1.2 - TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DA CRIANÇA ACOMPANHADA EM CPP.....	19
1.3 - CPP NUMA PERSPETIVA TRANSICIONAL.....	19
1.4 - NECESSIDADES DA CRIANÇA E DOS PAIS EM CPP.....	21
1.5 - QUALIDADE DE VIDA COMO FINALIDADE DOS CPP.....	27
1.6 - SOBRECARGA DOS PAIS CUIDADORES.....	28
1.7 - OS ENFERMEIROS NA EQUIPA DE CPP.....	31
<b>CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO CONTEXTUAL.....</b>	<b>32</b>
<b>1 - OS CPP EM PORTUGAL.....</b>	<b>32</b>
1.1 - O EXEMPLO DA EIHS CPP DO CHUC.....	33
<b>2 - NECESSIDADE DE INVESTIGAÇÃO NOS CONTEXTOS DE CPP.....</b>	<b>34</b>
<b>CAPÍTULO III – METODOLOGIA.....</b>	<b>38</b>
<b>1 - TIPO DE INVESTIGAÇÃO.....</b>	<b>38</b>
1.1 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES.....	38
<b>2 – VARIÁVEIS.....</b>	<b>39</b>
2.1 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS.....	39
<b>2.1.1 - Variáveis centrais.....</b>	<b>39</b>
<b>2.1.2 - Variáveis associadas/independentes.....</b>	<b>41</b>
<b>3 - POPULAÇÃO E AMOSTRA.....</b>	<b>42</b>
<b>4 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....</b>	<b>43</b>
<b>5 - COLHEITA DE DADOS.....</b>	<b>47</b>
5.1 - PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	48

<b>6 - ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>48</b>
<b>CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>50</b>
<b>1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....</b>	<b>50</b>
1.1 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS.....	50
1.2 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS.....	52
1.3 - CARACTERÍSTICAS SOCIAIS E CUIDATIVAS.....	53
<b>2 – RESULTADOS.....</b>	<b>55</b>
2.1 - NECESSIDADES SENTIDAS PELOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP.....	55
2.2 - PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP SOBRE A SUA QUALIDADE DE VIDA PESSOAL.....	57
2.3 - PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP.....	59
2.4 - RELAÇÕES ENTRE AS NECESSIDADES SENTIDAS PELOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP E A SUA PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PESSOAL.....	60
2.5 - RELAÇÕES ENTRE A PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP E AS NECESSIDADES SENTIDAS PELOS PAIS.....	63
2.6 - RELAÇÕES ENTRE AS NECESSIDADES DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, SOCIAIS E CUIDATIVAS.....	64
2.7 - RELAÇÕES ENTRE A QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, SOCIAIS E CUIDATIVAS.....	67
2.8 - RELAÇÕES ENTRE A PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DOS FILHOS E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, SOCIAIS E CUIDATIVAS.....	70
<b>CAPÍTULO V – DISCUSSÃO.....</b>	<b>72</b>
<b>1 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>73</b>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>90</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>95</b>



## **APÊNDICES**

**APÊNDICE I** – Instrumento de colheita de dados

**APÊNDICE II** – Formulário de consentimento informado

## **ANEXOS**

**ANEXO I** – Parecer da Comissão de Ética

**ANEXO II** – Autorização da Coordenadora da EIHS CPP

**ANEXO III** – Autorização para utilização da Escala PCNeeds

**ANEXO IV** – Autorização para utilização da Escala WHOQOL-Bref, versão portuguesa

## INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) têm vindo a merecer mais destaque nos últimos anos, quer a nível internacional, quer no nosso país, em particular. Isto deve-se, em parte, ao grande desenvolvimento em termos tecnológicos, que possibilitou o aumento da sobrevivência das crianças com doenças crónicas complexas e ameaçadoras de vida (European Association for Palliative Care - EAPC, 2009).

Os CPP pressupõem uma abordagem ativa e total, que inclua os aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Iniciam-se logo na altura do diagnóstico ou reconhecimento da situação e prolongam-se para além da morte da criança, através do apoio no luto. Focam-se na melhoria da qualidade de vida da criança e no suporte à família (Chambers, 2018).

Apesar de os CPP serem considerados um direito humano básico, segundo Connor, Downing e Marston (2017), apenas 1% dos 8 milhões de crianças que necessitam de uma abordagem paliativa especializada, tem efetivamente acesso a ela.

A importância do papel da família é amplamente reconhecida em CPP. A EAPC (2007) defende que a unidade de cuidados é a criança e a família, que ambas devem ser incluídas no processo de identificação das necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais e que a equipa de cuidados deve dar resposta a estas necessidades de forma individualizada. Donnelly et al. (2018), salientam que as necessidades das crianças com doença crónica complexa ou ameaçadora de vida e suas famílias são variadíssimas e se vão alterando ao longo do seu percurso. Para lhes dar resposta é indispensável conhecê-las.

A resposta às necessidades irá contribuir para a melhoria da qualidade de vida, que é, no fundo, o propósito principal dos CPP e está intimamente ligada à noção de conforto. Kolcaba (2003) defende mesmo que o conforto é o estado subjetivo em que as necessidades estão satisfeitas a nível físico, psicoespiritual, social e ambiental.

Em CPP é, então, crucial avaliar as necessidades das crianças e famílias para lhes dar resposta de forma direcionada e efetiva, contribuindo, assim, para a melhoria da qualidade de cuidados e, conseqüentemente, da sua qualidade de vida.

A investigação na área da avaliação de necessidades e qualidade de vida em CPP é muito escassa internacionalmente e mais ainda em Portugal. Isto acontece, quer porque estamos ainda a dar os primeiros passos na área e as equipas e unidades são ainda muito recentes no nosso país, quer porque não existem instrumentos adequados à população paliativa

pediátrica para avaliação de qualidade de vida e necessidades. Esta dificuldade advém, em grande parte, das dificuldades de comunicação verbal que muitas das crianças acompanhadas em CPP têm, o que leva a que tenhamos que recorrer aos pais como fontes complementares ou mesmo principais de informação, correndo o risco de algum enviesamento.

Internacionalmente, o reconhecimento da necessidade de investigação nesta área é recente e, particularmente em Portugal, é urgente investir nela. Pretendemos, assim, com este estudo obter evidências relevantes que permitam fundamentar as práticas e direcionar as intervenções e, desta forma, proporcionar os melhores cuidados e suporte às crianças e famílias.

Definimos os seguintes objetivos:

- Analisar as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP)
- Caracterizar a perceção dos pais sobre a sua qualidade de vida pessoal
- Caracterizar a perceção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos
- Conhecer as relações existentes entre as necessidades sentidas pelos pais e a sua perceção de qualidade de vida pessoal
- Conhecer as relações existentes entre as necessidades sentidas pelos pais e a sua perceção sobre a qualidade de vida dos filhos
- Identificar as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas que influenciam as necessidades sentidas pelos pais
- Identificar as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas que influenciam a perceção dos pais sobre a sua qualidade de vida
- Identificar as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas que influenciam a perceção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos

O presente relatório está organizado em 5 capítulos. O primeiro é o enquadramento teórico, em que se faz uma abordagem sobre os conceitos-chave em CPP, os princípios e normas a seguir para a prática de CPP, a trajetória seguida pela criança e família acompanhada em CPP, os CPP vistos numa perspetiva transicional, as necessidades da criança e dos pais em CPP, a qualidade de vida como finalidade dos CPP, a sobrecarga dos pais cuidadores de crianças acompanhadas em CPP e o papel dos enfermeiros na equipa de CPP.

No segundo capítulo fazemos um enquadramento contextual, em que abordamos a situação atual dos CPP em Portugal, o exemplo da EIHS CPP do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) e a necessidade de investigação em contextos de CPP.

O terceiro capítulo é o da metodologia, em que descrevemos o tipo de investigação realizado, as questões de investigação e hipóteses, as variáveis, incluindo a sua operacionalização, a população e amostra, o instrumento de colheita de dados, o procedimento de colheita de dados, incluindo as questões formais e éticas e, por fim, o processo de análise dos dados.

No quarto capítulo faz-se a apresentação e análise dos dados, em que se caracteriza a amostra e se dá resposta às questões de investigação e hipóteses.

O quinto é o capítulo da discussão dos resultados, em que se abordam as limitações do estudo e se reflete sobre os resultados encontrados, interpretando-os à luz do conhecimento atual.

Finalizamos com a conclusão, sintetizando os resultados mais relevantes, as implicações para a prática da Enfermagem Pediátrica e para futuras investigações.



## **CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **1 - CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Os avanços na área da saúde e tecnologia têm possibilitado uma redução da taxa de mortalidade infantil e uma sobrevivência cada vez maior das crianças com doenças crônicas complexas e ameaçadoras de vida (EAPC, 2009). Conseqüentemente, temos assistido a um aumento da necessidade de cuidados complexos, globais e especializados, centrados na qualidade de vida da criança e no suporte à família (CPP), e também ao reconhecimento cada vez maior de que o melhor local para as crianças serem cuidadas é em suas casas, junto dos seus (Friebert & Williams, 2015).

Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (2014), os CPP regem-se pelos seguintes princípios:

São cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança e envolvem também o suporte à família; começam na altura do diagnóstico e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença; os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança; para serem eficazes, é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade; podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados; podem ser prestados em centros terciários, nos cuidados de saúde primários ou no domicílio. (p. 6)

Neste sentido, Chambers (2018) define cuidados paliativos para crianças e jovens como:

Uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, 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, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto. (p. 9)

Os CPP são um direito básico dos recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crônicas complexas e limitantes da qualidade e/ou esperança de vida e das suas famílias (Ministério da Saúde, 2014 - Despacho nº 8286-A/2014). Contudo, ainda apenas uma minoria das crianças e famílias que deles necessitam têm efetivamente acesso. Segundo Connor et al. (2017), estima-se que, no Mundo, existam cerca de 21 milhões de crianças com doenças

limitantes e ameaçadoras de vida que poderiam beneficiar de uma abordagem paliativa da sua situação e cerca de 8 milhões necessitarão mesmo de CPP especializados. Apenas cerca de 1% tem acesso a eles.

Considerando a natureza dos CPP, o International Children's Palliative Care Network – ICPCN (2012), refere algumas particularidades que os distinguem dos cuidados paliativos de adultos, nomeadamente: a existência de uma grande variedade de condições que causam a morte antes da idade adulta, muitas das quais raras; a possibilidade de existir mais do que uma criança afetada e ter de haver lugar a aconselhamento genético; o facto de estes cuidados poderem ser necessários ao longo de vários anos; o desenvolvimento físico, emocional e cognitivo da criança continuar ao longo da trajetória, afetando as suas necessidades e a sua compreensão da doença e da morte; requererem uma atenção integrada e multidisciplinar, por equipas treinadas e experientes nos cuidados a crianças e num ambiente apropriado; ser necessário haver uma coordenação de todos os serviços e profissionais envolvidos para dar suporte à família (normalmente, os cuidadores principais) e o domicílio dever ser encarado como o centro dos cuidados; ser fundamental continuar a assegurar as necessidades educativas da criança; existir legislação e questões éticas próprias da idade pediátrica; a formação e treino em CPP não estarem ainda amplamente disponíveis.

Os mesmos autores acrescentam que existem alguns desafios associados à prestação de CPP, que, aliados a barreiras organizativas, culturais e económicas, dificultam a sua implementação, e que estão relacionados com algumas das particularidades descritas anteriormente. São eles: baixa prevalência (comparada com os adultos) e a conseqüente dispersão geográfica; necessidade de um grande número de especialistas para dar resposta ao variado leque de condições, muitas delas raras e específicas da população pediátrica; disponibilidade limitada de fármacos específicos e aprovados para crianças; toda a família ser alvo de cuidados; os pais serem (habitualmente) os representantes legais da criança e participarem nas tomadas de decisão, mas a criança continuar a ter os seus direitos, o que pode conduzir a dilemas éticos; o processo de luto poder ser mais prolongado e complexo.

Dentro das situações de crianças que podem beneficiar de CPP, podemos encontrar os seguintes conceitos: doença limitante da vida (condição em que é frequente haver morte prematura, mas esta não é necessariamente iminente); doença ameaçadora de vida (existe uma grande probabilidade de morte prematura, mas também pode surgir uma sobrevivência a longo prazo, mesmo até à idade adulta) (EAPC, 2009); doença crónica complexa (situação médica em que é possível esperar uma duração de pelo menos 1 ano, exceto em casos em que a morte ocorra antes, e em que haja atingimento de vários sistemas ou de um órgão de forma suficientemente grave, necessitando de cuidados pediátricos especializados e,

provavelmente, algum período de internamento num centro médico terciário) (Feudtner, Christakis & Connell, 2000).

Em Portugal, segundo um estudo realizado por Lacerda (2014), entre 1987 e 2011, a média das mortes pediátricas devidas a doença crónica complexa situou-se nos 27,2%, mas este número aumentou ao longo dos anos (de 23,7% em 1987 para 33,4% em 2011). Também a mediana das idades das mortes tem vindo a aumentar, passando de 6 meses em 1987 para 4 anos e 4 meses em 2011, o que indicia a tendência de aumento da sobrevivência das crianças com doença crónica complexa.

O Observatório Português de Cuidados Paliativos, citado por Gonçalves, Teixeira, Silva, Salazar e Reigada (2019), estima que existam em Portugal cerca de 8000 crianças e adolescentes (entre os 0 e os 17 anos) com necessidades paliativas, 1500 dos quais residentes na Região Centro do país. Tendo este estudo uma base hospitalar, os números poderão estar subestimados, uma vez que não incluem crianças que não tenham estado internadas em hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Os casos serão, certamente, de natureza diversa, pois, num catálogo de doenças limitantes da vida, publicado em 2011 por Hain e Devins, é realizada uma compilação de quase 400 diagnósticos pediátricos com necessidades paliativas, observando-se que os mais frequentes são do foro neurológico, cardiovascular, oncológico e genético/perinatal.

Neste enquadramento, Chambers (2018) considera existirem 4 grandes grupos de doenças com necessidades paliativas em pediatria:

- Grupo I - Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. Exemplos: cancro, prematuridade extrema.
- Grupo II - Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, síndrome de intestino curto.
- Grupo III - Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias.
- Grupo IV - Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, malformações cerebrais. (p.11)

## 1.1 - PRINCÍPIOS E NORMAS PARA A PRÁTICA DE CPP

Existem alguns princípios que devem orientar a prestação de cuidados paliativos às crianças e família. São eles: uma comunicação honesta, aberta e oportuna, quer com a criança e família, quer entre profissionais; tomada de decisão tendo sempre como foco o superior interesse da criança; respeito pela diversidade cultural e religiosa; respeito pela confidencialidade e pelo consentimento dado pela criança e família; promoção da continuidade e coordenação de cuidados; elaboração de um plano antecipado de cuidados em equipa multidisciplinar em conjunto com a criança e a família (Chambers, 2018).

Das normas para a prática de CPP na Europa, definidas pela EAPC (2007), destacamos: a unidade de cuidados é a criança e a família; ambas devem ser incluídas no processo de identificação das necessidades e prioridades de cuidados; a equipa de cuidados deve ser capaz de reconhecer a individualidade de cada criança e família e apoiar e dar resposta às suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais e espirituais, tendo em consideração a idade, estadio de desenvolvimento, capacidades cognitivas e de comunicação; sempre que possível os cuidados devem ser prestados no domicílio.

A importância do papel da família durante o percurso das crianças acompanhadas em CPP é amplamente reconhecida. O ICPCN (2012) destaca que a doença da criança é um evento gerador de grande stress no seio familiar, com cada membro a atribuir-lhe um determinado significado e a reagir à sua maneira. A família deve ser totalmente envolvida nos cuidados à criança e os seus pensamentos e sentimentos respeitados.

Em concreto, os direitos das crianças acompanhadas em CPP estão consagrados em dois documentos, que salientam a importância de ir ao encontro das necessidades da criança e da família e de fomentar o envolvimento desta última em todo o processo. A Carta de Trieste – Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida (Benini et al., 2014) faz referência à importância de a criança:

Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas; estar rodeada por membros da família e pessoas importantes para si, com poderes na organização e provisão dos seus cuidados, que são ajudados a lidar com as sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição; ser cuidado num contexto apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida. (p.14)

A Carta de Direitos de Crianças com Perspetivas de Vida Limitadas e em Risco de Vida (ICPCN, 2008) consigna que todas as crianças devem esperar cuidados paliativos individualizados e cultural e etariamente apropriados e que todos os membros da família

deverão receber apoio clínico, emocional, psicossocial, cultural e espiritual apropriado, de forma a responder às suas necessidades particulares.

## 1.2 - TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DA CRIANÇA ACOMPANHADA EM CPP

Durante a trajetória paliativa, a criança e a família passam por diferentes fases e a estrutura e organização familiar sofrem alterações constantes. Chambers e Taylor (2014) descrevem 3 fases, em que a primeira se inicia com o diagnóstico ou reconhecimento da situação da criança. Nesta fase, a notícia deve ser dada aos pais/cuidadores numa linguagem compreensível, com privacidade e tratando-a com respeito, honestidade e sensibilidade. É também feita a coordenação entre diversos profissionais e serviços de saúde envolvidos. A segunda fase é a da prestação de cuidados e inicia-se com a identificação das necessidades das crianças e família e elaboração de um plano de cuidados. Nesta fase, os pais/cuidadores recebem informação adequada sobre a situação da criança e os cuidados necessários, suporte no controlo de sintomas, ajuda prática com material e equipamentos, suporte psicológico e emocional, apoio social e financeiro, é providenciado o acesso da criança à educação e dos cuidadores a períodos de descanso, as necessidades são reavaliadas periodicamente e os cuidados são coordenados pelo gestor de caso. A terceira, e última fase, é a de fim de vida e de luto. Nesta fase, os pais/cuidadores recebem informação clara e honesta sobre a aproximação da morte da criança e é elaborado um plano avançado de cuidados, que pode ser revisto e alterado sempre que necessário. A família deve poder decidir sobre o local da morte e ter acesso a suporte permanente. Deve haver especial atenção ao controlo de sintomas e ao apoio emocional e espiritual. Após a morte da criança a equipa de CPP deve fornecer apoio em questões práticas, como a organização da cerimónia e manter o acompanhamento durante o processo de luto.

## 1.3 - CPP NUMA PERSPETIVA TRANSICIONAL

O surgimento de uma situação de doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora de vida numa família (particularmente envolvendo uma criança) constituiu um evento adverso, durante o qual várias complicações podem ocorrer. Os períodos de doença são períodos transicionais por natureza, caracterizados por instabilidade e mudanças inesperadas e perturbadoras do normal funcionamento da família (Al-Yateem & Docherty, 2015).

Segundo Meleis (2010), podemos definir transição como a passagem de um estado relativamente estável para outro também relativamente estável, desencadeado por uma mudança. As transições podem ser de 4 tipos: desenvolvimentais (por exemplo, a transição para a parentalidade), situacionais (por exemplo, a transição da mãe/pai para o papel de

cuidador), de saúde-doença (por exemplo, a transição dos cuidados do hospital para casa) e organizacionais (Schumacher & Meleis, 1994).

Na doença crônica, podem ocorrer transições (por exemplo, situacionais ou de saúde-doença) que se podem estender por um período indefinido e, no caso da criança e família, coincidir com outras transições (por exemplo, desenvolvimentais) que estejam a ocorrer em simultâneo.

Durante os períodos de transição, podem surgir muitas fontes de angústia, novas e variadíssimas necessidades e ser preciso dar resposta a múltiplas tarefas (relacionadas ou não com a doença). As transições podem ser influenciadas pelo nível de preparação e planeamento que foi feito, pelo significado e expectativas do indivíduo, pelo seu bem-estar físico e emocional e pela sua atitude perante a mudança. Assim, a existência de um ambiente de suporte durante a transição pode contribuir para que esta se processe da melhor maneira (Al-Yateem & Docherty, 2015).

No que diz respeito ao papel dos enfermeiros durante as transições, Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger e Schumacher (2000) defendem que estes podem desenvolver intervenções que as promovam e facilitem, tendo em conta os seus 4 componentes: a natureza da transição, as condições em que esta ocorre, os padrões de resposta e os cuidados de saúde ou intervenções de enfermagem. Schumacher e Meleis (1994) acrescentam que o enfermeiro deve avaliar a disposição, preparação e conhecimento da pessoa para a transição e que o seu papel deve ser promotor, preventivo e interventivo, ajudando-a a criar condições para uma transição saudável. Também a família e outras redes de suporte têm um papel crucial durante as transições.

A transição de uma criança com necessidade de cuidados complexos do hospital para o domicílio pode ser considerada, à luz da teoria de Meleis, como uma transição de saúde-doença e, neste caso, a incorporação por parte dos pais do seu novo papel de cuidadores pode ser considerada uma transição situacional. Podemos encontrar, numa revisão integrativa da literatura elaborada por Noyes, Brenner, Fox e Guerin (2014), referência a fatores que facilitam esta transição hospital-domicílio: planeamento eficaz da alta e dos cuidados, suporte individualizado à família, domicílio com boas acessibilidades e bom funcionamento das redes de apoio locais. Samwell (2012) acrescenta alguns pontos-chave que devem guiar este processo de transição: elaborar um plano simples e manter o foco; incluir apenas um pequeno grupo de profissionais nas reuniões com a família; fazer planos com objetivos e datas realistas; coordenar os cuidados através de um gestor de caso; estabelecer uma comunicação e colaboração eficazes; organizar consultas e visitas conjuntas; respeitar as necessidades da família de privacidade e autonomia.

Em relação aos sentimentos dos pais quando ocorre esta transição para o domicílio, Larkin, Hilliard, Cawley e Connolly (2015) encontraram evidências de que eles se encontram muito otimistas quando se inicia o processo e que valorizam o facto de ser realizado de forma gradual, mas mostram-se também sobrecarregados após a alta e chegam a dizer que se sentiram aterrorizados e petrificados nos primeiros dias em casa. Alguns manifestam receios e questionam a competência e experiência das equipas de saúde locais para cuidar dos seus filhos com necessidades tão complexas, outros referem grandes preocupações quanto ao futuro e preferem não pensar nisso. Samwell (2012) sublinha que a vida de uma criança com doença crónica complexa em casa apenas é segura e sustentável com o suporte intensivo por parte da equipa de saúde, mas estes pais cuidadores, além de lidarem com todas as exigências físicas e emocionais decorrentes da condição da criança, têm de se ajustar para partilhar a sua casa com estranhos.

A complexidade do processo de alta das crianças com necessidades de cuidados complexos no domicílio e a falta de articulação entre os serviços de saúde podem complicar a transição, que, se não for realizada eficazmente, pode levar a readmissões precoces, idas ao serviço de urgência, erros de medicação, insatisfação da criança e/ou família e aumento de custos em saúde (Solan et al., 2015).

#### 1.4 - NECESSIDADES DA CRIANÇA E DOS PAIS EM CPP

Tendo em conta a diversidade de situações de crianças com doença crónica complexa ou ameaçadora de vida, Donnelly et al. (2018) salientam que estas e as suas famílias têm variadíssimas necessidades, que se vão alterando ao longo do seu percurso, conforme o estado de saúde, a composição familiar, o suporte e os recursos disponíveis.

Para Coad et al. (2015), a resposta de cada criança à situação de doença é individualizada, dependendo das condições experienciadas a nível biológico, psicológico, social e espiritual, o que irá influenciar o nível e tipo de necessidades sentidas.

Segundo a EAPC (2009), as crianças têm necessidades complexas de cuidados paliativos, que são determinadas pela idade, fase da doença, unidade familiar e meio cultural e exigem uma estreita coordenação entre os serviços de saúde e os apoios da comunidade. Estas necessidades dividem-se em 4 domínios:

- *Necessidades físicas* - controlo de sintomas através de técnicas farmacológicas e não farmacológicas; promoção do desenvolvimento/crescimento da criança, aproveitando o seu máximo potencial; definição antecipada do plano de cuidados.

- *Necessidades psicológicas* - comunicação aberta e clara, tendo em conta a etapa de desenvolvimento da criança; apoio emocional contínuo; acesso a recursos e ferramentas que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança, a autoperceção, a valorização de características e talentos individuais, a continuidade de rotinas, incentivos, metas e projetos futuros.

- *Necessidades sociais* - oportunidades recreativas, ferramentas, técnicas e atividades adequadas à criança; manutenção das atividades escolares; atividades sociais que permitam interação com pares.

- *Necessidades espirituais* - acesso a assistência espiritual e apoios adequados. (p.23-24)

Num estudo sobre as necessidades das crianças com doença terminal, desenvolvido por Adistie, Lumbantobing e Maryam (2019), foram inquiridos pais e enfermeiros e emergiram as seguintes: biológicas (oxigenação, nutrição, hidratação, atividades de vida diária e mobilização); regime terapêutico com o mínimo de efeitos secundários; conforto; prevenção de infeções (quando hospitalizadas); acompanhamento no domicílio; informação adequada à idade e desenvolvimento; informação clara e detalhada para os pais, adequada ao seu nível de educação e conhecimentos; controlo da ansiedade dos pais; capacitação das crianças e dos pais; envolvimento dos pais nos cuidados; motivação; brincar; aprender; suporte social; suporte espiritual; morrer com dignidade.

As necessidades dos pais também são múltiplas e complexas e alteram-se à medida que a criança cresce. Wanamaker e Glenwick (1998) identificaram como necessidades principais dos pais a existência de um diagnóstico, a implementação de um plano de cuidados individual, apoio nos cuidados à criança e suporte financeiro. Kerr, Harrison, Medves e Tranmer (2004) acrescentam as necessidades de suporte emocional, suporte social, ajuda prática (como cozinhar, ir buscar os outros filhos...), suporte espiritual e apoio no controlo de sintomas. Neste leque de necessidades, a EAPC (2009) inclui também o fornecimento de informação que permita o conhecimento aprofundado da situação da criança e da melhor forma de a cuidar e o suporte no luto.

Num documento escrito na primeira pessoa por pais de crianças com doenças crónicas complexas, Carosella, Snyder e Ward (2018) relatam-nos o que os pais valorizam por parte da equipa de saúde: colocar o foco na criança; praticar uma comunicação aberta e honesta, respeitando os diferentes pontos de vista; encarar cada criança como um todo; não subestimar os pais cuidadores; comunicar com a criança utilizando uma linguagem apropriada para a sua idade; partilhar dos objetivos dos pais, promovendo a melhor qualidade de vida possível; evitar idas à urgência, internamentos, consultas e exames desnecessários; não



permitir que a criança fique sem tratamento devido a incertezas no diagnóstico; não classificar os pais como “difíceis”; não assumir que os pais estão bem apenas por parecerem bem; ajudar a coordenar consultas; manter registos atualizados sobre a situação da criança e respeitar as decisões dos pais. Liben et al. (2008) acrescentam outros aspetos valorizados pelos pais: o fornecimento de informação completa, a facilidade de acesso à equipa, o suporte emocional, a coordenação de serviços e a preservação da integridade da relação pais-filho.

Relativamente ao impacto da intervenção dos profissionais na satisfação das necessidades das crianças e dos pais em CPP, num estudo realizado por Verberne et al. (2017b), concluiu-se que alguns dos aspetos valorizados pelos pais são a existência de coordenação dos cuidados num único ponto de contacto, a continuidade ao longo de toda a trajetória, a acessibilidade da equipa a qualquer hora, a existência de um gestor de caso, as visitas domiciliárias, o suporte prático (equipamentos, material, receitas...), a sensibilidade, experiência, perícia e envolvimento da equipa, o conhecimento e resposta às necessidades de toda a família, o suporte emocional, a partilha de responsabilidades e a atribuição de poder à criança e família nas tomadas de decisão. A medição de *outcomes* em CPP está ainda numa fase embrionária, mas existem já estudos que, após o acompanhamento por estas equipas, referem melhoria significativa da qualidade de vida das crianças (avaliada pelos pais), apesar da sua situação continuar a progredir; melhoria da qualidade de vida dos pais; melhoria no controlo de sintomas; redução do sofrimento da criança; maior facilidade dos pais em falar sobre a morte com a criança; redução do número e duração dos internamentos; maior facilidade na transição hospital/domicílio; redução da sobrecarga do cuidador e possibilidade da maioria das crianças poderem morrer em casa, conforme o desejo dos pais (Hays et al., 2006; Vollenbroich et al., 2012; Chong, Molina, Teo & Tan, 2018).

Compreende-se assim, como é destacado por Virdun et al. (2015), que os CPP devem ser flexíveis e responder de forma ajustada às necessidades das crianças e famílias. Para isso, é necessária uma avaliação prévia aprofundada por parte da equipa, tendo em conta o contexto biopsicossocial (Filová & Sikorová, 2015). Deste modo, o papel do enfermeiro como parte interventiva da equipa de saúde, será essencial para otimizar a satisfação das necessidades, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida (Adistie et al., 2019).

Procurando integrar teoricamente as referidas necessidades das crianças e pais cuidadores, Zalenski e Raspa (2006) consideram que a noção de necessidades humanas básicas de Maslow pode ser assumida como um quadro de referência para os cuidados paliativos. Nessa perspetiva, uma necessidade básica é aquela cuja não satisfação produz sofrimento e cuja satisfação permite restaurar a homeostasia e, assim, o estado de saúde/bem-estar. As necessidades humanas básicas organizam-se numa hierarquia de cinco tipos: fisiológicas, de

segurança, sociais, de estima e de autorrealização (Figura 1). Pela sua natureza hierárquica, a satisfação das necessidades fisiológicas e de segurança (que asseguram a existência) são prioritárias, mas, satisfeitas estas, as necessidades sociais e de estima (de relacionamento e afeto) assumem-se como essenciais na condição humana, assim com as de autorrealização (desenvolvimento e realização).



**Figura 1** – Hierarquia das necessidades de Maslow

Fonte: Zalenski, R. & Raspa, R. (2006). Maslow's Hierarchy of Needs: a Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (5), p.1121.

Para os mesmos autores, em cuidados paliativos, a hierarquia de Maslow não deve ser aplicada de forma rígida, onde nenhuma necessidade de nível superior pode ser satisfeita se as de nível inferior não o forem, mas pode servir de esquema para estruturar os cuidados. Propõem, assim, que o alívio da dor física seja considerada uma necessidade de primeira ordem, pois, existindo dor não tratada, o doente pode mesmo chegar a desejar a morte; a satisfação da necessidade de segurança, por forma a que o medo e a ansiedade não dominem será uma necessidade de segunda ordem; o sentimento de pertença e a capacidade de dar e receber afeto serão necessidades pertencentes ao terceiro nível e muito importantes em fim de vida; no quarto nível encontrar-se-á a necessidade de se manter ativo, participando em atividades com a família e amigos ou recordando os contributos que deu, por exemplo, ao longo da sua vida profissional. A satisfação dos primeiros 4 níveis da pirâmide tem valor só por si, mas também pelo potencial de atingir o quinto nível, o de autorrealização. Contudo, em cuidados paliativos, à medida que a doença progride, as necessidades de nível inferior (como, por exemplo, a alimentação) podem ser ultrapassadas e apenas estarem satisfeitas as necessidades não materiais. Deste modo, na fase final da vida, as necessidades dominantes são as de nível mais elevado, como as de afeto, estima e autorrealização.

Virginia Henderson, enquanto enfermeira, preconizou a existência de 14 necessidades humanas fundamentais (abrangendo os domínios fisiológico, psicológico, espiritual e social) baseadas nas necessidades humanas básicas de Maslow. Na sua perspectiva, todas as pessoas têm capacidades e recursos para a satisfação destas 14 necessidades, mantendo, assim, a sua saúde. Contudo, se estas capacidades e recursos diminuïrem ou deixarem de existir, surge uma dependência que poderá estar relacionada com falta de força, conhecimento ou vontade, que deverão ser alvo de intervenção. Neste quadro, o papel do enfermeiro é o de assistir a pessoa, saudável ou doente, na realização das atividades, contribuindo para a manutenção ou recuperação da saúde ou para uma morte tranquila (Castro, Durán & Estrada, 2004).

Todavia, este modelo é considerado redutor e segmentário, sendo por isso questionado por vários autores. Para Rosa e Basto (2009), a linha de pensamento de Virginia Henderson compartimenta a pessoa em vez de considerar a sua globalidade. É simplista, pois não inclui a complexidade da pessoa e grupos, a complexidade das interações enfermeiro-cliente e enfermeiro-equipa de saúde, nem a do contexto dos cuidados. Além disso, não tem em conta todas as necessidades identificadas por Maslow, deixando de fora, por exemplo a autorrealização.

Não deixa de ser, porém, um referencial importante para a prática de enfermagem, devendo, contudo, fazer-se um esforço para considerar cada uma das necessidades fundamentais nas suas diversas dimensões bio-psico-sociais e espirituais/existenciais, como preconiza Phaneuf (2001).

Mas, o conceito de necessidade é mais amplo. Para além dessas condições indispensáveis à existência, prazer e realização humana, que são as necessidades básicas/fundamentais, referimo-nos a necessidade igualmente como uma carência sentida ou algo que se considere importante para um determinado fim, no âmbito do nosso trabalho, na nossa vida cotidiana, nomeadamente, para a manter ou recuperar a saúde/qualidade de vida.

De facto, de um modo geral, a satisfação das necessidades está intimamente ligada à noção de estado de conforto e de qualidade de vida. Neste sentido, para Kolcaba (2003), conforto é mais do que a ausência de dor ou outros incómodos físicos, é o estado subjetivo em que as necessidades estão satisfeitas a nível físico, psicoespiritual, social e ambiental e é um resultado essencial a esperar dos cuidados de saúde. Para esta autora, existem 3 tipos de estados de conforto quando as necessidades estão satisfeitas: alívio (que consiste na satisfação de uma necessidade da pessoa, existindo previamente um desconforto), tranquilidade (estado de calma e satisfação, mais duradouro que o anterior e sem implicar um desconforto prévio) e transcendência (a pessoa planeia, controla o seu destino e supre as

suas próprias necessidades, desprendendo-se das preocupações com todos os desconfortos que possa ter).

Kolcaba e Fisher (1996) consideram que as necessidades podem ser avaliadas de forma objetiva (o que o enfermeiro observa) e subjetiva (o que o doente ou a família lhe diz).

Na teoria do conforto de Kolcaba são especificados os 4 contextos da experiência humana em que o conforto ocorre, que são simultâneos e se interrelacionam: físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (figura 2). Os 3 tipos e os 4 contextos de conforto, quando interligados, formam a estrutura taxonômica do conforto e representam a globalidade do estado de conforto de um indivíduo, teoricamente quando todas as necessidades estão satisfeitas.

TIPO			
CONTEXTO	ALÍVIO	TRANQUILIDADE	TRANSCENDÊNCIA
FÍSICO			
PSICOESPIRITUAL			
SOCIOCULTURAL			
AMBIENTAL			

**Figura 2** – Estrutura Taxonômica do Conforto

Fonte: Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept Comfort. *Journal of Nursing Scholarship*, 23(4), 239.

Esta estrutura pode ajudar o enfermeiro a identificar necessidades ainda não conhecidas do indivíduo e/ou família e a planejar intervenções para lhes dar resposta, uma vez que, em enfermagem, as medidas de conforto são implementadas para dar resposta às necessidades remanescentes. Se as medidas forem eficazes, a necessidade é satisfeita e o resultado é o conforto. As necessidades, as medidas implementadas e os resultados são interativos e complexos, uma vez que quando uma necessidade é satisfeita, outras são positivamente afetadas, contribuindo para alcançar um estado de conforto mais global. A satisfação das necessidades e o consequente alcançar de um estado de conforto são, assim, valiosos em termos de resultados pois representam o que o doente e família querem e necessitam durante a sua experiência com os cuidados de saúde (Kolcaba, 1991; Kolcaba, 1995; Kolcaba & Fisher, 1996; Boudiab & Kolcaba, 2015).

Assim, assumindo conforto como um estado subjetivo de bem-estar global em que as necessidades estão satisfeitas e que vai para além da ausência de dor e outros incómodos físicos, podemos considerá-lo como um construto que se assemelha à experiência subjetiva de qualidade de vida.

## 1.5 - QUALIDADE DE VIDA COMO FINALIDADE DOS CPP

O World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) group da OMS (1995) definiu qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, dentro do contexto cultural e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente, que interrelaciona o meio ambiente com aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais. Uma avaliação da qualidade de vida é uma comparação entre as expectativas individuais e o estado atual, tendo por base critérios subjetivos, uma vez que cada pessoa estabelece os seus próprios valores.

Assim, podemos entender a qualidade de vida como o resultado da satisfação das necessidades, no sentido em que esta satisfação induz uma condição de segurança e conforto nos indivíduos.

Mas, deve atender-se ao caráter subjetivo do construto qualidade de vida, especialmente em se tratando de crianças em cuidados paliativos e seus cuidadores. Gaab (2015) descreve alguns fatores que os cuidadores principais consideram contribuir para a qualidade de vida das crianças assistidas em CPP, sendo eles: o controlo sintomático, o envolvimento social, a possibilidade de poderem comunicar e serem ouvidas, a existência de rotinas e de um ambiente tranquilo e estável, o respeito e sensibilidade com que são abordadas e a aceitação da condição da criança por parte da família.

O propósito principal dos CPP é a melhoria da qualidade de vida, conseguida através do eficaz controlo sintomático e também do suporte emocional e espiritual (Huang et al., 2010). Em CPP, a equipa de saúde, tendo por objetivo prestar cuidados de qualidade, deve avaliar as necessidades das crianças e famílias, por forma a organizar respostas mais esclarecidas e intencionais, contribuindo assim para o seu core, que é a qualidade de vida ao longo dos vários estadios de desenvolvimento da criança e nas diferentes fases da doença.

Em relação à qualidade de vida dos pais cuidadores, esta tende a estar intimamente relacionada com a dos filhos, devido à estreita relação que os une e à contínua interação que estabelecem (Kearney & Byrne, 2015). Assim, os profissionais de saúde devem dirigir os seus cuidados também para os pais, não só pela questão ética, pela compaixão, para que estejam envolvidos nos processos de tomada de decisão ou para que possam ter um maior conhecimento do contexto em que a criança vive, mas também porque o bem-estar dos pais, que cuidam diariamente, afeta diretamente o bem-estar dos filhos (Brehaut et al., 2009).

Num estudo levado a cabo por Okurowska-Zawada, Kulak, Wojtkowski, Sienkiewicz e Paszko-Patej (2011), conclui-se que a qualidade de vida dos pais de crianças com paralisia cerebral

era significativamente mais baixa que a dos pais de crianças saudáveis, nomeadamente nos domínios da saúde física, estado mental, relações sociais e ambiente. Igualmente, os pais das crianças com paralisia cerebral tinham mais do dobro do risco de sofrer de depressão, contudo, verificou-se que a severidade da deficiência da criança e o seu grau de funcionalidade não tinham qualquer influência. Em contrapartida, o suporte social tinha grande impacto nesta área.

Na maioria das situações, as crianças desejam estar em casa e os pais cuidadores, geralmente, também preferem cuidá-las em casa (EAPC, 2007). Além disso, a literatura descreve grandes vantagens quando isto acontece: para os serviços de saúde e sociedade em geral, pois há uma diminuição de custos (Office of Technology Assessment, 1987) e para as crianças e cuidadores, com melhorias na condição física, emocional, psicológica e social e redução da ansiedade da criança e dos cuidadores (Kohrman, 1991; Bradley, Parrete & Van Bierliet, 1995).

Apesar disso, Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson e Dixon (2004) referem que os pais cuidadores de crianças com doença crónica complexa que residem em casa têm menor qualidade de vida do que os de crianças com a mesma condição, mas residentes em instituições. Isto pode dever-se à enorme sobrecarga inerente aos cuidados complexos de que estas crianças necessitam e que é colocada muitas vezes apenas sobre um cuidador principal, com pouco ou nenhum apoio. Apesar de preferirem cuidá-las em casa e de todos os benefícios reconhecidos que isso possa trazer, estes cuidadores necessitam de suporte adequado para o poder fazer.

Podemos então dizer que os cuidados domiciliários vão ao encontro dos desejos das crianças e dos pais, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida. Contudo, para isso, é necessário o envolvimento de uma equipa multidisciplinar especializada em CPP, disponível para prestar apoio permanente, que faça a articulação entre cuidados hospitalares e cuidados de proximidade e esteja centrada nas necessidades da criança e pais cuidadores, reconhecendo-os como parceiros fundamentais no processo de planeamento e gestão dos cuidados (EAPC, 2009).

## 1.6 - SOBRECARGA DOS PAIS CUIDADORES

Os pais cuidadores de crianças com doenças limitantes de vida têm de assumir diversos papéis além do típico papel de pai ou mãe, papéis esses que se estendem pelos domínios físico, emocional, social e espiritual, fazendo de cuidadores diários, decisores em questões clínicas e financeiras, professores, advogados, enfermeiros, coordenadores de cuidados, gestores de relações, comunicadores, motoristas e gestores de finanças (Caicedo, 2014).

Lazzarin, Schiavon, Brugnaro e Benini (2018) encontraram evidências de que 61% dos pais cuidavam diariamente da criança sozinhos e que o tempo passado a prestar cuidados estava diretamente relacionado com a quantidade de dispositivos/equipamentos que a criança possuía, sugerindo que não era a patologia da criança, mas o número de diferentes procedimentos necessários que agravava o fardo do cuidador. Apesar de se poder pensar que os equipamentos/dispositivos tornam os cuidados mais fáceis, o que se verifica é que podem aumentar a necessidade de cuidados e o tempo passado a cuidar. Neste estudo, a média diária de horas de cuidados de saúde foi de 9h, além do tempo necessário para as atividades ditas normais que os pais fazem com os filhos (brincar, apoio escolar...).

Cuidar de uma criança com deficiência grave é reconhecido como um fator de risco para uma diminuição da saúde física e mental, com efeitos no bem-estar dos pais cuidadores (Raina et al., 2004). Estes, que desempenham o seu papel muitas vezes durante períodos prolongados e sem descanso, podem experienciar fadiga ou mesmo exaustão, problemas físicos gerais (por exemplo musculoesqueléticos), problemas emocionais, sentimentos de frustração e desespero, problemas de memória e de atenção, pouca energia para as tarefas diárias ou para as atividades sociais, isolamento físico e social, problemas na relação do casal, negligência na satisfação das necessidades dos outros filhos, falta de apoio prático e financeiro (Monterosso, Kristjanson, Aoun & Philips, 2007; Caicedo, 2014).

Rodriguez e King (2009) descrevem alguns sentimentos comuns aos pais que cuidam de crianças com doença limitante de vida: necessidade de dar aos filhos a melhor qualidade de vida possível; sentirem-se responsáveis por tudo e todos, tentando dar resposta às variadíssimas solicitações; angústia e luto antecipado; problemas de sono; sensação de perda de controlo sobre a situação e sobre a sua própria vida; viverem uma vida que não escolheram e não terem perspetiva de quando poderão descansar, por mais exaustos que estejam; perda da sua identidade e realização profissional; afastamento social; medo de entrar em esgotamento emocional. Segundo Verberne et al. (2017a), acresce que os pais manifestam o desejo de serem bons pais, desejam que a vida da criança tenha um sentido, que ela possa disfrutar e divertir-se, assim como aspiram manter o equilíbrio da família e ter oportunidades para estarem juntos.

Existe uma variação considerável nas estratégias e nos resultados de adaptação dos pais cuidadores às exigências do seu papel, dependendo de vários fatores enunciados por Raina et al. (2004), entre eles, o status socioeconómico da família, o estado de saúde da criança, as exigências de cuidados e a perceção do cuidador, os fatores intrapsíquicos do cuidador e o estilo e estratégias de *coping*, incluindo o suporte social disponível, o funcionamento familiar e a gestão do stress.

Giovannetti et al. (2012) encontraram evidências de que, possivelmente devido à complexidade das situações das crianças, as ligeiras diferenças na sua funcionalidade não têm impacto nas dificuldades diárias que estes pais enfrentam. A exaustão reflete-se principalmente a nível psicológico, com ansiedade e sintomas depressivos, contudo, havendo geralmente por parte dos cuidadores uma perceção de boa saúde física.

Efetivamente, a maioria dos cuidadores principais dedicam a maior parte da sua vida a cuidar dos filhos e sentem que não têm o suporte adequado. Guerini, Cordeiro, Osta e Ribeiro (2012) referem que os pais cuidadores reconhecem que a situação da criança trouxe mudanças e consequências para todos os membros da família, mas consideram que a sua própria vida foi a que sofreu mais alterações. Muitos tiveram de deixar de trabalhar ou reduzir a carga horária para responder à exigência de cuidados e às idas frequentes aos serviços de saúde.

Habitualmente, cuidam ininterruptamente, e mesmo quando existe oportunidade de descanso, este é acompanhado de preocupação pela qualidade de cuidados que a criança irá receber e existe uma enorme dificuldade dos pais se conseguirem “desligar”. As mães são geralmente as mais sobrecarregadas, uma vez que os pais se acomodam ao facto de elas saberem fazer tudo e acabam por participar pouco nos cuidados. Segundo Brehaut et al. (2009) e Oliveira et al. (2020), efetivamente, as mães constituem 90% dos cuidadores principais.

Neste contexto, naturalmente também o grau e o tempo de dependência da criança serão fatores relevantes. A este propósito, Monterosso et al. (2007) salientam que os pais das crianças com doenças não oncológicas experienciam uma trajetória muito mais longa, cuidam de crianças com deficiência mais severa e sofrem mais alterações na sua vida.

O declínio da saúde física e mental dos cuidadores pode levar a uma diminuição da sua capacidade para cuidar, potencialmente com efeitos negativos na saúde e funcionalidade da criança.

Considerando esta condição de sobrecarga dos pais cuidadores, os CPP e os serviços da comunidade devem desenvolver medidas de suporte dirigido à sua saúde mental e necessidades psicossociais e possibilitar momentos de alívio, assegurando os cuidados à criança. (Caicedo, 2014). Estes momentos de pausa ajudam a aumentar a qualidade de vida dos pais e a prevenir o *burnout*, incluindo os sintomas de fadiga, depressão e ansiedade e devem ser promovidos antes de surgirem sintomas (Smith, Graham & Herbert, 2017).

Os desafios à implementação de programas de cuidados domiciliários prendem-se com a grande diversidade e complexidade de situações das crianças que são elegíveis para este tipo de cuidados. Muitas delas dependem de dispositivos e tecnologia para manutenção da vida e/ou de um estado de conforto físico satisfatório, de forma prolongada, o que implica que a família seja treinada em procedimentos e técnicas complexas. Essa dependência de



tecnologia pode incluir, por exemplo, ventilação mecânica, nutrição enteral ou parenteral, diálise peritoneal e uso endovenoso de medicamentos. A complexidade de cuidados e a total dependência destas crianças em relação aos cuidadores leva a que as suas famílias sofram uma enorme sobrecarga física, emocional, social e financeira, que se pode prolongar durante muitos anos (Floriani, 2010).

Num estudo desenvolvido por Feudtner et al. (2011), concluiu-se que apenas 20% das crianças acompanhadas em CPP não possuíam qualquer dispositivo, 59,6% eram portadoras de dispositivo para alimentação, 22% de cateter central, 10% de traqueostomia e 9% eram dependentes de ventilador. Isto agrava a sobrecarga das respetivas famílias, induzindo necessidades peculiares, que é importante identificar oportunamente e que exigem um grande apoio por parte das equipas de saúde, incluindo dos enfermeiros, por forma a dar-lhes respostas atempadas e efetivas.

### 1.7 - OS ENFERMEIROS NA EQUIPA DE CPP

O enfermeiro desempenha um papel fundamental na prestação de CPP aos mais diferentes níveis (hospitalar, comunitário e domiciliário).

A sua atuação deve centrar-se na melhoria da qualidade de vida e no alívio do sofrimento através do controlo eficaz de sintomas ao longo de toda a trajetória paliativa, incluindo na fase terminal. Em relação às competências que os enfermeiros que integram equipas de CPP devem possuir, Chambers et al. (2009) enumeram as seguintes: avaliar integralmente as necessidades da criança e família; ouvir a criança e família demonstrando compreensão e respeito pelos seus conhecimentos, competências e escolhas; gerir os problemas específicos da doença da criança; comunicar adequadamente com as crianças e jovens; incluir a família nos cuidados; atuar como advogado da família para garantir que têm acesso aos serviços e recursos disponíveis; reconhecer a influência das diferentes origens, culturas, estruturas familiares e crenças nos cuidados à criança; maximizar o potencial de desenvolvimento da criança; antecipar problemas futuros; avaliar e controlar sintomas; avaliar as necessidades psicossociais e espirituais da criança e família e referenciar para profissionais/serviços adequados se necessário; trabalhar eficazmente como membro da equipa multidisciplinar.

Llorrente, Gallardo, Fernández e Alba (2013) salientam que os enfermeiros não têm apenas uma função assistencial, mas também de capacitação, sendo o seu papel crucial nos CPP domiciliários, na medida em que se o cuidador for treinado nos cuidados à criança de uma forma eficaz e personalizada, aumentando a sua perceção de controlo da situação, estaremos a contribuir para a prestação adequada de cuidados e para a prevenção de problemas, especialmente na transição para o domicílio. Kirk (2001) acrescenta que a falta de suporte apropriado de enfermagem pode causar atrasos no processo de alta e dificultar a existência de períodos de descanso do cuidador.

## **CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO CONTEXTUAL**

### **1 - OS CPP EM PORTUGAL**

Tendo em vista a melhoria das condições para cuidar a criança e família com necessidades paliativas, tem havido alguma evolução em Portugal nos últimos anos, mas esta área de cuidados encontra-se ainda em fase de desenvolvimento.

Até 2013, o nosso país encontrava-se no nível 1 de provisão de CPP a nível mundial da ICPCN (2019), correspondente a “sem provisão reconhecida”. Em 2015 subiu ao nível 3 (evidência de provisão localizada e disponibilidade de formação) e em 2018 ao nível 4 (evidência de provisão generalizada, disponibilidade de formação e planos para o desenvolvimento de serviços e integração nos serviços de saúde). Apesar desta evolução reconhecida, ainda existem muitas desigualdades, nomeadamente territoriais, em Portugal, que não permitem que todas as crianças e famílias que necessitam destes cuidados tenham efetivamente acesso a eles. As equipas são insuficientes para dar resposta às necessidades e a formação dos profissionais é lenta e ainda escassa, pelo que se assiste a uma concentração nos grandes centros urbanos e hospitais centrais e a uma dificuldade em dar resposta a todas as situações. Estas questões organizacionais e económicas aliadas às barreiras culturais ainda existentes levam a que exista ainda um longo caminho a percorrer para que se atinja a efetiva provisão generalizada.

No nosso país, as crianças e famílias que cumprem critérios de referenciação para CPP deveriam ser referenciadas e cuidadas pelas equipas pertencentes à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). Contudo, como referimos anteriormente, apenas uma pequena minoria chega a ter acesso a estes cuidados. A RNCP está estruturada segundo um modelo colaborativo e integrado no SNS e inclui as equipas de Cuidados Paliativos (CP), que intervêm nos 3 níveis de cuidados de saúde (Cuidados de Saúde Primários - CSP, Hospitalares e Continuados Integrados).

Tendo em conta a complexidade dos doentes, assim será o seu acompanhamento: os doentes de complexidade moderada a baixa serão acompanhados pela sua equipa de família nos CSP ou pelas equipas/unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que asseguram a abordagem paliativa, podendo receber consultoria das equipas de CP (comunitárias ou hospitalares); as equipas específicas de CP ou CPP ocupar-se-ão dos doentes com necessidades mais complexas e da formação e investigação em CP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

Em termos de legislação, os avanços na área começaram em 2014, ano em que foi publicado o Despacho nº 10429/2014, que estabelece a obrigatoriedade dos hospitais e unidades locais de saúde do SNS disporem de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, não havendo ainda referência específica à pediatria. Em 2018 houve uma maior evolução a este nível. Foi publicada a Lei n.º 31/2018 com referente aos direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida e a Portaria n.º 66/2018 veio regular, no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços, a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de CP, fazendo pela primeira vez referência específica à criação de EIHCSP e à necessidade de reforçar o suporte em CP de crianças e jovens, nos três níveis de cuidados de saúde, primários, hospitalares e continuados integrados, através da articulação destas equipas com as restantes equipas locais da RNCP e com a RNCCI. Esta lei indica ainda que:

As instituições hospitalares integradas no SNS, com Serviço ou Departamento de Pediatria, devem constituir uma EIHCSP, dimensionada às características e necessidades locais, que pode prestar cuidados diretos e orientação na execução do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção (p. 1178).

Em relação a estas equipas intra-hospitalares, Lacerda et al. (2014) recomendam que:

Devem integrar, no mínimo, médico (pediatra), enfermeiro (de preferência especialista em Saúde Infantil e Pediatria), assistente social e psicólogo. Se as necessidades o justificarem, a sua constituição pode ser alargada a profissionais de outras áreas (fisiatra, nutricionista/dietista, técnico superior de educação – de preferência com formação em necessidades educativas especiais, assistente espiritual, terapeutas, etc.). Todos os profissionais que integram a equipa devem ter competências reconhecidas e estar habilitados com formação e treino em CPP (p. 87).

Em Portugal, existem seis EIHCSP: Centro Hospitalar e Universitário Lisboa Norte (Hospital de Santa Maria), Centro Hospitalar e Universitário Lisboa Central (Hospital Dona Estefânia), Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Instituto Português de Oncologia do Porto, Centro Hospitalar e Universitário do Porto (Centro Materno-Infantil do Norte) e CHUC (Hospital Pediátrico de Coimbra). Existe apenas uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) com internamento, no CHUC

### 1.1 - O EXEMPLO DA EIHCSP DO CHUC

A EIHCSP do CHUC foi nomeada formalmente em maio de 2018, mas já se encontrava constituída e em funcionamento desde 2016, prestando cuidados a crianças (0-17 anos) com

necessidades paliativas a nível hospitalar (em internamento, consulta externa, hospital de dia e regime de consultoria) e extra-hospitalar, em visitas domiciliárias com periodicidade variável desde semanal a semestral (conforme a estabilidade e complexidade da situação da criança), fazendo a articulação com os CSP, hospitais locais, RNCCI e RNCP.

Atualmente, é constituída por 3 médicas (uma das quais é o elo de ligação aos cuidados intensivos), 4 enfermeiras (2 das quais Especialistas em Saúde Infantil e Pediatria e 2 Especialistas em Reabilitação), 1 psicóloga e 1 assistente social. Todos os elementos (exceto a médica coordenadora) estão na equipa a tempo parcial. A UCPP do CHUC está em funcionamento desde janeiro de 2020, com 5 camas situadas no Serviço de Pediatria Médica (SPM). Tem uma equipa médica própria e equipa de enfermagem parcialmente dedicada (2 enfermeiras pertencentes à EIHS CPP totalmente dedicadas e outras 7 pertencentes ao SPM e que estão preferencialmente alocadas a essas crianças e famílias).

Geograficamente, a EIHS CPP presta assistência primária e especializada a crianças de toda a região Centro, com atendimento telefónico permanente por médico e/ou enfermeiro, quer às famílias quer aos profissionais dos cuidados de saúde locais, privilegiando os cuidados domiciliários. Neste momento, são assistidas cerca de 60 crianças, 5 das quais se encontram internadas e as restantes em domicílio.

## **2 - NECESSIDADE DE INVESTIGAÇÃO NOS CONTEXTOS DE CPP**

A intervenção das EIHS CPP e as unidades de CPP são recentes em Portugal e abrangem, como já referimos, apenas uma minoria da população pediátrica com necessidades paliativas, pelo que a investigação na área é ainda muito escassa. Mas a situação será, neste aspeto, comum a outros países. Hays et al. (2006) afirmam que, embora esteja a aumentar o consenso relativo às *guidelines* e objetivos dos CPP, a prática clínica baseada na evidência continua a ser escassa.

A efetividade das equipas de CPP pode ser difícil de avaliar. Segundo Friedel, Aujoulat, Dubois e Degryse (2019), a diversidade de patologias e contextos com que as crianças e famílias têm de lidar fazem com que seja complexo separar o impacto da severidade da doença e tratamento do impacto das intervenções das equipas de CPP.

Liben, Papadatou e Wolfe (2008) referem-se à existência de poucos dados sobre as necessidades das crianças e famílias e a efetividade das intervenções em CPP, em parte devido à falta de instrumentos adequados para avaliar a dor e a qualidade de vida neste tipo de crianças e também ao facto de o reconhecimento da necessidade de investigação nesta área ser recente. Gaab (2015) expõe a falta de adaptação dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida e necessidades em pediatria às crianças com doença crónica complexa

acompanhadas em CPP e enuncia fatores que podem tornar desafiante o desenvolvimento de uma ferramenta adequada, são eles a diversidade de diagnósticos, os diferentes estadios da doença, a idade da criança e a percepção da família sobre a situação.

A utilização de instrumentos de medição de qualidade de vida em pediatria suscita dúvidas quanto à capacidade das crianças para compreender e exprimir a sua opinião sobre o conceito, quer pela idade, patologia ou incapacidade funcional, sendo necessário recorrer aos pais como fontes complementares, pedindo-lhes que reflitam sobre a percepção da criança/adolescente. O facto de as dimensões da qualidade de vida valorizadas pelas crianças não serem necessariamente as mesmas que os adultos valorizam são uma limitação deste tipo de abordagem, pelo que recentemente tem havido uma preocupação crescente em valorizar o ponto de vista da criança no desenvolvimento de instrumentos de avaliação (Araújo, Dourado & Ferreira, 2015).

Existem neste momento diversas escalas de avaliação de qualidade de vida em pediatria, com indicação de que podem ser utilizadas em crianças com doença crónica, mas não especificamente com doença crónica complexa (que podem ter características muito diversas) e todas têm algumas limitações, principalmente se falarmos de crianças com dificuldades de comunicação, como são grande parte das acompanhadas em CPP. A KIDSCREEN 52 e a KINDL apenas podem ser utilizadas a partir dos 8 anos e incluem itens como ambiente escolar e aprendizagem, que muitas vezes não fazem sentido neste tipo de crianças; a PEDSQL 4.0 nas versões validadas para Portugal apenas pode ser utilizada dos 5 aos 12 anos, também inclui itens relativos ao funcionamento na escola e, apesar de estar validada para crianças com doença crónica, a sua utilidade em CPP ainda não foi determinada; a WCHMP não está ainda validada para Portugal e apenas pode ser utilizada pelos pais de crianças dos 0 aos 5 anos; a 16D, 17D, BASES, MPQOL, PCQL32, POQOLS e a PPSC estão apenas validadas para crianças/adolescentes portadores de patologias muito específicas (cancro, displasias músculo-esqueléticas, epilepsia, status pré ou pós transplante de órgãos...).

Os instrumentos de medição específicos para crianças com cancro incluem itens que valorizam os sintomas físicos e o impacto social e emocional, pelo que poderão ser mais úteis para utilizar em crianças acompanhadas em CPP que os instrumentos genéricos que não incluem estes itens (Araújo, Dourado e Ferreira, 2015).

Além do facto de muitos itens dos instrumentos referidos não se adequarem a este tipo de crianças, como as questões relacionadas com a deambulação em crianças acamadas ou questões sobre as preocupações manifestadas em crianças sem capacidade de comunicação verbal, existem também muitos domínios importantes para estas crianças e famílias que não

são incluídos nos instrumentos de medição genéricos, como a fadiga, dor e outros sintomas, estado de saúde, impacto financeiro, funcionamento ou coesão familiar (Huang et al., 2010).

Do mesmo modo, as escalas utilizadas em cuidados paliativos de adultos (onde a investigação é mais extensa) também não cumprem critérios de utilização em pediatria, pelas diferenças nas patologias associadas, questões psicossociais, diferente abordagem no controlo sintomático, bem como pelas especificidades nas tomadas de decisão (Donnelly et al., 2018). Para fazer face a esta lacuna, estes autores criaram a Escala PCNeeds - Parent and Child Needs Survey, que propõem para identificação das necessidades dos pais e crianças em cuidados paliativos, que foi utilizada por nós e que descreveremos na metodologia.

Uma dificuldade maior em CPP na avaliação da qualidade de vida das crianças, devido à sua frequente incapacidade para comunicar verbalmente, é a impossibilidade em obter informação por via de autorrelato, o que leva a que tenhamos de recorrer à avaliação realizada pelos pais/cuidadores principais, correndo o risco de algum enviesamento. Contudo, mesmo assim, não deixará de ser uma evidência relevante, já que sabemos que a perceção dos pais é fundamental no seu envolvimento com a criança e na procura e valorização dos cuidados profissionais.

Particularmente no contexto português, apesar dos avanços a que temos assistido nos últimos anos, é urgente que se faça um maior investimento, principalmente a nível da investigação. Desta forma, poderemos obter evidências relevantes para adequar os cuidados e reforçar a importância da filosofia dos CPP para as crianças e famílias, justificar a necessidade de alocar mais recursos humanos às equipas e aumentar o número de referências, por forma a alargar o acesso a estes cuidados.

No entanto, não é só pela pouca adequação dos instrumentos e modos de colheita de dados que a investigação nesta área não é fácil. Knapp e Madden (2010) identificam outros fatores que podem ser obstáculos à investigação em CPP: os tamanhos reduzidos das amostras, a dificuldade em encontrar grupos de controlo adequados e a grande heterogeneidade de idades e diagnósticos das crianças. Referem-se também à errónea ligação que ainda se faz entre CPP e cuidados de fim de vida, o que leva a que alguns argumentem que a avaliação da qualidade de vida neste contexto é inútil e não prioritária, uma vez que a morte é inevitável.

Sendo os CPP uma área em desenvolvimento recente e cuja população alvo está em constante crescimento, a investigação reveste-se de especial importância, quer para documentar os problemas que as crianças, famílias e profissionais enfrentam e as circunstâncias em que eles surgem, quer para guiar o desenvolvimento e a avaliação das intervenções instituídas para lhes dar resposta e proporcionar o melhor suporte possível às

crianças e famílias. A partir de vários estudos envolvendo crianças, famílias e profissionais, emergiram já áreas reconhecidas como necessitando de investimento em investigação. São elas: experiência de doença e de luto, comunicação e processos de tomada de decisão, bem-estar emocional, social e psicológico, controlo da dor e outros sintomas e formas de melhoria dos cuidados, incluindo medição de *outcomes*. Nesta última área, é considerado importante definir instrumentos de medição que permitam às crianças e famílias identificar o que é relevante para elas, e aos serviços avaliar se estão a ir ao encontro destas necessidades (Chambers, 2018).

Assim, assentamos no pressuposto de que um conhecimento mais aprofundado das necessidades dos pais cuidadores e das crianças acompanhadas por equipas de CPP permitirá uma intervenção mais direcionada e efetiva, de maneira a dar-lhes resposta, tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados e, conseqüentemente, da qualidade de vida.

## **CAPÍTULO III - METODOLOGIA**

### **1 - TIPO DE INVESTIGAÇÃO**

Este estudo tinha como objetivos conhecer as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma EIHCSP, a percepção desses pais sobre a sua qualidade de vida pessoal e sobre a qualidade de vida dos filhos, as relações existentes entre as necessidades por eles sentidas e a sua percepção de qualidade de vida pessoal e da qualidade de vida dos filhos e quais as variáveis que influenciam essas necessidades e a qualidade de vida.

Assim, foi realizada uma investigação de natureza quantitativa, transversal, descritiva-correlacional, com uma vertente mais exploratória.

#### **1.1 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES**

Em função dos objetivos foram formuladas as seguintes questões de investigação:

- Quais as necessidades mais relevantes sentidas pelos pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma EIHCSP, relativas a si próprios e às crianças?
- Como se caracteriza a percepção dos pais sobre a sua qualidade de vida?
- Como se caracteriza a percepção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças?

As hipóteses principais são:

- Existe relação entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCSP e a sua percepção de qualidade de vida pessoal.
- Existe relação entre as necessidades sentidas pelos pais e a sua percepção sobre a qualidade de vida das crianças.

Definimos ainda as seguintes hipóteses como mais exploratórias:

- As necessidades sentidas pelos pais variam em função das variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas.
- A percepção dos pais sobre a sua qualidade de vida varia em função das variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas.
- A percepção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças varia em função das variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas.



## 2 - VARIÁVEIS

Tendo por base os objetivos do estudo, as questões de investigação formuladas, a revisão da literatura e o conhecimento da investigadora sobre as características da população alvo, foram selecionadas as seguintes variáveis:

**Variáveis centrais** (avaliadas nos pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma EIHCSP):

- Necessidades sentidas relativas a si próprios e às crianças
- Qualidade de vida
- Perceção sobre a qualidade de vida das crianças

### **Variáveis associadas/independentes**

- **Sociodemográficas:** idade do cuidador principal, estado civil do cuidador principal, habilitações literárias do cuidador principal, situação profissional do cuidador principal, local de residência, parentesco do cuidador principal com a criança, idade da criança;
- **Clínicas:** diagnóstico da criança, tempo de doença, dispositivos/equipamentos que a criança utiliza;
- **Sociais e cuidativas:** tempo decorrido desde o início do seguimento pela EIHCSP, acesso a cuidados domiciliários prestados pela EIHCSP, apoios locais recebidos, existência ou não de um segundo cuidador, tempo diário de dependência dos cuidados parentais, frequência ou não de estabelecimento de ensino ou instituição.

## 2.1 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS

### 2.1.1 - Variáveis centrais

**- Necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCSP, relativas a si próprios e às crianças**

Uma necessidade básica é aquela cuja não satisfação produz sofrimento e cuja satisfação permite restaurar a homeostasia e, assim, o estado de saúde/bem-estar (Zalenski & Raspa, 2006). Para Kolcaba (2003). A satisfação das necessidades está intimamente ligada com o conforto, uma vez que este é mais do que a ausência de dor ou outros incómodos físicos, é o estado subjetivo em que as necessidades estão satisfeitas a nível físico, psicoespiritual, social e ambiental e é um resultado essencial a esperar dos cuidados de saúde

Esta variável foi avaliada através da Escala PCNeeds - Parent and Child Needs Survey (Donnelly et al., 2018) relativa às necessidades dos pais cuidadores principais e das crianças,

especificamente em cuidados paliativos. Esta escala permite avaliar as necessidades físicas, psicológicas e sociais dos pais cuidadores e das crianças acompanhadas em CPP, organizadas em 3 dimensões: interações com a equipa de saúde, controlo de sintomas e impacto nos pais/família.

**- *Qualidade de vida dos pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma EIHCSP***

O WHOQOL group da OMS (1995) definiu qualidade de vida como a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, dentro do contexto cultural e sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito abrangente, que interrelaciona o meio ambiente com aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais. É uma avaliação subjetiva em que o indivíduo estabelece uma comparação entre as suas expectativas e o estado atual.

Em relação à qualidade de vida dos pais cuidadores, esta tende a estar intimamente relacionada com a dos filhos, devido à estreita relação que os une e à contínua interação que estabelecem (Kearney & Byrne, 2015).

Esta variável foi avaliada através da Escala WHOQOL-Bref, versão Portuguesa - instrumento abreviado de avaliação da Qualidade de Vida proposto pela Organização Mundial de Saúde (Canavarro et al. 2006). Esta escala permite avaliar a qualidade de vida geral e em 4 dimensões específicas: física, psicológica, social e ambiental. Inclui algumas questões sobre acesso aos serviços de saúde, relações pessoais e apoios recebidos (aspetos muito importantes em CPP).

**- *Qualidade de vida das crianças acompanhadas por uma EIHCSP (percepção dos pais cuidadores principais)***

A utilização de instrumentos de medição de qualidade de vida em pediatria por autorrelato torna-se difícil quer pela idade, capacidade de compreensão, patologia ou incapacidade funcional (Araújo, Dourado & Ferreira, 2015). Esta dificuldade assume especial relevo em CPP, devido à frequente incapacidade das crianças para comunicar verbalmente, o que torna necessário recorrer aos pais/cuidadores principais como fontes principais ou complementares.

Esta variável foi avaliada através da Escala PCNeeds, que, além da avaliação das necessidades dos pais e crianças acompanhadas em CPP, permite, através de 3 das questões, obter dados da percepção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças nas dimensões “dor”, “outros problemas físicos” e “dificuldade em participar em atividades de que gosta”.

## 2.1.2 - Variáveis associadas/independentes

### - *Variáveis sociodemográficas*

- Idade do cuidador principal (em anos).
- Estado civil do cuidador principal (agrupado em: solteiro/a”, “casado/a/unido/a de facto”, “divorciado/a” e “viúvo/a”).
- Habilitações literárias do cuidador principal (agrupadas em: “ensino básico”, “ensino secundário”, “licenciatura” e “mestrado/doutoramento”).
- Situação profissional do cuidador principal (como indicador de disponibilidade para cuidar, agrupada em: “emprego ativo a tempo total”, “emprego ativo a tempo parcial”, “desempregado/a”, “baixa por assistência a filho”, “baixa médica” e/ou “outra”).
- Local de residência (a partir da qual foi calculada a distância ao hospital central e distância à cidade mais próxima como indicadores de acessibilidade).
- Parentesco com a criança (mãe/pai).
- Idade da criança (em anos/meses).

### - *Variáveis clínicas*

- Diagnóstico da criança (agrupado por áreas de patologias).
- Tempo de doença (em anos/meses).
- Dispositivos/equipamentos que a criança utiliza (como indicadores de dependência, agrupados em: “sonda nasogástrica”, “gastrostomia”, “traqueostomia”, “ventilador”, “aspirador de secreções”, “cough assist”, “oxigénio” e/ou “outros”).

### - *Variáveis sociais e cuidativas*

- Tempo decorrido desde o início do seguimento pela EIHSCPP (em anos/meses).
- Acesso ou não a cuidados domiciliários prestados pela EIHSCPP.
- Apoios locais recebidos (agrupados em: “Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)”, “médico/enfermeiro de família”, “Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)”, “Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)”, “terapeutas particulares” ou “outros”).
- Existência ou não de um segundo cuidador.
- Tempo diário de dependência dos cuidados parentais (em horas).
- Frequência ou não de estabelecimento de ensino ou instituição.

### **3 - POPULAÇÃO E AMOSTRA**

Como população alvo são considerados os pais/cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma EIHCSP. A população acessível, a partir da qual constituímos a amostra do estudo, é constituída pelos pais/cuidadores principais de crianças (0-17 anos) acompanhadas pela EIHCSP de um Hospital Pediátrico Especializado da Região Centro de Portugal.

A escolha da unidade de referência para a realização do estudo teve por base a natureza e os objetivos do mesmo. Assim, a seleção desta EIHCSP deveu-se ao facto de ser a única existente na Região Centro e uma das poucas no país com acompanhamento domiciliário, o que permitiria inquirir os pais cuidadores principais de crianças que se encontravam a ser cuidadas em casa. Tendo em conta o contexto pandémico que atravessávamos, considerámos também importante que não houvesse interações desnecessárias com as crianças e pais cuidadores, pelo que o facto de a investigadora desempenhar funções na referida equipa facilitou a aplicação dos questionários sem que fosse necessário um encontro/deslocação ao domicílio apenas para esse motivo, aproveitando-se consultas/visitas domiciliárias já agendadas.

A amostra foi obtida de modo accidental, a partir de convite para resposta a um questionário realizado a todos os pais cuidadores principais de crianças (0-17 anos) acompanhadas nessa altura pela EIHCSP há pelo menos 3 meses na data da colheita de dados, que aceitassem participar no estudo após esclarecimento e a que não se aplicassem os seguintes critérios de exclusão: cuidadores principais de crianças já falecidas; cuidadores principais de crianças institucionalizadas; cuidadores principais de crianças que ainda não tivessem estado no domicílio (internamentos desde o nascimento e/ou diagnóstico, ainda sem alta); cuidadores com défice cognitivo, analfabetismo ou barreira linguística que impossibilitassem a compreensão e preenchimento do questionário.

A população acessível incluía 58 pais cuidadores, mas, considerando os critérios de exclusão não foram considerados 17 (2 acompanhados há menos de 3 meses, 3 internados desde o diagnóstico, 7 institucionalizados, 1 cuidador com défice cognitivo, 1 cuidador analfabeto e 3 cuidadores em que a barreira linguística impedia a compreensão/preenchimento do questionário). Assim, o convite para participarem foi dirigido a 41 pais cuidadores principais. Destes, 3 não responderam (7,3%) e 1 foi excluído por se encontrar muito incompleto, ficando assim a amostra do estudo constituída por 37 pais cuidadores principais.

#### **4 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

Os dados foram colhidos através da aplicação de um questionário constituído por três partes (APÊNDICE I):

**- *Questionário de caracterização sociodemográfica, clínica, social e sobre cuidados de que beneficiam***

Este questionário destinou-se à recolha de dados sobre as crianças e os pais cuidadores principais (com o propósito de caracterizar a amostra) e sobre as variáveis independentes.

**- *Escala WHOQOL-Bref, versão Portuguesa (Tradução, adaptação semântica e validação de Canavarro et al. 2006)***

Esta escala é uma medida genérica, multidimensional e multicultural para avaliação subjetiva da qualidade de vida que tem sido amplamente utilizada em todo o mundo, quer em indivíduos saudáveis, quer com distúrbios físicos ou psicológicos. Foi construída a partir da WHOQOL-100, com o objetivo de obter um instrumento que demorasse menos tempo a preencher que a versão original, mas que tivesse também características psicométricas satisfatórias. A WHOQOL-Bref conserva as 24 facetas da escala original, mantendo assim o carácter subjetivo e multidimensional do conceito qualidade de vida, mas cada uma delas é avaliada apenas por uma questão, em vez das 4 da WHOQOL-100, tornando o preenchimento mais fácil e rápido. É constituída por 26 questões, incluindo duas gerais (perceção da qualidade de vida e satisfação com a saúde) e 4 domínios específicos: físico (questões 3, 4, 10, 15, 16, 17, 18), psicológico (questões 5, 6, 7, 11, 19, 26), relações sociais (questões 20, 21, 22) e meio ambiente (questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24, 25).

As respostas a esta escala foram transformadas em percentagens e estas agrupadas em três classes: qualidade de vida “baixa” (0-50%), “razoável” (50-80%) e “boa” (80-100%).

A versão em português do instrumento tem apresentado características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste. Em relação à validade discriminante, segundo Vaz Serra et al. (2006), quer os domínios quer a faceta geral da escala permite discriminar os indivíduos saudáveis dos que têm patologia associada. Quanto à validade de construto, existem correlações estatisticamente significativas entre os domínios e elevadas e significativas com a faceta geral da qualidade de vida.

***Análise de fidelidade (consistência interna)***

A análise realizada com os dados do atual estudo (Tabela1), resultou em coeficientes de consistência interna – fidelidade – (Alfa de Cronbach) que se situam em 0,682 (domínio do

ambiente), 0,733 (domínio psicológico), 0,769 (domínio físico), 0,778 (domínio das relações sociais) e 0,890 (no global).

Quando estudadas as subescalas considerando a contribuição dos respetivos itens, verificou-se que no domínio do ambiente, o item 14 apresentava uma correlação de item total corrigida de 0,144. Por ser inferior a 0,20 e ser muito discrepante em relação aos outros, decidimos retirar esse item e analisá-lo separadamente. Assim, o Alfa de Cronbach nessa subescala subiu para 0,701. Em relação às outras subescalas mantiveram-se todos os itens por apresentarem correlação de item total corrigida superior a 0,20. Podemos, assim, dizer que a escala tem uma razoável fidelidade, pois o Alfa de Cronbach é superior a 0,70 (Pestana & Gageiro, 2014)) quer na escala geral, quer nas subescalas.

**Tabela 1**

*Resultados da análise da consistência interna da Escala WHOQOL-Bref pelo coeficiente de Alfa de Cronbach (n=37)*

<b>WHOQOL-Bref</b>	<b>α</b>	<b>α se o item for excluído</b>
<b>Domínio Físico</b>	0,769	
Q3	0,451	0,751
Q4	0,648	0,705
Q10	0,574	0,727
Q15	0,232	0,784
Q16	0,334	0,775
Q17	0,652	0,708
Q18	0,580	0,720
<b>Domínio Psicológico</b>	0,733	
Q5	0,480	0,693
Q6	0,491	0,688
Q7	0,601	0,654
Q11	0,255	0,755
Q19	0,638	0,655
Q26	0,406	0,717
<b>Domínio Social</b>	0,778	
Q20	0,654	0,661
Q21	0,602	0,714
Q22	0,593	0,728
<b>Domínio Ambiental</b>	0,682	
Q8	0,488	0,628
Q9	0,393	0,648
Q12	0,356	0,657
Q13	0,652	0,582
Q14	<b>0,144</b>	<b>0,701</b>
Q23	0,398	0,649
Q24	0,399	0,646
Q25	0,200	0,691
<b>Alfa Cronbach Global: 0,890</b>		

**- Escala PCNeeds (Donnelly et al., 2018)**

Esta escala é composta por 22 itens que permitem avaliar as necessidades físicas, psicológicas e sociais dos pais cuidadores e das crianças e permite também obter uma noção da qualidade de vida das crianças, nomeadamente em aspetos relacionados com a dor, outros sintomas físicos e interações sociais. Tem sido aplicada a pais de crianças acompanhadas por programas de cuidados paliativos em regime de ambulatório.

Os autores são enfermeiros, médicos e assistentes sociais, alguns são professores universitários, lecionando e investigando na área da pediatria, doença crónica, cuidados paliativos e qualidade de vida e os restantes trabalham em organizações dedicadas ao apoio e promoção da qualidade de vida de crianças com doenças crónicas complexas ou ameaçadoras de vida e suas famílias (Donnelly et al., 2018).

É uma escala recente, não havendo até ao momento, em Portugal, estudos em que tenha sido utilizada, no entanto pareceu-nos relevante a sua aplicação, pois não existe mais nenhum instrumento de medida deste tipo, empírico, específico para a população paliativa pediátrica.

Foi adaptada por Donnelly et al. (2018) da *Needs at the End-of-Life Screening Tool* (NEST) e o seu desenvolvimento teve por base a literatura existente sobre necessidades em CPP e os contributos de investigadores na área, profissionais de saúde a exercer funções em CPP a nível hospitalar e na comunidade, peritos, especialistas em luto e pais que perderam filhos. Estes levaram a cabo vários ciclos de revisão e debate até chegar à versão final, em que mais nenhum item foi sugerido e não houve necessidade de mais alterações de redação.

As componentes de cuidados identificadas através da revisão da literatura e do contributo dos peritos foram: relação doente-mãe/pai-profissional de saúde, acesso a cuidados, comunicação com os profissionais de saúde, tomada de decisão, dor, outros sintomas físicos para além da dor, necessidades de cuidados, satisfação com a vida/felicidade, relação mãe/pai-filho, relações sociais, sintomas mentais, aceitação pessoal, espiritualidade, problemas financeiros e cuidados centrados na família. Estas componentes deram origem aos 22 itens da escala de necessidades dos pais e das crianças (PCNeeds), que se organizam em 3 subescalas/dimensões: interações com a equipa de saúde (itens 1-5, 17, 18 e 22), controlo de sintomas (itens 6-10) e impacto nos pais/família (itens 11-16 e 19-21). Os itens que permitem obter dados da perceção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças são os itens 6, 7 e 10, todos pertencentes à subescala “controlo de sintomas”.

A correlação observada pelos autores entre esta escala e a WHOQOL-Bref foi negativa, consistente assim com o critério de validade concorrente, no sentido em que se pressupõe que a mais necessidades sentidas pelos pais das crianças em cuidados paliativos se associa uma tendência para menor qualidade de vida (Donnelly et al., 2018).

Para a sua aplicação no contexto desta investigação, foi realizada por nós uma tradução da escala para português. A tradução foi revista pelo orientador e pela médica coordenadora da EIHSPP do CHUC, não tendo sido sugeridas alterações. A linguagem utilizada é simples e adequada à realidade portuguesa, pelo que não foi necessária qualquer adaptação semântica cultural.

Após elaboração do questionário, foi realizado um pré-teste a três pais cuidadores principais, que consideraram as questões claras e perceptíveis, não tendo necessitado de esclarecimentos. Consideraram o preenchimento simples e rápido e as questões claras, adequadas e pertinentes, demorando entre 15 a 20 minutos a responder. Não foi, assim, necessário fazer alterações à versão preliminar do questionário.

As respostas a cada item foram dadas pelos inquiridos numa escala de tipo Likert de 11 pontos (0 a 10). Os scores de cada dimensão/subescala correspondem à média dos respetivos itens, que para facilitação interpretativa foram diferenciados em 4 classes: no que respeita às necessidades, em “baixas” (0-2,5), “medianas” (2,5-5), “elevadas” (5-7,5) e “muito elevadas” (7,5-10); em relação à qualidade de vida dos filhos (avaliada através das questões 6, 7 e 10), as classes definidas foram “boa” (0-2,5), “razoável” (2,5-5), “insatisfatória” (5-7,5) e “má” (7,5-10).

### **Análise de fidelidade (consistência interna)**

Da análise realizada com os dados desta investigação, obtivemos um Alfa de Cronbach global de 0,830, situando-se nas diferentes subescalas em 0,625 (controlo de sintomas), 0,698 (impacto nos pais/família) e 0,735 (interações com a equipa de saúde) (Tabela 2).

**Tabela 2**

*Resultados da análise de consistência interna da Escala PCNeeds pelo coeficiente de Alfa de Cronbach (n=37)*

<b>Escala PCNeeds</b>	<b>α</b>	<b>α se o item for excluído</b>
<b>Controlo de sintomas</b>	0,625	
Q6	0,594	0,483
Q7	0,358	0,581
Q8	0,668	0,428
Q9	0,413	0,553
Q10	<b>0,032</b>	<b>0,750</b>
<b>Impacto nos pais/família</b>	0,698	
Q11	0,261	0,694
Q12	<b>0,083</b>	<b>0,708</b>
Q13	0,653	0,613
Q14	0,502	0,649
Q15	0,642	0,619
Q16	0,231	0,703
Q19	0,307	0,693
Q20	0,247	0,696
Q21	0,439	0,658
<b>Interações com a equipa de saúde</b>	0,735	
Q1	0,595	0,695
Q2	0,604	0,694
Q3	0,164	0,782
Q4	0,232	0,741
Q5	0,406	0,734
Q17	0,681	0,676
Q18	0,699	0,656
Q22	0,569	0,681
<b>Alfa Cronbach Global: 0,830</b>		



Quando verificadas as subescalas internamente, verificou-se que no domínio do controlo de sintomas, o item 10 apresentava uma correlação de item total corrigida de 0,032. Por ser inferior a 0,20 e apresentar grande discrepância em relação aos outros, decidimos retirar esse item e analisá-lo separadamente. Assim, o Alfa de Cronbach nessa subescala subiu para 0,750.

Também no domínio do impacto nos pais/família se observou que o item 12 apresentava uma correlação de item total corrigida de 0,083 e uma grande discrepância em relação aos outros itens, pelo que também foi retirado e analisado separadamente. Assim, o Alfa de Cronbach nessa subescala subiu para 0,708.

Podemos, assim, dizer que a escala final tem uma fidelidade razoável, pois o Alfa de Cronbach é superior a 0,70 (Pestana & Gageiro, 2014) quer no global quer nas subescalas.

## **5 - COLHEITA DE DADOS**

Após ter sido obtido parecer positivo da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ANEXO I) e da Coordenadora da EIHSPP do CHUC (ANEXO II), deu-se início aos convites à participação e à entrega dos questionários, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão. Esta entrega decorreu entre os dias 29 de janeiro e 3 de fevereiro de 2021.

Alguns questionários foram entregues em consultas ou visitas domiciliárias já programadas. Nestes casos, a entrega foi precedida de um momento em que foram explicados os objetivos e finalidades do estudo, o carácter voluntário e anónimo e o modo de participação e foi obtido o consentimento dos sujeitos.

Os restantes questionários foram enviados pelo correio, após contacto telefónico da investigadora com os pais, explicando também os objetivos e finalidades do estudo, o carácter voluntário e anónimo e solicitando autorização para o envio. Juntamente com cada questionário, foi entregue um envelope já selado e com o destinatário colocado, facilitando a sua devolução após o preenchimento, sem qualquer custo e com o mínimo de incómodo possível.

O preenchimento dos questionários foi sempre realizado no domicílio, sem a presença da investigadora, para que pudesse acontecer de forma anónima, num ambiente calmo e sem pressões.

Deste modo, os questionários foram devolvidos em mão em consultas ou visitas domiciliárias seguintes já programadas, ou pelo correio, em ambas as situações utilizando envelopes sem identificação do remetente. Este processo decorreu entre 5 de fevereiro e 17 de março de

2021. Como já referimos, foram recebidos 38 questionários, todavia um dos quais não pôde ser utilizado por se encontrar demasiado incompleto.

## 5.1 - PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Como já referimos, previamente à colheita de dados, foi obtido parecer positivo da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e autorização da Coordenadora da EIHS CPP do CHUC.

Foi obtida autorização para utilização da escala PCNeeds, através do contacto dos seus autores por email (ANEXO III).

Foi obtida autorização para utilização da versão portuguesa da escala WHOQOL-Bref, através do contacto dos seus autores pelo preenchimento de formulário (ANEXO IV).

Foi entregue aos participantes um formulário de consentimento informado (APÊNDICE II) onde constava uma breve introdução com a apresentação da investigadora e do orientador, contextualização do estudo e respetivos objetivos. Nesse formulário, eram assegurados ao participante: o direito ao anonimato e confidencialidade dos dados, o direito a decidir voluntariamente participar ou não no estudo ou suspender a participação a qualquer momento, não acarretando estas decisões qualquer prejuízo para o participante nem para o/a seu/sua filho/a, o direito a decidir sobre a informação que partilha com o investigador e a não existência de qualquer custo ou previsão de danos, quer para o participante quer para o/a filho/a. Este documento foi entregue em duplicado, para que os pais pudessem conservar um exemplar, facilitando a possibilidade de a qualquer altura voltar a aceder aos contactos e informações sobre o estudo. A sua assinatura demonstra a aceitação da participação no estudo, após esclarecimento sobre os aspetos relacionados com a investigação referidos anteriormente.

## 6 - ANÁLISE DOS DADOS

Após a colheita dos dados, estes foram inseridos numa folha EXCEL e posteriormente analisados através do programa de tratamento estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 20 para Windows.

Foram utilizadas técnicas de estatística descritiva para o cálculo de frequências absolutas e relativas/percentuais, medidas de tendência central (mínimo, máximo, média, mediana) e medidas de dispersão (desvio padrão).

Após testar a normalidade da distribuição através do teste de Kolmogorov-Smirnov com correção de Lilliefors (Tabela 3), não foi possível assumir o pressuposto da normalidade para

a maioria das dimensões das variáveis centrais/dependentes, pelo que se decidiu utilizar testes não paramétricos para verificar as hipóteses formuladas.

**Tabela 3**

*Resultados dos testes de normalidade relativos às variáveis medidas pelas Escalas WHOQOL-Bref e PCneeds (n=37)*

<b>WHOQOL-Bref</b>	<b>Estatística <sup>a)</sup></b>	<b>p</b>
<b>Global</b>	0,093	0,200
<b>Domínio Físico</b>	0,126	0,164
<b>Domínio Psicológico</b>	0,094	0,200
<b>Domínio Social</b>	0,174	0,008
<b>Domínio Ambiental</b>	0,121	0,200
<b>Questão Geral 1</b>	0,346	0,000
<b>Questão Geral 2</b>	0,259	0,000
<b>Questão 14</b>	0,223	0,000
<b>PCNeeds</b>	<b>Estatística <sup>a)</sup></b>	<b>p</b>
<b>Global</b>	0,104	0,200
<b>Interações com equipa de saúde</b>	0,158	0,024
<b>Controlo de Sintomas</b>	0,151	0,036
<b>Impacto nos pais/família</b>	0,066	0,200
<b>Questão 10</b>	0,168	0,012
<b>Questão 12</b>	0,441	0,000

<sup>a)</sup> Testes Kolmogorov-Smirnov com correção de Lilliefors.

Estes testes foram selecionados consoante a natureza das variáveis e o número de grupos em análise.

Assim, para verificar a relação entre variáveis intervalares/racionais foi utilizado o teste de significância da correlação de Spearman ( $r_s$ ), que, segundo Pestana e Gageiro (2014), é utilizado para medir relações lineares quando ambas as variáveis são de nível ordinal ou quantitativo e cujo sinal indica o sentido da relação.

Para verificar a existência de diferenças entre grupos nominais foram utilizados os testes de Mann-Whitney (nos casos de comparações entre dois grupos) e Kruskal-Wallis (nos casos de comparação entre três ou mais grupos).

O teste de Mann-Whitney é uma alternativa ao teste t de Student para duas amostras independentes e compara o centro de localização das duas amostras, detetando diferenças entre as populações. É utilizado quando não se pode assumir o pressuposto da normalidade ou quando as amostras são pequenas. O teste de Kruskal-Wallis é a generalização do teste de Mann-Whitney quando existem mais de dois grupos e compara a distribuição de duas ou mais variáveis de nível pelo menos ordinal em duas ou mais amostras independentes (Pestana & Gageiro, 2014).

## CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

### 1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A amostra é constituída por 37 pais cuidadores principais de crianças acompanhadas por uma EIHS CPP de um hospital pediátrico especializado da região Centro de Portugal.

#### 1.1 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

No que respeita às características sociodemográficas (Tabela 4), considerou-se a idade, estado civil, habilitações literárias e situação profissional dos pais cuidadores (como indicador de disponibilidade para cuidar), residência (em que foi considerada a distância ao hospital central e a distância à cidade mais próxima, como indicadores de acessibilidade), parentesco com a criança e idade da criança.

Em relação à idade dos pais cuidadores, podemos verificar que mais de metade (51,35%) se situavam na faixa 36-44 anos, com o mínimo de 24 anos e o máximo de 52 anos. A mediana era de 40 anos e a média de 40,65 anos, com um desvio padrão de 6,45 anos.

No que diz respeito ao estado civil, a grande maioria dos pais (83,78%) eram casados ou viviam em união de facto, 10,81% eram solteiros, sendo apenas 5,41% divorciados. Registou-se, assim, uma percentagem de 16,22% de famílias monoparentais.

Quanto às habilitações literárias, a maioria dos pais (43,24%) possuía o ensino secundário e 27,03% tinham formação superior (licenciatura e mestrado/doutoramento).

No que respeita à situação profissional, utilizada como indicador de disponibilidade para cuidar, observamos que a maioria dos pais (43,24%) se encontrava de baixa por assistência a filho e apenas 24,32% estavam em situação de emprego ativo. Se somarmos os pais que se encontravam desempregados, de baixa ou cuidadores informais dos filhos (incluídos em “outro”), podemos constatar que 72,97% dos pais não se encontravam a trabalhar.

Em relação aos indicadores de acessibilidade e considerando a distância ao hospital central, a maioria das famílias (45,95%) residiam entre 50-100Km de distância, com uma percentagem ainda relevante (21,62%) a residir a 100Km ou mais, o que faz com que, na maioria das vezes, a viagem até ao hospital ainda seja longa. A distância mínima foi de 0Km e a máxima de 172Km.

Quando consideramos a distância à cidade mais próxima, a maioria das famílias (54,05%) vivia a menos de 10Km, com um mínimo de 0Km e um máximo de 51,90Km.

Em relação ao parentesco do cuidador com a criança, observa-se que 100,00% eram as mães.

Quanto à idade da criança, verifica-se que a maioria (32,43%) eram adolescentes entre os 13 e os 17 anos, com uma idade mínima de 1 ano, máxima de 17,80 anos. A mediana era de 7 anos e a média de 8,38 anos, com um desvio padrão de 5,91 anos.

**Tabela 4**

*Distribuição dos elementos da amostra segundo as características sociodemográficas (n=37)*

<b>Características sociodemográficas</b>	<b>nº</b>	<b>%</b>
<b>Idade pais</b>		
<=35 anos	6	16,22
36-44 anos	19	51,35
>=45 anos	12	32,43
<b>Estado civil</b>		
Solteiro/a	4	10,81
Casado/a/unido/a de facto	31	83,78
Divorciado/a	2	5,41
Viúvo/a	-	-
<b>Habilitações literárias</b>		
Ensino básico	11	29,73
Ensino secundário	16	43,24
Licenciatura/Mestrado/Doutoramento	10	27,02
<b>Situação profissional</b>		
Emprego ativo – tempo total	8	21,62
Emprego ativo – tempo parcial	1	2,70
Desempregado	8	21,62
Baixa assistência a filho	16	43,24
Baixa médica	-	-
Outro	4	10,81
<b>Distância ao hospital central</b>		
0-50 Km	12	32,43
50-100 Km	17	45,95
100-200 Km	8	21,62
<b>Distância à cidade mais próxima</b>		
0-10 Km	20	54,05
10-30 Km	14	37,84
30-60 Km	3	8,11
<b>Parentesco com a criança</b>		
Mãe	37	100,00
Pai	-	-
<b>Idade da criança</b>		
0-1 anos	-	-
1-3 anos	11	29,73
3-6 anos	6	16,22
6-13 anos	8	21,62
13-17 anos	12	32,43

## 1.2 - CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

No que respeita às características clínicas (Tabela 5), considerou-se o diagnóstico da criança (agrupado por áreas de patologias), o tempo de doença e os dispositivos/equipamentos utilizados pela criança (como indicador de dependência).

**Tabela 5**

*Distribuição dos elementos da amostra segundo as características clínicas (n=37)*

<b>Características clínicas</b>	<b>nº</b>	<b>%</b>
<b>Diagnóstico da criança</b>		
<i>Doença neurológica</i>	28	75,68
<i>Doença genética</i>	5	13,51
<i>Doença metabólica</i>	3	8,11
<i>Em estudo</i>	1	2,70
<b>Tempo de doença</b>		
<i>&lt;=12 meses</i>	2	5,41
<i>13-35 meses</i>	10	27,03
<i>3-5 anos</i>	6	16,22
<i>6-12 anos</i>	10	27,03
<i>13-17 anos</i>	9	24,32
<b>Dispositivos/Equipamentos</b>		
<i>Sonda nasogástrica</i>	9	24,32
<i>Gastrostomia</i>	21	56,76
<i>Traqueostomia</i>	1	2,70
<i>Ventilador</i>	15	40,54
<i>Aspirador de secreções</i>	27	72,97
<i>Cough assist</i>	16	43,24
<i>Oxigénio</i>	16	43,24
<i>Outros</i>	5	13,51
<b>Nº Dispositivos/Equipamentos</b>		
<i>0</i>	2	5,41
<i>1</i>	5	13,51
<i>2</i>	8	21,62
<i>3</i>	8	21,62
<i>4</i>	7	18,92
<i>5</i>	5	13,51
<i>6</i>	2	5,41

Em relação ao diagnóstico da criança, verificou-se que a grande maioria (75,68%) tinha doença neurológica, salientando-se que 29,73% tinham paralisia cerebral – a patologia mais frequentemente referida. A doença genética estava presente em 13,51% das crianças, a doença metabólica em 8,11% e 2,70% ainda se encontravam em estudo, sem diagnóstico definido.

Quanto ao tempo de doença, observou-se que a maioria das crianças (27,03%) se encontrava doente há 13-35 meses e a mesma percentagem há 6-12 anos, com uma percentagem ainda significativa (24,32%) de crianças doentes há 13-17 anos. O tempo de doença mínimo é de 1 ano, o máximo de 17,8 anos, a mediana de 6 anos, a média de 7,64 anos e o desvio padrão de 5,71.

No que respeita aos dispositivos/equipamentos utilizados pela criança, verificou-se que o equipamento mais frequentemente utilizado era o aspirador de secreções, utilizado por

72,97% das crianças e 67,56% possuíam dispositivo para alimentação (gastrostomia ou SNG). Na categoria “outros”, 10,81% referiram utilizar oxímetro. O dispositivo menos frequente (com 2,70%) era a traqueostomia.

Quanto ao número de dispositivos/equipamentos por criança, verificou-se que a maioria das crianças (21,62%) utilizava 2 e a mesma percentagem utilizava 3, com uma mediana de 3, uma média de 2,97 (desvio padrão de 1,59). De salientar que 94,59% utilizam equipamentos/dispositivos e 81,08% utilizam 2 ou mais, com um máximo de 6.

### 1.3 - CARACTERÍSTICAS SOCIAIS E CUIDATIVAS

No que diz respeito às características sociais e cuidativas (Tabela 6), considerou-se o tempo de acompanhamento pela EIHS CPP; a existência ou não de acompanhamento domiciliário pela EIHS CPP e, em caso afirmativo, a periodicidade desse acompanhamento; outros apoios recebidos; a existência ou não de um segundo cuidador; o tempo de dependência dos cuidados parentais; a frequência ou não de estabelecimento de ensino ou instituição e, em caso afirmativo, o tempo diário de permanência.

Em relação ao tempo decorrido desde o início do acompanhamento pela EIHS CPP, verifica-se que a maioria das crianças (24,32%) eram acompanhadas há 25-36 meses, coincidindo com a data da constituição da equipa (há 3 anos). Mediana de 2 anos e média de 2,14 anos, com desvio padrão de 1,41 anos.

Quanto ao apoio domiciliário prestado pela EIHS CPP, observa-se que a grande maioria das crianças (78,38%) recebia esse apoio. A periodicidade mais frequente com que o recebiam era de 2 a 3 meses, o que correspondia a 24,32% do total da amostra e a 31,03% das crianças que recebiam apoio domiciliário.

No que respeita a outros apoios recebidos, verificamos que o mais frequente (37,84%) é o dos terapeutas particulares, seguido do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (35,14%) e da ECCI (32,43%). Na opção “outros apoios”, 10,81% dos pais referiram o apoio da Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. Apenas 2,70% são acompanhados pela ECSCP.

Se nos detivermos sobre o número de apoios que a criança recebe, além da EIHS CPP, observamos que a maioria (43,24%) recebia apenas mais 1 apoio, com mediana de 1, média de 1,5 e desvio padrão de 0,96.

Quanto à existência de um segundo cuidador, ele foi mencionado na grande maioria das famílias (72,97%).

Em relação ao tempo diário de dependência dos cuidados parentais, verificamos que a grande maioria das crianças (70,27%) dependia deles 24 horas por dia, com um mínimo de 2 horas, um máximo de 24 horas.

No que diz respeito à frequência de instituição ou estabelecimento de ensino, observa-se que a maioria (64,86%) não o fazia. Das que frequentavam, a maioria (24,32% do total da amostra e 69,23% das crianças que frequentam instituição ou estabelecimento de ensino) fazia-o por 7 ou mais horas por dia. O tempo mínimo era de 3 horas e o máximo de 8 horas.

**Tabela 6**

*Distribuição dos elementos da amostra segundo as variáveis sociais e cuidativas (n=37)*

<b>Características sociais e cuidativas</b>	<b>nº</b>	<b>%</b>	
<b>Tempo de acompanhamento pela EIHCSP</b>			
3-6 meses	5	13,51	
7-12 meses	8	21,62	
13-24 meses	7	18,92	
25-36 meses	9	24,32	
37 meses – 4 anos	6	16,22	
Mais de 4 anos	2	5,41	
<b>Acompanhamento domiciliário Pela EIHCSP</b>			
Sim	29	78,38	
Não	8	21,62	
<b>Periodicidade do apoio domiciliário pela EIHCSP</b>		<b>Total</b>	<b>Crianças com apoio</b>
<=1 mês	5	13,51	17,24
2 a 3 meses	9	24,32	31,03
4 a 6 meses	8	21,62	27,59
7 a 12 meses	4	10,81	13,79
>=13 meses	3	8,11	10,34
<b>Outros apoios</b>			
SNIP	13	35,14	
Médico/enfermeiro de família	9	24,32	
ECCI	12	32,43	
ECSCP	1	2,70	
Terapeutas particulares	14	37,84	
Outros	9	24,32	
<b>Nº de outros apoios</b>			
0	4	10,81	
1	16	43,24	
2	11	29,73	
3	5	13,51	
4	1	2,70	
<b>Segundo cuidador</b>			
Sim	27	72,97	
Não	10	27,03	
<b>Tempo de dependência dos cuidados parentais</b>			
Até 6h	7	18,92	
7-12h	2	5,41	
13-23h	2	5,41	
24h	26	70,27	
<b>Frequência de instituição/ estabelecimento de ensino</b>			
Sim	13	35,14	
Não	24	64,86	
<b>Tempo de frequência instituição/ estabelecimento ensino</b>		<b>Total</b>	<b>Crianças que frequentam</b>
<=6 horas	4	10,81	30,77
>=7 horas	9	24,32	69,23



## 2 - RESULTADOS

### 2.1 - NECESSIDADES SENTIDAS PELOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP

Analisando os resultados obtidos com a aplicação da Escala PCNeeds (Tabela 7), no global, verificamos que a maioria dos pais cuidadores principais (51,35%) refere necessidades globais medianas e uma percentagem ainda significativa (37,84%) necessidades elevadas.

Fazendo uma análise discriminada pelos 3 domínios de necessidades avaliadas pela escala PCNeeds, verificamos que no domínio das necessidades relacionadas com as **interações com a equipa de saúde**, a grande maioria dos pais cuidadores principais (70,27%) evidencia necessidades baixas.

Em contrapartida, em termos de necessidades relacionadas com o **impacto nos pais/família**, observa-se que a maioria (51,35%) refere necessidades elevadas.

No domínio das necessidades relacionadas com o **controlo de sintomas**, quase metade dos pais indica também sentir necessidades elevadas, (45,95%). Este domínio, contudo, é aquele em que se verifica maior dispersão entre as respostas ( $s=2,18$ ).

Podemos, assim, concluir que os pais cuidadores principais têm necessidades mais elevadas a nível do **impacto nos pais/família** e do **controlo de sintomas** e mais baixas a nível das **interações com a equipa de saúde**.

Tabela 7

*Necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais, de forma global e por domínios, considerando as subescalas da Escala PCNeeds (n=37)*

Necessidades	Globais		Interações com Equipa de saúde		Impacto nos pais/família		Controlo de sintomas	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
<b>Baixas [0-2,5[</b>	3	8,11	26	70,27	1	2,70	3	8,11
<b>Medianas [2,5-5[</b>	19	51,35	9	24,32	10	27,03	8	21,62
<b>Elevadas [5-7,5[</b>	14	37,84	1	2,70	19	51,35	17	45,95
<b>Muito elevadas [7,5-10]</b>	1	2,70	1	2,70	7	18,92	9	24,32
<i>Md</i>	4,47		1,75		5,63		6,75	
<i><math>\bar{x}</math></i>	4,39		2,09		5,91		5,98	
<i>s</i>	1,38		1,57		1,80		2,18	

Se analisarmos isoladamente as respostas às questões da Escala PCNeeds (Tabela 8), salienta-se que os pais revelam níveis mais baixos de necessidades nas questões sobre o *respeito da equipa de CP pelo/a filho/a e por si próprio, compreensão da informação clínica sobre a doença do/a filho/a, confiança na equipa de CPP caso a situação do/a filho/a piore e durante a fase final da vida do/a filho/a e sentimento de que está a receber o que necessita por parte da equipa de CPP*, pertencentes à dimensão de necessidades

relacionadas com as **interações com a equipa de saúde** e na questão sobre a **satisfação com a relação com o/a filho/a**, no domínio das necessidades relacionadas com o **impacto nos pais/família**.

Os **níveis mais elevados de necessidades** encontram-se nas questões sobre **outros problemas físicos do/a filho/a para além da dor**, pertencente à dimensão das necessidades relacionadas com o **controlo de sintomas** e sobre a **ansiedade dos pais**, pertencente à dimensão das necessidades relacionadas com o **impacto nos pais/família**.

**Tabela 8**

*Necessidades específicas dos pais cuidadores principais, avaliadas segundo a Escala PCNeeds: análise item a item (n=37)*

<b>Necessidades</b>		<b>Baixas</b> <b>[0-2,5[</b>	<b>Medianas</b> <b>[2,5-5[</b>	<b>Elevadas</b> <b>[5-7,5[</b>	<b>Muito</b> <b>Elevadas</b> <b>[7,5-10]</b>	<b>NR</b>	<b>Md</b>	<b><math>\bar{x}</math></b>	<b>S</b>
<b>PC1</b>	nº (%)	35 (94,59)	1 (2,70)	-	1 (2,70)	-	0	0,51	1,64
<b>PC2</b>	nº (%)	35 (94,59)	1 (2,70)	-	1 (2,70)	-	0	0,49	1,63
<b>PC3</b>	nº (%)	13 (35,14)	3 (8,11)	10 (27,03)	11 (29,73)	-	5	4,89	3,66
<b>PC4</b>	nº (%)	29 (78,38)	6 (16,22)	-	2 (5,41)	-	1	1,51	2,28
<b>PC5</b>	nº (%)	13 (35,14)	2 (5,41)	6 (16,22)	15 (40,54)	1 (2,70)	5	5,25	4,12
<b>PC6</b>	nº (%)	10 (27,03)	12 (32,43)	10 (27,03)	5 (13,51)	-	4	4,05	2,46
<b>PC7</b>	nº (%)	3 (8,11)	4 (10,81)	5 (13,51)	25 (67,57)	-	10	7,73	3,04
<b>PC8</b>	nº (%)	5 (13,51)	3 (8,11)	12 (32,43)	17 (45,95)	-	7	6,46	2,81
<b>PC9</b>	nº (%)	7 (18,92)	5 (13,51)	11 (29,73)	12 (32,43)	2 (5,41)	5	5,60	3,27
<b>PC10</b>	nº (%)	9 (24,32)	3 (8,11)	7 (18,92)	18 (48,65)	-	7	6,30	3,53
<b>PC11</b>	nº (%)	4 (10,81)	5 (13,51)	10 (27,03)	18 (48,65)	-	7	6,62	3,04
<b>PC12</b>	nº (%)	34 (91,89)	2 (5,41)	-	-	1 (2,70)	0	0,50	1,00
<b>PC13</b>	nº (%)	20 (54,05)	5 (13,51)	6 (16,22)	6 (16,22)	-	2	3,14	3,17
<b>PC14</b>	nº (%)	3 (8,11)	2 (5,41)	10 (27,03)	22 (59,46)	-	9	7,57	2,78
<b>PC15</b>	nº (%)	7 (18,92)	6 (16,22)	14 (37,84)	10 (27,03)	-	5	5,24	2,98
<b>PC16</b>	nº (%)	8 (21,62)	4 (10,81)	10 (27,03)	15 (40,54)	-	6	5,89	3,41
<b>PC17</b>	nº (%)	32 (86,49)	1 (2,70)	3 (8,11)	1 (2,70)	-	0	1,19	1,91
<b>PC18</b>	nº (%)	31 (83,78)	-	4 (10,81)	2 (5,41)	-	0	1,59	2,47
<b>PC19</b>	nº (%)	11 (29,73)	6 (16,22)	5 (13,51)	13 (35,14)	2 (5,41)	5	5,37	3,87
<b>PC20</b>	nº (%)	4 (10,81)	3 (8,11)	14 (37,84)	16 (43,24)	-	6	6,59	2,93
<b>PC21</b>	nº (%)	4 (10,81)	4 (10,81)	11 (29,73)	18 (48,65)	-	7	6,84	3,30
<b>PC22</b>	nº (%)	32 (86,49)	2 (5,41)	1 (2,70)	2 (5,41)	-	0	1,38	2,51

Legenda:

PC1 – Respeito da equipa de CPP pelo/a filho/a; PC2 – Respeito da equipa de CPP pelo pai cuidador principal; PC3 – Facilidade no acesso a cuidados médicos para o/a filho/a; PC4 – Compreensão da informação clínica sobre a doença do/a filho/a; PC5 – Inclusão nas decisões médicas do/a filho/a; PC6 – Controlo da dor do/a filho/a; PC7 – Controlo de outros problemas físicos do/a filho/a para além da dor; PC8 – Facilidade em cuidar das necessidades físicas do/a filho/a; PC9 – Facilidade em cuidar das necessidades emocionais do/a filho/a; PC10 – Participação do/a filho/a em atividades que gosta; PC11 – Participação do pai cuidador principal em atividades que gosta; PC12 – Satisfação com a relação com o/a filho/a; PC13 – Facilidade em falar sobre a situação do/a filho/a; PC14 – Controlo da ansiedade do pai cuidador principal; PC15 – Controlo de sentimentos depressivos do pai cuidador principal; PC16 – Controlo dos pensamentos sobre a morte do/a filho/a; PC17 – Confiança na equipa de CPP caso a situação do/a filho/a piore; PC 18 – Confiança na equipa de CPP durante a fase final da vida do/a filho/a; PC19 – Satisfação com o apoio religioso ou espiritual; PC20 – Estabilidade financeira; PC21 – Controlo dos pensamentos sobre o impacto da doença do/a filho/a na família; PC22 – Sentimento de que recebe o que necessita por parte da equipa de CPP.

Em relação aos comentários feitos pelos pais nos espaços em aberto do questionário relativos às questões da PCNeeds, salientamos algumas temáticas, quer pela sua relevância, quer pela frequência com que foram referidas pelos pais.

No que diz respeito à relação com a EIHSCPP, salientamos a confiança dos pais, o reconhecimento de disponibilidade e o sentimento de inclusão nas decisões.

Quanto às dificuldades sentidas pelos pais relacionadas com a criança, realçamos os problemas de comunicação e de interpretação das necessidades da criança, a preocupação pela transição para serviços de adultos e a grande diversidade de problemas físicos.

No que respeita a dificuldades sentidas pelos pais enquanto cuidadores, salienta-se a falta de apoio religioso/espiritual (apesar da fé), a falta de apoio monetário para fazer face ao aumento de despesas decorrente da situação da criança, o desgaste, a falta de tempo e de disposição.

Em termos de sentimentos referidos pelos pais encontramos a ansiedade, o medo (da morte, do futuro...) acompanhado pela antecipação do que virá a seguir, o amor e o carinho.

Quanto a fatores valorizados pelos pais, destacamos a importância da aceitação e integração da criança na sociedade e o foco no conforto.

## 2.2 - PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHSCPP SOBRE A SUA QUALIDADE DE VIDA PESSOAL

Analisando os resultados obtidos com a aplicação da Escala WHOQOL-Bref (Tabela 9), verificamos que a grande maioria dos pais cuidadores principais (75,68%) revela uma qualidade de vida **global** razoável, 18,92% têm uma qualidade de vida baixa e apenas 5,41% têm uma boa qualidade de vida. Na escala de 0%-100%, a média é de 60,42% e a mediana de 59,38%.

Analisando as 4 dimensões da Escala WHOQOL-Bref, verificamos que em todas as dimensões os pais consideram ter uma qualidade de vida razoável: na dimensão **física**,

72,97%; na dimensão **psicológica**, 75,68%; na dimensão **social**, 67,57% e na dimensão **ambiental** 72,97%.

Se observarmos as medianas e médias podemos concluir que a qualidade de vida dos pais é ligeiramente melhor na dimensão **ambiental** (mediana 64,29% e média 64,86%) e na dimensão **física** (mediana 64,29% e média 63,13%) e pior na dimensão **psicológica** (mediana 58,33% e média 59,80%) e na dimensão **social** (mediana 58,33% e média 57,21%, com um desvio padrão de 20,99, sugerindo grande dispersão nas respostas nesta dimensão).

**Tabela 9**

*Qualidade de vida dos pais cuidadores principais a nível global e nas 4 dimensões da escala WHOQOL-Bref (n=37)*

<b>Dimensões Qualidade vida</b>	<b>Global</b>		<b>Física</b>		<b>Psicológica</b>		<b>Social</b>		<b>Ambiental</b>	
	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
<b>Baixa [0-50[</b>	7	18,92	5	13,51	7	18,92	7	18,92	5	13,51
<b>Razoável [50-80[</b>	28	75,68	27	72,97	28	75,68	25	67,57	27	72,97
<b>Boa [80-100]</b>	2	5,41	5	13,51	2	5,41	5	13,51	5	13,51
<i>Md</i>	59,38		64,29		58,33		58,33		64,29	
<i>x̄</i>	60,42		63,13		59,80		57,21		64,86	
<i>s</i>	11,95		14,97		14,00		20,99		13,00	

Quando analisamos as questões gerais da Escala WHOQOL-Bref (Tabela 10), verificamos que, quando questionados sobre *como avaliam a sua qualidade de vida* (G1), a grande maioria dos pais (91,89%) responde razoável, 5,41% respondem boa e apenas 2,7% responde baixa, o que corresponde a uma avaliação superior quando comparada com a qualidade de vida global, calculada com base nas 26 questões específicas da escala e descrita anteriormente.

Em relação à questão G2 (*“Até que ponto está satisfeito com a sua saúde?”*), também a grande maioria dos pais (81,08%) responde razoável.

**Tabela 10**

*Análise das respostas às questões gerais da WHOQOL-Bref (n=37)*

<b>Questões gerais</b>	<b>nº</b>	<b>%</b>	<b>Estatísticas</b>
<b>G1 - Qualidade de vida</b>			
<i>Baixa [0-50[</i>	1	2,70	<i>Md = 50,00</i> <i>x̄ = 58,11</i> <i>S = 17,73</i>
<i>Razoável [50-80[</i>	34	91,89	
<i>Boa [80-100]</i>	2	5,41	
<b>G2 - Satisfação com saúde</b>			
<i>Baixa [0-50[</i>	4	10,81	<i>Md = 75,00</i> <i>x̄ = 62,84</i> <i>S = 20,09</i>
<i>Razoável [50-80[</i>	30	81,08	
<i>Boa [80-100]</i>	3	8,11	

Como referimos na metodologia, o item 14 da WHOQOL-Bref foi por nós retirado, pois quando analisámos as subescalas separadamente, verificou-se que este item, pertencente ao domínio **ambiental**, apresentava uma correlação de item total corrigida de 0,144 (<0,20) e uma grande discrepância em relação aos restantes itens, pelo que decidimos analisá-lo separadamente e

verificámos que a grande maioria dos pais (75,68%) manifesta ter pouca oportunidade para realizar atividades de lazer. De salientar que este é o item em que a mediana (25,00%) e a média (23,65%) apresentam valores mais baixos.

### 2.3 - PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP

Para responder a esta questão foram analisadas as respostas às questões 6, 7 e 10 (Tabela 11), incluídas na Escala PCNeeds, por serem as que fornecem informação sobre a qualidade de vida da criança, nomeadamente na dimensão **física** (*dor e outros problemas físicos*) e dimensão **social** (*participação em atividades de que gosta*). As respostas foram analisadas separadamente por não apresentarem consistência interna, não sendo assim possível calcular um índice que englobasse as respostas às 3 questões.

Como referimos no enquadramento, pressupõe-se que a satisfação das necessidades levará ao aumento do conforto e, conseqüentemente, da qualidade de vida. Assim, as cotações das respostas às questões foram invertidas relativamente às cotações consideradas para avaliar as necessidades dos pais. Deste modo, por exemplo, quando o pai refere que a criança tem dor com muita frequência considera-se indicador de má qualidade de vida (enquanto como expressão de necessidade estava associado a um sentido de elevada/muito elevada necessidade).

**Tabela 11**

*Perceção dos pais sobre a qualidade de vida das crianças avaliada através das questões 6, 7 e 10 da Escala PCNeeds (n=37)*

Qualidade de vida crianças	Aspetos	Dor		Outros problemas físicos		Participação em atividades que gosta	
		nº	%	nº	%	nº	%
<b>Boa</b> [0-2,5[		10	27,03	3	8,11	9	24,32
<b>Razoável</b> [2,5-5[		12	32,43	4	10,81	3	8,11
<b>Insatisfatória</b> [5-7,5[		10	27,03	5	13,51	7	18,92
<b>Má</b> [7,5-10]		5	13,51	25	67,57	18	48,65
<i>Md</i>		4,00		10,00		7,00	
<i>x̄</i>		4,05		7,73		6,30	
<i>s</i>		2,46		3,04		3,53	

Observa-se que, em relação à **dor**, a maioria dos pais (32,43%) responde que a criança tem dor com alguma frequência, correspondendo a uma qualidade de vida razoável.

No que toca a **outros problemas físicos**, a maioria (67,57%) responde que a criança tem muitos outros problemas físicos, o que corresponde a uma má qualidade de vida neste aspeto, com a mediana situada no valor máximo da escala (10).

Em relação à **participação em atividades de que gosta**, quase metade dos pais (48,65%) considera que a criança tem muito dificuldade em fazê-lo, correspondendo a uma má qualidade de vida nesse aspeto. No entanto, em termos de síntese, a mediana (7) e a média (6,3) observadas situam-na no nível insatisfatório.

## 2.4 - RELAÇÕES ENTRE AS NECESSIDADES SENTIDAS PELOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHSCPP E A SUA PERCEÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA PESSOAL

Analisando as relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores e a sua perceção de qualidade de vida pessoal, como se esperava, verificamos a existência de uma relação negativa, ou seja, mais necessidades tendem a estar associadas a pior perceção de qualidade de vida pessoal ou menor satisfação com a saúde (tabela 12). A qualidade de vida global, está negativamente relacionada com as necessidades em termos globais ( $r_s = -0,566$ ;  $p < 0,001$ ) e com todos os domínios específicos, mas especialmente no que respeita ao **controlo de sintomas** ( $r_s = -0,599$ ;  $p < 0,001$ ) e ao **impacto nos pais/família** ( $r_s = -0,552$ ;  $p < 0,001$ ).

As correlações observadas são mais expressivas relativamente à qualidade de vida global ( $r_s = -0,566$ ;  $p = 0,001$ ) e à qualidade de vida ambiental ( $r_s = -0,633$ ;  $p < 0,001$ ). A relação observada não chega a ser, todavia, significativa relativamente às oportunidades para ter atividades de lazer (WHOQOL Q14).

Considerando as necessidades sentidas pelos pais organizadas por dimensões, as necessidades relacionadas com o **controlo de sintomas** das crianças e com o **impacto nos pais/família** parecem ser as mais negativamente determinantes da qualidade de vida parental. Contudo, as necessidades relacionadas com as **interações com a equipa de saúde**, sendo esta considerada um recurso relevante, também pesam negativamente na perceção de qualidade de vida dos pais, especialmente ao nível da dimensão ambiental ( $r_s = -0,542$ ;  $p = 0,001$ ), bem como ao nível da dimensão física ( $r_s = -0,407$ ;  $p < 0,01$ ). Inesperadamente, verifica-se que as relações entre as necessidades sentidas pelos pais a este nível e a qualidade de vida nos domínios psicológico e social, sendo negativas, não se evidenciaram como estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ).

Como esperado, a oportunidade dos pais para realizar atividades de lazer (Q14 da WHOQOL-Bref) tem uma expressiva correlação negativa ( $r_s = -0,581$ ;  $p < 0,001$ ) com as necessidades relacionadas com a **oportunidade da criança para participar em atividades de que gosta** (Q10 da PCNeeds), indicando que os pais que têm menor qualidade de vida neste aspeto são os que tendem a demonstrar mais necessidades no mesmo domínio em relação aos filhos.

Surpreendentemente, dentro das dimensões específicas da qualidade de vida, a dimensão psicológica é aquela em que se observaram menos correlações estatisticamente significativas com as necessidades dos pais.

**Tabela 12**

Resultados da análise das relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores e a sua percepção de qualidade de vida pessoal (n=37) – Testes de significância da Correlação de Spearman

Necessidades		<i>PCNeeds Global</i>	<i>PCNeeds Interações com equipa de saúde</i>	<i>PCNeeds Controlo de sintomas</i>	<i>PCNeeds Impacto nos pais/família</i>	<i>PCNeeds Q10 Participação da criança atividades que gosta</i>	<i>PCNeeds Q12 Satisfação relação com filho/a</i>
<b>pais</b>	<b>WHOQOL (Global)</b>	$r_s = -0,566$ $p = 0,000^{***}$	$r_s = -0,425$ $p = 0,009^{**}$	$r_s = -0,599$ $p = 0,000^{***}$	$r_s = -0,552$ $p = 0,000^{***}$	$r_s = -0,276$ $p = 0,098^{LS}$	$r_s = -0,388$ $p = 0,019^*$
	<b>WHOQOL Dim. Física</b>	$r_s = -0,432$ $p = 0,008^{**}$	$r_s = -0,443$ $p = 0,006^{**}$	$r_s = -0,423$ $p = 0,009^{**}$	$r_s = -0,380$ $p = 0,020^*$	$r_s = -0,152$ $p = 0,368$	$r_s = -0,379$ $p = 0,023^*$
	<b>WHOQOL Dim. Psicológica</b>	$r_s = -0,407$ $p = 0,012^*$	$r_s = -0,242$ $p = 0,149$	$r_s = -0,500$ $p = 0,002^{**}$	$r_s = -0,450$ $p = 0,005^{**}$	$r_s = -0,157$ $p = 0,355$	$r_s = -0,241$ $p = 0,157$
	<b>WHOQOL Dim. Social</b>	$r_s = -0,440$ $p = 0,006^{**}$	$r_s = -0,221$ $p = 0,190$	$r_s = -0,506$ $p = 0,001^{***}$	$r_s = -0,540$ $p = 0,001^{***}$	$r_s = -0,361$ $p = 0,028^*$	$r_s = -0,355$ $p = 0,034^*$
	<b>WHOQOL Dim. Ambiental</b>	$r_s = -0,633$ $p = 0,000^{***}$	$r_s = -0,542$ $p = 0,001^{***}$	$r_s = -0,594$ $p = 0,000^{***}$	$r_s = -0,422$ $p = 0,009^{**}$	$r_s = -0,134$ $p = 0,430$	$r_s = -0,409$ $p = 0,013^*$
	<b>WHOQOL G1</b>	$r_s = -0,336$ $p = 0,042^*$	$r_s = -0,169$ $p = 0,316$	$r_s = -0,336$ $p = 0,042^*$	$r_s = -0,450$ $p = 0,005^{**}$	$r_s = -0,284$ $p = 0,089^{LS}$	$r_s = -0,112$ $p = 0,515$
	<b>WHOQOL G2</b>	$r_s = -0,349$ $p = 0,034^*$	$r_s = -0,330$ $p = 0,046^*$	$r_s = -0,294$ $p = 0,077^{LS}$	$r_s = -0,277$ $p = 0,097^{LS}$	$r_s = 0,004$ $p = 0,983$	$r_s = -0,351$ $p = 0,036^*$
	<b>WHOQOL Q14</b>	$r_s = -0,155$ $p = 0,361$	$r_s = 0,124$ $p = 0,466$	$r_s = -0,191$ $p = 0,257$	$r_s = -0,451$ $p = 0,005^{**}$	$r_s = -0,581$ $p = 0,000^{***}$	$r_s = -0,148$ $p = 0,390$

Legenda:

ns – relação estatisticamente não significativa

<sup>LS</sup> No limiar da significância (0,05 < p < 0,10), \* Significativo (p < 0,05), \*\* Muito significativo (p < 0,01), \*\*\* Muitíssimo significativo (p < 0,001)

WHOQOL G1 – Questão geral “avaliação da qualidade de vida” da Escala WHOQOL-Bref

WHOQOL G2 – Questão geral “satisfação com a saúde” da Escala WHOQOL-Bref

WHOQOL Q14 – Questão “oportunidade para realizar atividades de lazer” da Escala WHOQOL-Bref



## 2.5 - RELAÇÕES ENTRE A PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EIHCSP E AS NECESSIDADES SENTIDAS PELOS PAIS

Analisando as relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCSP e a sua percepção sobre a qualidade de vida das crianças (Tabela 13), a **dor** salienta-se como determinante nas necessidades dos pais no global ( $r_s=0,574$ ;  $p<0,001$ ) e em todas as dimensões específicas: necessidades relacionadas com as interações com a equipa de saúde ( $r_s=0,377$ ;  $p<0,05$ ), relacionadas com o controlo de sintomas ( $r_s=0,757$ ;  $p<0,001$ ) e relacionadas com o impacto nos pais/família ( $r_s=0,366$ ;  $p<0,05$ ). Também na percepção dos pais sobre **outros problemas físicos** das crianças foi encontrada relação estatisticamente significativa com as necessidades a nível global ( $r_s=0,446$ ;  $p<0,01$ ) e em 2 domínios específicos: controlo de sintomas ( $r_s=0,665$ ;  $p<0,001$ ) e impacto nos pais/família ( $r_s=0,353$ ;  $p<0,05$ ). O sentido da relação é o mesmo em todos os casos: maiores necessidades globais ou em cada um dos domínios tendem a estar relacionadas com maior dor/menor qualidade de vida nesse aspeto e mais outros problemas físicos/menor qualidade de vida nesse aspeto.

A percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos relacionada com a **difficuldade na participação em atividades que gostam** não se evidenciou como determinante significativo das necessidades parentais, quer em termos globais, quer no que respeita às dimensões específicas ( $p>0,05$ ).

**Tabela 13**

*Resultados da análise das relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCSP e a sua percepção sobre a qualidade de vida dos filhos (n=37) – Testes de significância da Correlação de Spearman*

<b>Qualidade de vida filhos</b>		<b>Dor</b>	<b>Outros problemas físicos</b>	<b>Dificuldade na participação em atividades que gosta</b>
<b>Necessidades dos pais</b>				
<i>PCNeeds (Global)</i>	$r_s$ $p$	$r_s=0,574$ $p=0,000^{***}$	$r_s=0,446$ $p=0,006^{**}$	$r_s=-0,028$ $p=0,871$
<i>PCNeeds - Interações com equipa de saúde</i>	$r_s$ $p$	$r_s=0,377$ $p=0,021^*$	$r_s=0,225$ $p=0,128$	$r_s=-0,152$ $p=0,369$
<i>PCNeeds - Controlo de sintomas</i>	$r_s$ $p$	$r_s=0,757$ $p=0,000^{***}$	$r_s=0,665$ $p=0,000^{***}$	$r_s=0,083$ $p=0,626$
<i>PCNeeds - Impacto nos pais/família</i>	$r_s$ $p$	$r_s=0,366$ $p=0,026^*$	$r_s=0,353$ $p=0,032^*$	$r_s=0,247$ $p=0,141$
<i>PCNeeds – Participação da criança em atividades que gosta</i>	$r_s$ $p$	$r_s=0,207$ $p=0,219$	$r_s=0,040$ $p=0,813$	-
<i>PCNeeds - Satisfação relação c/ filho/a</i>	$r_s$ $p$	0,078 0,652	0,123 0,475	0,203 0,234

Legenda:

<sup>LS</sup> no limiar da significância ( $0,05<p<0,1$ ), \* significativo ( $p<0,05$ ), \*\* muito significativo ( $p<0,01$ ), \*\*\* muitíssimo significativo ( $p<0,001$ )

## 2.6 - RELAÇÕES ENTRE AS NECESSIDADES DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, SOCIAIS E CUIDATIVAS

Estava previsto analisar a relação entre todas as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas incluídas no questionário e as necessidades dos pais cuidadores, no entanto não foi possível fazê-lo com algumas, dado a pequena dimensão da amostra e a dispersão das repostas que não permitiram obter grupos com número suficiente de sujeitos para a análise. Foram os casos das variáveis estado civil e diagnóstico da criança. Em relação ao parentesco com a criança, também não foi incluído na análise, uma vez que a amostra foi apenas constituída por mães.

Sendo esta uma das hipóteses mais exploratórias, decidimos apresentar apenas os resultados que revelaram significância estatística, pelo que não foram incluídas as variáveis habilitações literárias do cuidador principal, distância ao hospital central, número de equipamentos/dispositivos utilizados pela criança, tempo de acompanhamento pela EIHS CPP, apoio domiciliário pela EIHS CPP e frequência de estabelecimento de ensino/instituição por parte da criança. Em relação às variáveis apresentadas na tabela, também só foram incluídos os valores com significância estatística, por forma a facilitar a análise e compreensão.

Quando analisamos as relações entre as **necessidades dos pais** e as variáveis independentes (Tabela 14), verificamos que, a nível **global**, evidenciou-se relação positiva e estatisticamente significativa com as variáveis idade dos pais ( $r_s=0,339$ ;  $p<0,05$ ), idade da criança ( $r_s=0,426$ ;  $p<0,01$ ) e tempo diário de cuidados ( $r_s=0,349$ ;  $p<0,05$ ). A relação com a distância à cidade mais próxima ( $r_s=0,314$ ;  $0,05<p<0,1$ ) e com o tempo de doença da criança ( $r_s=0,298$ ;  $0,05<p<0,1$ ) também se revelou positiva, mas no limiar da significância. No que respeita à existência ou não de um segundo cuidador, ela também é determinante das necessidades dos pais ( $p<0,05$ ), com uma tendência para maiores necessidades sentidas pelos pais que não têm o apoio de um segundo cuidador. Em relação ao número de outros apoios, a relação é estatisticamente significativa, mas neste caso negativa.

Quando falamos das necessidades específicas, verificamos que as que parecem ser mais influenciadas pelas variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas são as necessidades relacionadas com o **controlo de sintomas** e o **impacto nos pais/família**.

No que toca às necessidades relacionadas com o **controlo de sintomas**, elas revelaram-se positiva e mais fortemente relacionadas com a idade da criança ( $r_s=0,548$ ;  $p<0,001$ ) e com o tempo de doença da criança ( $r_s=0,497$ ;  $p<0,01$ ), mas também com a idade dos pais ( $r_s=0,391$ ;  $p<0,05$ ) e com o tempo diário de cuidados ( $r_s=0,348$ ;  $p<0,05$ ).

No que respeita às necessidades relacionadas com o ***impacto nos pais família***, a correlação verificada foi também positiva e mais forte em relação à distância à cidade mais próxima ( $r_s=0,468$ ;  $p<0,01$ ), mas também se revelou significativa em relação à idade da criança ( $r_s=0,378$ ;  $p<0,05$ ) e tempo diário de cuidados ( $r_s=0,390$ ,  $p<0,05$ ). No limiar da significância ( $0,05<p<0,1$ ) surge a relação das necessidades com a existência ou não de um segundo cuidador, com os pais que não dispõem deste apoio a manifestar maiores necessidades.

A questão específica sobre a ***participação da criança em atividades que gosta*** evidenciou também ter relação positiva e estatisticamente significativa com o tempo de doença da criança ( $r_s=0,363$ ;  $p<0,05$ ) e no limiar da significância com a idade dos pais ( $r_s=0,291$ ;  $0,05<p<0,1$ ) e idade da criança ( $r_s=0,312$ ;  $0,05<p<0,1$ ). A existência ou não de um segundo cuidador também revelou relação no limiar da significância ( $0,05<p<0,1$ ) com as necessidades sentidas pelos pais nesta área específica, sendo os pais que não beneficiam deste apoio a revelar maiores necessidades.

Foi para nós surpreendente o facto de as variáveis tempo de acompanhamento pela EIHCSP, existência ou não de apoio domiciliário pela EIHCSP, frequência ou não de estabelecimento de ensino/instituição e número de equipamentos/dispositivos utilizados pela criança não se revelarem determinantes das necessidades dos pais.

**Tabela 14**

Resultados da análise das relações entre as necessidades dos pais cuidadores e as variáveis independentes (sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas)

Variáveis independentes	Sociodemográficas			Idade criança (teste t sig. $r_s$ )	Clínicas Tempo de doença criança (teste t sig. $r_s$ )	Sociais e cuidativas		
	Idade pais (teste t sig. $r_s$ )	Situação profis. pais (teste U Mann-Whitney)	Distância cidade mais próxima (teste t sig. $r_s$ )			Nº outros apoios (teste t sig. $r_s$ )	2º cuidador (teste U Mann-Whitney)	Tempo diário de cuidados (teste t sig. $r_s$ )
<b>PCNeeds Global</b>	$r_s=0,339$ $p=0,040^*$ $n=37$	ns	$r_s=0,314$ $p=0,058^{LS}$ $n=37$	$r_s=0,426$ $p=0,008^{**}$ $n=37$	$r_s=0,298$ $p=0,073^{LS}$ $n=37$	$r_s=-0,327$ $p=0,048^*$ $n=37$	Md <sub>3</sub> <Md <sub>4</sub> $p=0,011^*$ $n=37$	$r_s=0,349$ $p=0,034^*$ $n=37$
<b>PCNeeds Interações com equipa de saúde</b>	ns	ns	ns	ns	ns	ns	Md <sub>3</sub> <Md <sub>4</sub> $p=0,047^*$ $n=37$	ns
<b>PCNeeds Controlo de sintomas</b>	$r_s=0,391$ $p=0,017^*$ $n=37$	ns	ns	$r_s=0,548$ $p=0,000^{***}$ $n=37$	$r_s=0,497$ $p=0,002^{**}$ $n=37$	ns	ns	$r_s=0,348$ $p=0,035^*$ $n=37$
<b>PCNeeds Impacto nos pais/família</b>	ns	ns	$r_s=0,468$ $p=0,003^{**}$ $n=37$	$r_s=0,378$ $p=0,021^*$ $n=37$	ns	ns	Md <sub>3</sub> <Md <sub>4</sub> $p=0,072^{LS}$ $n=37$	$r_s=0,390$ $p=0,017^*$ $n=37$
<b>PCNeeds Q10 Participação da criança em atividades que gosta</b>	$r_s=0,291$ $p=0,080^{LS}$ $n=37$	ns	ns	$r_s=0,312$ $p=0,060^{LS}$ $n=37$	$r_s=0,363$ $p=0,027^*$ $n=37$	ns	Md <sub>3</sub> <Md <sub>4</sub> $p=0,092^{LS}$ $n=37$	ns
<b>PCNeeds Q12 Satisfação com a relação com o/a filho/a</b>	ns	Md <sub>1</sub> =Md <sub>2</sub> $\bar{x}_1 > \bar{x}_2$ $p=0,051^{LS}$ $n=36$	$r_s=0,297$ $p=0,079^{LS}$ $n=36$	ns	ns	ns	ns	ns

Legenda:

ns – relação estatisticamente não significativa

<sup>LS</sup> no limiar da significância ( $0,05 < p < 0,10$ ), \* significativo ( $p < 0,05$ ), \*\* muito significativo ( $p < 0,01$ ), \*\*\* muitíssimo significativo ( $p < 0,001$ )

Md – mediana da subamostra; 1 - em casa; 2 – com trabalho fora de casa; 3 - com 2º cuidador; 4 - sem 2º cuidador

## 2.7 - RELAÇÕES ENTRE A QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, SOCIAIS E CUIDATIVAS

Como referimos em relação às necessidades sentidas pelos pais cuidadores, também neste caso não foi possível analisar a relação entre todas as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas incluídas no questionário e a qualidade de vida dos pais. Foi o caso das variáveis estado civil do cuidador principal e diagnóstico da criança. Em relação ao parentesco com a criança, também não foi incluído na análise, uma vez que a amostra foi apenas constituída por mães.

Foram também aqui apresentados apenas os resultados que revelaram significância estatística, pelo que não foram incluídas as variáveis distância à cidade mais próxima, apoio domiciliário pela EIHCSP, outros apoios e frequência de estabelecimento de ensino/instituição por parte da criança.

Analisando, então, as relações entre a qualidade de vida dos pais e as variáveis independentes (Tabela 15), verificamos que os domínios específicos mais fortemente influenciados são o domínio **social** e **ambiental**.

No que se refere à qualidade de vida **social**, ela é negativa e fortemente associada à idade da criança ( $r_s=-0,517$ ;  $p=0,001$ ), ao tempo de doença da criança ( $r_s=-0,504$ ;  $p=0,001$ ) e ao tempo de acompanhamento pela EIHCSP ( $r_s=-0,422$ ;  $p<0,01$ ), mas também à idade dos pais ( $r_s=-0,346$ ;  $p<0,05$ ) e à distância ao hospital central (apenas no limiar da significância:  $0,05<p<0,1$ ). A existência ou não de um segundo cuidador também se revelou como determinante significativo ( $p<0,05$ ) da percepção dos pais sobre a sua qualidade de vida social, sendo que os pais que não beneficiam deste apoio são os que tendem a ter pior percepção de qualidade de vida neste domínio.

Em relação à qualidade de vida **ambiental**, esta parece estar negativamente relacionada com a idade dos pais ( $r_s=-0,360$ ;  $p<0,05$ ), com a idade da criança ( $r_s=-0,410$ ;  $p<0,05$ ) e com o tempo de doença da criança ( $r_s=-0,400$ ;  $p<0,05$ ). A existência ou não de um segundo cuidador também revelou ser preditora da qualidade de vida ambiental dos pais ( $p<0,01$ ), com os que beneficiam deste apoio a revelar uma percepção de melhor qualidade de vida. O mesmo acontece com as habilitações literárias dos pais ( $p<0,05$ ), com os pais que possuem o ensino secundário a revelar percepção de melhor qualidade de vida neste domínio, seguidos dos que possuem o ensino básico e, por fim, os que têm formação superior. Também a situação profissional dos pais parece ser determinante ( $p<0,05$ ), com os pais que estão em casa a cuidar dos filhos com tendência para percecionarem uma melhor qualidade de vida ambiental do que os que trabalham fora de casa.

Quando nos debruçamos sobre cada variável independente, observamos que a existência ou não de um segundo cuidador é aquela que influencia mais dimensões da qualidade de vida dos pais e que a distância ao hospital central e o número de equipamentos/dispositivos utilizados pela criança são as que menos dimensões influenciam. Surpreendentemente, em relação a esta última, verificou-se relação estatisticamente significativa e positiva ( $r_s=0,400$ ;  $p<0,05$ ) com a qualidade de vida **física** dos pais.

Ao contrário do que seria de esperar, a dimensão **psicológica** da qualidade de vida não parece estar associada a nenhuma das variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas.

Também surpreendente é o facto de não se ter verificado a existência de relação significativa entre a qualidade de vida dos pais (global e em todas as dimensões específicas) e a existência de apoio domiciliário pela EIHS CPP, o número de outros apoios de que a criança beneficia e a frequência de estabelecimento de ensino/instituição por parte da criança.

**Tabela 15**

Resultados da análise das relações entre a qualidade de vida dos pais cuidadores e as variáveis independentes (sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas) (n=37)

Variáveis independentes		Sociodemográficas				Clínicas		Sociais e cuidativas			
		Idade pais (teste t sig. $r_s$ )	Habilit. Literárias pais (teste H Kruskal Wallis)	Sit. Profis. Pais (teste U Mann-Whitney)	Dist. Hosp (teste t sig. $r_s$ )	Idade criança (teste t sig. $r_s$ )	Tempo doença criança (teste t sig. $r_s$ )	Nº disposit. (teste t sig. $r_s$ )	Tempo acomp. EIHSCPP (teste t sig. $r_s$ )	2º cuidador (teste U Mann-Whitney)	Tempo diário de cuidados (teste t sig. $r_s$ )
pais	<b>WHOQOL (Global)</b>	$r_s=-0,366$ $p=0,026^*$	ns	ns	ns	$r_s=-0,432$ $p=0,008^*$	$r_s=-0,326$ $p=0,049^*$	ns	ns	$p=0,010^{**}$ $M_6>M_7$	ns
	<b>WHOQOL Dim. Física</b>	ns	$p=0,076^{LS}$ $M_2>M_1>M_3$	ns	ns	ns	ns	$r_s=0,400$ $p=0,014^*$	ns	$p=0,014^*$ $M_6>M_7$	ns
	<b>WHOQOL Dim. Psicológica</b>	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	<b>WHOQOL Dim. Social</b>	$r_s=-0,346$ $p=0,036^*$	ns	ns	$r_s=-0,321$ $p=0,053^{LS}$	$r_s=-0,517$ $p=0,001^{***}$	$r_s=-0,504$ $p=0,001^{***}$	ns	$r_s=-0,422$ $p=0,009^{**}$	$p=0,043^*$ $M_6>M_7$	ns
	<b>WHOQOL Dim. Ambiental</b>	$r_s=-0,360$ $p=0,029^*$	$p=0,035^*$ $M_2>M_3>M_1$	$p=0,027^*$ $M_4>M_5$	ns	$r_s=-0,410$ $p=0,012^*$	$r_s=-0,400$ $p=0,014^*$	ns	ns	$p=0,002^{**}$ $M_6>M_7$	ns
	<b>WHOQOL G1</b>	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	$r_s=-0,278$ $p=0,096^{LS}$
	<b>WHOQOL G2</b>	ns	ns	$p=0,037^*$ $M_4>M_5$	ns	ns	ns	ns	ns	$p=0,013^*$ $M_6>M_7$	ns
	<b>WHOQOL Q14</b>	ns	ns	ns	ns	$r_s=-0,292$ $p=0,080^{LS}$	ns	ns	$r_s=-0,286$ $p=0,086^{LS}$	$p=0,037^*$ $M_6>M_7$	$r_s=-0,422$ $p=0,009^{**}$

Legenda:

ns – relação estatisticamente não significativa; <sup>LS</sup> No limiar da significância ( $0,05 < p < 0,10$ ); \* Significativo ( $p < 0,05$ ); \*\* Muito significativo ( $p < 0,01$ ); \*\*\* Muitíssimo significativo ( $p < 0,001$ )

Md – Mediana da subamostra; 1 – com ensino básico; 2 – com ensino secundário; 3 – com formação superior; 4 – em casa; 5 – com trabalho fora de casa; 6 – com 2º cuidador; 7 – sem 2º cuidador

WHOQOL G1 – Questão geral “avaliação da qualidade de vida” da Escala WHOQOL-Bref

WHOQOL G2 – Questão geral “satisfação com a saúde” da Escala WHOQOL-Bref

WHOQOL Q14 – Questão “oportunidade para realizar atividades de lazer” da Escala WHOQOL-Bref

## 2.8 - RELAÇÕES ENTRE A PERCEÇÃO DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS SOBRE A QUALIDADE DE VIDA DOS FILHOS E AS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS, CLÍNICAS, SOCIAIS E CUIDATIVAS

Como referimos em relação às necessidades sentidas e qualidade de vida dos pais cuidadores, também neste caso não foi possível analisar a relação entre todas as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas incluídas no questionário e a qualidade de vida dos filhos. Foi o caso das variáveis estado civil do cuidador principal e diagnóstico da criança. Em relação ao parentesco com a criança, também não foi incluído na análise, uma vez que a amostra foi apenas constituída por mães.

Também neste caso decidimos apresentar apenas os resultados que revelaram significância estatística, pelo que não foram incluídas as variáveis habilitações literárias do cuidador principal, situação profissional do cuidador principal, distância ao hospital central, distância à cidade mais próxima, número de equipamentos/dispositivos utilizados pela criança, tempo de acompanhamento pela EIHSCPP, apoio domiciliário pela EIHSCPP, existência de um segundo cuidador e frequência de estabelecimento de ensino/instituição por parte da criança.

Verificou-se relação positiva e estatisticamente significativa (Tabela 16) entre os 3 aspetos avaliados da percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos e as variáveis independentes idade da criança, tempo de doença da criança e idade dos pais, mas mais significativa no que toca às associações entre essas variáveis independentes e **outros problemas físicos** (idade da criança:  $r_s=0,634/p<0,001$ ; tempo de doença da criança:  $r_s=0,735/p<0,001$ ; idade dos pais:  $r_s=0,438/p<0,01$ ).

Em relação à **dor**, a relação mais forte observada foi com a idade da criança ( $r_s=0,492$ ;  $p<0,01$ ), mas também com o tempo de doença da criança ( $r_s=0,386$ ;  $p<0,05$ ), com idade dos pais ( $r_s=0,366$ ;  $p<0,05$ ) e com o tempo diário de cuidados ( $r_s=0,340$ ;  $p<0,05$ ), todas elas positivas.

A **dificuldade da criança na participação em atividade que gosta** parece ser menos determinada pelas variáveis independentes, tendo-se apenas verificado relação positiva e estatisticamente significativa com o tempo de doença ( $r_s=0,363$ ;  $p<0,05$ ) e no limiar da significância ( $0,05<p<0,1$ ) com a idade dos pais e idade da criança.

Surpreendente é a inexistência de relação estatisticamente significativa entre a percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos em todos os aspetos e o número de equipamentos/dispositivos por eles utilizados, o tempo de acompanhamento pela EIHSCPP, a existência ou não de apoio domiciliário pela EIHSCPP e a frequência de estabelecimento de ensino/instituição.



**Tabela 16**

*Relações entre a percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos e as variáveis independentes (sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas) (n=37) – Testes de significância da Correlação de Spearman*

<b>Variáveis independentes</b>		<b>Sociodemográficas</b>		<b>Clínicas</b>	<b>Sociais e cuidativas</b>	
		<b>Idade pais</b>	<b>Idade criança</b>	<b>Tempo doença criança</b>	<b>nº outros apoios</b>	<b>Tempo diário de cuidados</b>
<b>Qualidade de vida</b>						
<b>Filhos</b>	<b>Dor</b>	$r_s=0,366$ $p=0,026^*$	$r_s=0,492$ $p=0,002^{**}$	$r_s=0,386$ $p=0,018^*$	ns	$r_s=0,340$ $p=0,039^*$
	<b>Outros problemas físicos</b>	$r_s=0,438$ $p=0,007^{**}$	$r_s=0,634$ $p=0,000^{***}$	$r_s=0,735$ $p=0,000^{***}$	$r_s=-0,321$ $p=0,053^{LS}$	ns
	<b>Dificuldade participação em atividades que gosta</b>	$r_s=0,291$ $p=0,080^{LS}$	$r_s=0,312$ $p=0,060^{LS}$	$r_s=0,363$ $p=0,027^*$	ns	ns

Legenda:

ns – relação estatisticamente não significativa; <sup>LS</sup> no limiar da significância ( $0,05 < p < 0,10$ ); \* significativo ( $p < 0,05$ ); \*\* muito significativo ( $p < 0,01$ ); \*\*\* muitíssimo significativo ( $p < 0,001$ )

## **CAPÍTULO V – DISCUSSÃO**

Neste capítulo começaremos por refletir sobre as limitações do estudo que realizámos.

O facto de a amostra ser pequena ( $n=37$ ) faz com que a generalização dos resultados deva ser especialmente prudente. No entanto, tendo em conta os critérios de inclusão/exclusão, o tamanho da população acessível e a taxa de resposta bastante positiva (>90%) que obtivemos, consideramos a amostra aceitável, acidental e representativa.

Também o facto de a amostra incluir apenas por indivíduos acompanhados num único hospital poderá ter condicionado os resultados, devido à limitação a uma área geográfica específica e à particularidade de serem todos acompanhados pela mesma EIHS CPP. Infelizmente, a grande dispersão geográfica das EIHS CPP e as atribuições profissionais da investigadora impossibilitaram o alargamento da colheita de dados a pais de crianças acompanhadas em outros hospitais especializados. Apesar desta condicionante, consideramos a amostra representativa da realidade que pretendíamos estudar.

O facto de não termos conseguido incluir algumas variáveis na análise devido à pequena dimensão da amostra/dispersão das respostas trouxe algumas limitações. Parece-nos que seria importante analisar a variável estado civil, pois as mães solteiras poderiam não ter (ou ter menos) apoio nos cuidados e este ser um fator determinante das necessidades sentidas e/ou da qualidade de vida. No entanto, pensamos ter contornado a situação ao analisarmos a existência ou não de um segundo cuidador.

Em relação ao diagnóstico da criança, que também não conseguimos incluir na análise, pensamos que seria importante para perceber que tipo de crianças estamos a estudar, mas mesmo dentro de cada patologia existe uma grande variabilidade de graus de dependência, prognósticos e complexidade de cuidados, que são os fatores que (mais do que o diagnóstico em si) podem interferir nas necessidades/qualidade de vida (Lazzarin et al., 2018). Assim, pensamos que esta questão também foi, em parte, contornada através da análise dos dispositivos/equipamentos que a criança utiliza e do tempo diário de cuidados prestados pelos pais (como indicadores de dependência).

Em relação ao parentesco com a criança, a amostra foi apenas constituída por mães, o que poderá ter condicionado os resultados. No entanto, esta realidade poderá ser representativa, pois não está longe da encontrada na literatura, que nos diz que 90% dos cuidadores principais de crianças com doença crónica complexa são mães (Brehaut et al., 2011) e que o

pai, geralmente, não é muito participativo nos cuidados à criança, tendo receio e recusando mesmo lidar com os equipamentos (Guerini et al., 2012).

Relativamente ao facto de a investigadora integrar a EIHCSCP assistente das crianças e pais que participaram no estudo, poderá também ter condicionado algumas respostas. No entanto, pensamos ter minimizado essa possibilidade através da forma de preenchimento do questionário (em casa, sem a presença da investigadora) e da sua entrega (por correio, sem qualquer identificação). Além disso, achamos que a taxa elevada de resposta (pouco comum em questionários enviados pelo correio) e a partilha de informação relevante se pode ter devido à relação que os pais tinham com a investigadora, e que este pode mesmo ter sido um ponto favorável nesta investigação.

A existência de pouca investigação na área dos CPP, principalmente em Portugal, e nenhuma relativamente a esta temática específica dificultou a interpretação e a comparação com outras realidades, contudo, pensamos que este estudo alcançou resultados relevantes e poderá servir de ponto de partida para futuras investigações.

## **1 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

### **Necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCSCP**

As necessidades das crianças com doença ameaçadora de vida e suas famílias são únicas e requerem uma atenção especial, por forma a permitir a prestação de cuidados multidisciplinares que proporcionem o alívio do sofrimento e a melhoria da qualidade de vida da criança (Himmelstein, Hilden, Boldt & Weissman, 2004).

Quando analisamos as necessidades dos pais cuidadores principais de uma forma global, verificamos que a maioria refere necessidades medianas e uma percentagem ainda significativa refere necessidades elevadas. No total, mais de 90% dos pais referem necessidades medianas, elevadas ou muito elevadas, ou seja, apenas uma percentagem muito pequena evidencia necessidades baixas, em termos globais. No único estudo existente com a Escala PCNeeds (Donnelly et al., 2018), os autores não fazem referência às necessidades dos pais a nível global. Contudo, num estudo levado a cabo por Monterosso et al. (2007), verificou-se que 80 a 90% dos pais de crianças com doença não oncológica acompanhadas em CPP (como é o caso da nossa amostra) apresentavam necessidades desconhecidas pela equipa de saúde.

Em termos de necessidades nos domínios específicos das subescalas da PCNeeds, podemos observar que os pais cuidadores principais têm necessidades mais elevadas a nível do

**impacto nos pais/família** e do **controlo de sintomas** e mais baixas a nível das **interações com a equipa de saúde**.

O domínio das necessidades relacionadas com o **controlo de sintomas** é aquele em que os pais evidenciam necessidades mais elevadas, contudo é também aquele em que se verifica maior dispersão nas respostas, levando a crer que existem grandes diferenças na eficácia do controlo sintomático das crianças, provavelmente relacionada com as também grandes diferenças entre a complexidade das situações de saúde de cada uma. No já referido estudo de Donnelly et al. (2018), este é também o domínio em que as necessidades são mais elevadas, mas com valores inferiores aos encontrados por nós e situados no nível mediano. Neste sentido, Verberne et al. (2017) salientam a importância para os pais do controlo sintomático das crianças, por forma a proporcionar-lhes o maior conforto possível.

Em termos de necessidades relacionadas com o **impacto nos pais/família**, observa-se que a maioria dos pais refere necessidades elevadas e uma percentagem ainda significativa muito elevadas. No estudo de Donnelly et al. (2018), utilizando a mesma escala, os valores são mais encorajadores, uma vez que a maioria dos pais refere necessidades medianas. A sobrecarga que advém do cuidar de uma criança com necessidades de saúde complexas pode afetar negativamente o bem-estar físico e emocional dos pais, irmãos e outros membros da família, tendo os cuidadores que se deparar com dificuldades relacionadas com a fadiga física, alterações do sono, isolamento social e problemas financeiros (Lazzarin et al., 2018).

Os resultados encontrados no domínio das necessidades relacionadas com as **interações com a equipa de saúde** vão ao encontro dos dados obtidos através da aplicação da mesma escala por Donnelly et al. (2018). No nosso estudo a média é ligeiramente mais elevada, mas em ambos se encontram na faixa das necessidades baixas, levando a crer que as interações com a equipa de saúde têm poucas intercorrências e são um fator de satisfação para os pais. Esta é, de facto, uma área muito valorizada pelos pais em CPP, nomeadamente em relação a uma comunicação honesta e relação próxima com a equipa de saúde, existência de respeito pelos pais como cuidadores e reconhecimentos das suas necessidades (Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg & Hallqvist, 2014). Também no estudo conduzido por Verberne et al. (2017), os pais destacam a importância de alguns aspetos da interação com a equipa de CPP, nomeadamente a acessibilidade à equipa, a sensibilidade e experiência dos profissionais, a continuidade e coordenação de cuidados, a articulação entre serviços e o suporte na tomada de decisão.

É importante realçar que quando analisamos separadamente as respostas às questões incluídas nesta subescala, as necessidades relacionadas com a dor são mais baixas que as relacionadas com outros problemas físicos (cujas medianas se situa mesmo no valor mais

elevado da escala), o que pode significar que existe uma preocupação maior dos profissionais com o controlo da dor do que com os outros problemas físicos, mas estes podem ter também uma enorme repercussão na qualidade de vida das crianças. Para Vollenbroich et al. (2016), o controlo da dor é o aspeto mais valorizado pelos pais de crianças acompanhadas em CPP, daí talvez ser o que os profissionais também mais valorizam e aquele em que mais intervêm, o que faz com que (comparado com outros sintomas físicos) seja aquele em que os pais sintam menores necessidades. Além disso, a avaliação da dor é amplamente divulgada e existem variadíssimas escalas que o permitem fazer, incluindo para crianças com dificuldades de comunicação. O mesmo já não acontece com outros sintomas físicos que poderão ser difíceis de avaliar se a criança não comunicar verbalmente, não existindo escalas que o permitam e sendo necessário interpretar sinais subjetivos (expressões faciais, movimentos, sons, alterações nos sinais vitais...). Esta referência a maiores necessidades relacionadas com outros sintomas físicos pode também significar que as crianças acompanhadas em CPP, pelas suas situações de saúde, não têm uma grande prevalência de dor, mas sim uma grande incidência de outros problemas físicos. Segundo Gaab (2015), os sintomas mencionados pelos cuidadores principais de crianças acompanhadas em CPP incluem a dor, problemas de mobilidade, convulsões, problemas respiratórios e gastrointestinais, febre, cansaço e ansiedade. Vollenbroich et al. (2016) inquiriram também pais de crianças acompanhadas em CPP sobre os sintomas dos filhos e verificaram que a dor não é o sintoma mais referido, mas sim a dispneia. Também Weidner et al. (2011) se referem à ênfase que os pais dão à importância da intervenção dos profissionais de saúde no controlo dos sintomas físicos, nomeadamente na dor e na dispneia.

Resumindo, pela análise das respostas às questões da PCNeeds isoladamente, concluímos que os itens em que os pais evidenciam níveis mais baixos de necessidades são os das necessidades relacionadas com as **interações com a equipa de saúde**, o que demonstra a satisfação e a confiança relacionada com os cuidados prestados pela EIHS CPP durante a trajetória da criança e também um dos itens da dimensão necessidades relacionadas com o **impacto nos pais/família**, nomeadamente a questão *satisfação com a relação com o/a filho/a*, cuja mediana se situa mesmo na pontuação mais baixa da escala, o que denota uma enorme satisfação na relação com o/a filho/a, apesar da sua situação de saúde e a ausência de necessidade de intervenção nessa área.

Os níveis mais elevados de necessidades encontram-se na dimensão do **controlo de sintomas** (já abordado) e **impacto nos pais/família**, nesta última principalmente no que toca à *ansiedade dos pais*, o que vai ao encontro do que está descrito na literatura por vários autores relativamente às consequências psicológicas para os pais cuidadores de crianças em CPP. Giovannetti et al. (2012) referem-se à sobrecarga psicológica nestes pais, que se pode

traduzir em ansiedade e sintomas depressivos. No mesmo sentido, Brehaut et al. (2009) dizem que as mães cuidadoras (mais que os pais) podem sofrer de ansiedade, depressão e mesmo sintomas físicos. Também Cunha (1997) se refere à grande sobrecarga emocional sofrida pelas mães de crianças dependentes de tecnologia.

Os comentários livres feitos pelos pais enquadram-se nas 3 dimensões da escala. No que diz respeito às **interações com a equipa de saúde** (em que as necessidades são baixas) os pais realçam a confiança e o reconhecimento da disponibilidade da EIHCSP e o sentimento de inclusão nas decisões. A preocupação com a transição para serviços de adultos é o único fator negativo relacionado com esta dimensão referida por vários pais. De facto, a literatura existente também reflete que esta transição nem sempre é feita da melhor forma. Segundo Bandeira, Moreira, Ferreira e Fernandes (2017), a transição dos adolescentes com doença crónica dos serviços de saúde centrados na criança para serviços orientados para adultos deve ser feito de forma programada e planeada, assegurando a coordenação e a continuidade de cuidados. Contudo, segundo Bhawra, Toulany, Cohen, Hepburn e Guttmann (2016), de uma forma geral, este processo é inadequadamente planeado, havendo uma fraca coordenação entre os serviços.

Quanto ao **controlo de sintomas** (em que as necessidades são elevadas) é abordada a grande diversidade de problemas físicos, a valorização do conforto, a importância da aceitação e integração da criança na sociedade e os problemas de comunicação. Em relação ao **impacto nos pais/família** (em que as necessidades também são elevadas) os pais realçam o impacto físico, emocional, espiritual, financeiro e social da situação da criança.

### **Perceção dos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCSP sobre a sua qualidade de vida pessoal**

Vários autores fazem referência à menor qualidade de vida dos pais de crianças com doença crónica complexa, relativamente aos pais de crianças saudáveis (Leung & Li-Tsang, 2003; Okurowska-Zawada et al., 2011; Giovannetti et al., 2012).

Apesar de o nosso estudo não ser comparativo, os resultados mostraram que a grande maioria dos pais cuidadores principais tende a apresentar uma qualidade de vida razoável, quer a nível **global**, quer nos 4 domínios específicos (físico, psicológico, social e ambiental). No entanto, embora dentro da mesma faixa, a qualidade de vida tende a ser mais elevada nas dimensões **ambiental** e **física** e mais baixa nas dimensões **psicológica** e **social**. Esta última é aquela em que se verifica uma maior dispersão nas respostas, sugerindo grandes diferenças que poderão estar relacionadas com os apoios disponíveis, com o grau de dependência da criança ou com a complexidade dos cuidados de que esta necessita e que terão impacto na vida social dos pais.

Em relação aos resultados relativos à dimensão **psicológica**, parece-nos que se podem dever às implicações psicológicas resultantes da sobrecarga de cuidar de uma criança com necessidades complexas, muitas vezes durante muitos anos. Segundo Giovannetti et al. (2012), esta sobrecarga pode ter impacto na saúde mental dos cuidadores, provocando ansiedade e sintomas depressivos. Os pais passam a maior parte da sua vida a cuidar da criança e não consideram ter o suporte adequado.

Quanto aos resultados relacionados com a dimensão **social**, eles são consistentes com a literatura existente, que nos diz que os cuidados à criança/adolescente dependente de tecnologia podem levar ao isolamento social da família, restringindo muito as atividades fora de casa (Guerini et al., 2012).

Em relação aos domínios específicos da qualidade de vida a que os pais atribuem maior ou menor pontuação, encontramos na literatura resultados bastante díspares, conforme as características dos cuidadores e das crianças incluídas na amostra. Uma vez que não encontramos estudos específicos para a população paliativa pediátrica, comparámos os resultados com os de estudos que incluíam crianças com doença crónica complexa com características semelhantes.

Rousseau et al. (2019) levaram a cabo um estudo com pais de crianças com multideficiência em que a qualidade de vida nas diferentes dimensões também se encontra no nível razoável, mas os resultados são bastante diferentes dos nossos, nomeadamente no que respeita ao domínio **ambiental**, que no nosso estudo é aquele em que os pais consideram ter uma qualidade de vida mais elevada e, neste caso, é aquele em que consideram ter uma qualidade de vida mais baixa. Sendo a qualidade de vida um conceito subjetivo e baseado na comparação com as expectativas individuais, não surpreende que haja diferenças significativas, que podem estar relacionadas com características socioeconómicas ou mesmo culturais e também com as especificidades das crianças e dos cuidados de que elas necessitam.

Já no estudo conduzido por Khoshhal et al. (2019) e que incluiu pais de crianças com doença cardíaca grave, as diferenças são ainda maiores, com os pais a considerarem ter uma qualidade de vida baixa no **global** (média 44,47%) e em todos os domínios específicos, sendo o **psicológico** aquele em que a avaliação é mais baixa, o que não acontece no nosso estudo. A qualidade de vida **ambiental** é a que estes pais consideram estar mais elevada, coincidindo com os nossos resultados. A qualidade de vida **social** encontra-se pontuada logo a seguir, o que difere bastante do nosso estudo, em que este é o domínio com pontuação mais baixa. O facto de em todos os domínios específicos e também no global a pontuação ser bastante inferior relativamente aos nossos resultados e estar posicionada no nível baixo, pode ter a ver

com a especificidade da situação clínica da criança, que sendo cardíaca grave poderá não ter a mesma componente de cronicidade que existe nas crianças acompanhadas em CPP, em que já poderá ter havido tempo para a família se adaptar e recuperar alguma da sua qualidade de vida. O facto de os domínios melhores pontuados serem o **ambiental** e **social** pode dever-se à existência de um maior suporte social ou melhor situação socioeconómica do que no caso da nossa amostra.

Também Toledano et al. (2020) estudaram esta temática e inquiriram pais de crianças com doença crónica, que avaliaram a sua qualidade de vida **global** como boa, com um valor médio (83,78%) bastante superior ao nosso e com o domínio **social** a ser o mais bem pontuado, precisamente aquele que é o mais mal pontuado no nosso estudo. Incluindo este estudo pais de crianças com doença crónica, esta poderá não ser complexa, o que leva a enormes variações, quer em termos de grau de dependência, quer de complexidade de cuidados. De facto, na amostra foram incluídos, por exemplo, pais de crianças com asma ou síndrome nefrótica, mas também pais de crianças com cancro ou fibrose quística. Esta grande variabilidade, que não acontece na nossa amostra, apenas constituída por pais de crianças acompanhadas em CPP, pode estar na origem das diferenças encontradas.

Já nos estudos levados a cabo por Mugno, Ruta, D'Arrigo e Mazzone (2007), incluindo pais de crianças com paralisia cerebral e Oliveira et al. (2020), com cuidadores de crianças com distrofia muscular de Duchenne, verificou-se (como no nosso estudo) uma qualidade de vida razoável em todos os domínios específicos, mas aqueles em que ela é mais elevada são precisamente aqueles que os pais da nossa amostra consideram mais baixos (**ambiental** e **físico**). Parece-nos que esta diferença poderá estar relacionada com os apoios práticos e sociais disponibilizados às famílias, que serão menores no nosso caso, o que poderá levar a uma maior sobrecarga física, financeira e à existência de piores condições para cuidar.

Em relação aos pais de crianças com cancro, inquiridos por Wright (1993), a maioria considera ter uma boa qualidade de vida **global** (razoável no nosso estudo), o que poderá estar relacionado com a trajetória mais curta que estas crianças apresentam, comparadas com as que são acompanhadas em CPP com doença não oncológica (o caso da nossa amostra), o que levará a uma menor sobrecarga dos pais cuidadores e, conseqüentemente, a uma melhor qualidade de vida.

A avaliação superior que os pais fazem na questão geral sobre a qualidade de vida em relação à pontuação que obtêm após o preenchimento da escala pode significar que existem aspetos que os pais não relacionam com a qualidade de vida e que efetivamente a influenciam.

No que diz respeito ao item 14 da WHOQOL-Bref, relativo à oportunidade dos pais para realizar atividades de lazer, e que foi analisado separadamente, é aquele em que a grande



maioria dos pais manifesta ter pior qualidade de vida e em que a média e a mediana são mais baixas. Estes resultados são consistentes com os encontrados na literatura: Romeo et al. (2010) levaram a cabo um estudo com pais de crianças com paralisia cerebral, em que a resposta dada pela grande maioria sobre com que frequência tinham oportunidade para realizar atividades de lazer foi “nunca”. Também Guerini (2012) refere que os pais de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia evidenciaram dificuldade ou mesmo impossibilidade para poderem desfrutar do lazer. Este resultado vai também ao encontro do que observámos sobre a qualidade de vida no domínio **social** (a mais baixa de todos os domínios específicos, no nosso estudo).

### **Perceção dos pais cuidadores principais sobre a qualidade de vida das crianças acompanhadas por uma EIHCPP**

A avaliação da qualidade de vida das crianças acompanhadas em CPP é, como já referimos, um desafio. Quer pelas dificuldades de comunicação que muitas vezes estas crianças apresentam, quer pela falta de instrumentos adequados e investigação na área. Para responder a esta questão deparámo-nos com limitações relativas às dimensões que pudemos avaliar através da Escala PCNeeds (que só permitiu obter informações sobre a dimensão **física** e **social**: dor, outros problemas físicos e dificuldade da criança para participar em atividades que gosta).

Para perceber os fatores que poderiam influenciar positivamente a qualidade de vida das crianças, Gaab (2015) inquiriu pais de crianças acompanhadas em CPP e encontrou uma grande diversidade: aceitação e adaptação da família à situação da criança; estabelecimento de rotinas e um ambiente calmo e estável; controlo sintomático; comunicação eficaz e interpretação das necessidades da criança; tratamento da criança com dignidade e respeito; possibilidade de a criança ter uma vida socialmente estimulante. No mesmo sentido, Davis et al. (2009), no seu estudo que incluiu pais e crianças com paralisia cerebral, obteve também mais algumas categorias que estes consideraram ter influência na qualidade de vida das crianças, são elas: saúde física; funcionalidade; dor e desconforto; comunicação; aceitação e bem estar social; relações e sexualidade; participação em atividades; independência; bem-estar emocional e auto-estima; aceitação da deficiência; ambiente e equipamentos adaptados; acesso a educação; acesso a cuidados e terapias; saúde dos pais; estabilidade financeira. Assim, podemos considerar que a avaliação da qualidade de vida das crianças através das questões da Escala PCNeeds é bastante redutora, mas permitirá ter uma noção sobre algumas das dimensões valorizadas pelos pais.

Também o facto de a avaliação ter de ser feita pelos pais pode trazer algum enviesamento, pelo facto de poder diferir daquela que a criança faria se pudesse. Weaver et al. (2017)

levaram a cabo um estudo em que compararam a percepção dos pais e dos filhos sobre a qualidade de vida dos filhos e concluíram que no domínio físico as avaliações são muito semelhantes (talvez por ser mais objetivamente avaliado), mas no domínio social os pais tendem a avaliar a qualidade de vida dos filhos pior do que eles próprios.

As questões utilizadas para avaliar a qualidade de vida das crianças da Escala PCNeeds coincidem com algumas das utilizadas na avaliação das necessidades dos pais e, portanto, como seria de esperar, aquelas em que as necessidades encontradas são maiores, correspondem a maiores problemas da criança e, portanto, a uma menor qualidade de vida nessas áreas.

No que diz respeito à dor, ela é a dimensão em que os pais tendem a considerar que as crianças apresentam uma melhor qualidade de vida (mas apenas razoável). O mesmo acontece no estudo levado a cabo por Donnelly et al. (2018). Como referimos na discussão sobre as necessidades dos pais nesta área, os sintomas físicos são muito valorizados pelos pais como influenciadores do conforto e da qualidade de vida dos filhos. Neste sentido, Gaab (2015), afirma que os sintomas físicos afetam quase todas as áreas da qualidade de vida das crianças, por isso podemos dizer que um maior investimento no controlo sintomático terá um impacto positivo na qualidade de vida. Como já realçámos, a dor parece ser uma grande preocupação dos profissionais de saúde. O facto de esta ser a dimensão em que a qualidade de vida da criança parece ser melhor pode significar isso mesmo e é um fator positivo, mas não é tranquilizador saber que a qualidade de vida nesta área é apenas razoável, pois isso quer dizer que as crianças acompanhadas em CPP têm dor com alguma frequência.

Em relação a outros problemas físicos, os resultados são ainda mais preocupantes, com a maioria a responder que considera que os filhos têm uma má qualidade de vida neste aspeto, com a mediana situada mesmo no valor máximo da escala. Donnelly et al. (2019) encontraram valores ligeiramente menores mas, ainda assim, preocupantes e situados no nível insatisfatório. Esta grande prevalência de outros problemas físicos pode dever-se ao facto de estes não serem tão valorizados como a dor, mas também à menor disponibilidade e/ou eficácia dos fármacos utilizados para os tratar. De facto, os outros problemas físicos são bastante valorizados pelos pais, como é evidenciado no estudo conduzido por Vollenbroich et al. (2016) incluindo pais de crianças acompanhadas em CPP. Ao questioná-los sobre os sintomas dos filhos, os autores concluíram que estes são variadíssimos: dispneia, dor, náuseas e vômitos, agitação, convulsões e outros sintomas neurológicos, falta de apetite, cansaço, diarreia e obstipação. Todos eles requerem uma avaliação cuidadosa, seguida do tratamento mais adequado. No mesmo estudo os autores verificaram que a dor é o sintoma em que o tratamento é mais eficaz (85% dos casos), enquanto a dispneia é aquele em que o

controlo é menos eficaz (40%). Os fármacos utilizados no tratamento da dor estão amplamente estudados, enquanto muitos dos utilizados para o tratamento dos outros sintomas (como a espasticidade ou as convulsões) não estão aprovados nem têm formulações específicas para uso na população pediátrica, requerendo mais investigação e experiência.

Apesar disso, pensamos que alguns dos problemas referidos pelos pais poderão não trazer incómodo para a criança e, embora devam ser alvo de atenção da equipa de CPP, poderão não ter/exigir tratamento ou ter pouco ou nenhum impacto na qualidade de vida das crianças. É o caso, por exemplo, das deformidades ósseas (que apenas poderão ser problemáticas por poderem originar úlceras de pressão, o que não acontecerá com os devidos cuidados e vigilância), das dificuldades de comunicação (que são ultrapassadas através da enorme capacidade dos pais para interpretar os sinais da criança) ou da incapacidade da criança para se alimentar (que é suprida através do uso de dispositivos). Assim, pensamos que os outros problemas físicos assinalados pelos pais existem, mas poderão estar um pouco sobrevalorizados no que respeita à qualidade de vida das crianças, pois alguns deles poderão ter pouco ou nenhum impacto nela.

No que toca à dificuldade da criança para participar em atividades que gosta, o facto de quase metade dos pais considerar que a criança tem uma má qualidade de vida neste aspeto é bastante preocupante. No estudo de Donnelly et al. (2018) os valores são ligeiramente menores, mas, ainda assim, a maioria considera a qualidade de vida dos filhos como insatisfatória neste aspeto. Isto poderá ser explicado pelas possíveis diferenças que possam existir nas características das crianças das amostras (nível de dependência, complexidade dos cuidados de que necessitam...) ou ainda pela possível existência de uma maior oferta de atividades de lazer para crianças acompanhadas em CPP pertencentes à amostra do estudo de Donnelly et al. (2018). Estes resultados coincidem com os que encontrámos em relação à qualidade de vida dos pais, no que toca à **oportunidade para realizar atividades de lazer**.

A impossibilidade de calcular um índice global de qualidade de vida devido à falta de consistência interna, o que obrigou à análise de cada item em separado e a existência de um único estudo publicado utilizando esta escala, dificultou a comparação com outras realidades.

### **Relações entre as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas por uma EIHCPP e a sua perceção de qualidade de vida pessoal**

Como era esperado, verificou-se a existência de uma relação negativa entre as duas variáveis, indicando que maiores necessidades tendem a estar associadas a pior perceção de qualidade de vida pessoal ou menor satisfação com a saúde.

A qualidade de vida global tem uma correlação mais expressiva precisamente com os domínios da Escala PCNeeds em que os pais referem maiores necessidades (controlo de sintomas e impacto nos pais/família), denotando que estes domínios, sendo os que têm maior impacto na qualidade de vida dos pais são também aqueles em que é necessária mais intervenção por parte da EIHS CPP.

As necessidades dos pais (globais e em todos os domínios específicos) têm correlação mais expressiva com o domínio específico da qualidade de vida **ambiental**, precisamente aquele em que os pais consideram ter melhor qualidade de vida e que parece ser bastante sensível à intervenção da EIHS CPP, por incluir questões relacionadas com os cuidados de saúde, financeiras e de organização prática.

As necessidades relacionadas com as interações com a equipa de saúde, apesar de serem as menos referidas pelos pais, pesam negativamente na sua perceção de qualidade de vida, especialmente na dimensão **ambiental** e **física**, o que poderá significar que um maior apoio por parte da EIHS CPP terá algum impacto positivo na dimensão **física** da qualidade de vida (provavelmente porque os pais, tendo um maior apoio, não se sentirão tão sobrecarregados nos cuidados que prestam) e também na dimensão **ambiental** (que inclui questões, como já referimos, bastante sensíveis à intervenção da equipa).

Seria de esperar que os domínios psicológico e social também tivessem relação estatisticamente significativa com as necessidades relacionadas com as interações com a equipa de saúde, mas tal não aconteceu, talvez por o apoio nestas áreas não estar a ser tão eficaz como seria necessário.

Como esperado, a qualidade de vida dos pais relacionada com a **oportunidade para realizar atividades de lazer** tem uma expressiva correlação negativa com as necessidades relacionadas com a oportunidade da criança para participar em atividades que gosta, indicando que os pais que têm menor possibilidade para o fazer têm filhos que têm menor oportunidade para tal também. Pensamos que este facto poderá estar relacionado com o grau de dependência da criança e com a complexidade/horas de cuidados de que necessita. Crianças mais dependentes e com maiores necessidades de cuidados tenderão a ter menor oportunidade de realizar atividades de lazer, assim como os seus pais cuidadores que estarão mais ocupados a prestar-lhes cuidados.

A complexidade dos cuidados e o facto de, na maioria das vezes, serem prestados em casa por um único cuidador (enquanto o outro – se existir – se encontra a trabalhar) deixa pouco tempo livre para, quer os pais, quer os filhos, se poderem divertir. Além disso, também existe pouca oferta de atividades para crianças com dificuldades de comunicação, como é a maioria das acompanhadas em CPP. Se as crianças (pela complexidade da sua situação) se

encontrarem impossibilitadas de frequentar a escola, não existem alternativas para que possam participar em atividades lúdicas adequadas para si. Também os dispositivos/equipamentos que utilizam dificultam a participação em algumas atividades (por exemplo aquáticas) e a exigência da presença permanente dos pais para prestar os cuidados necessários também coloca alguns obstáculos, quer para eles (que não têm tempo livre), quer para os filhos (que têm dificuldade em estabelecer relação com os pais e não têm privacidade durante as atividades). O apoio domiciliário a crianças acompanhadas em CPP, em termos lúdicos cinge-se ao SNIPI, que algumas vezes tem terapeutas ocupacionais, mas termina com o ingresso no 1º ciclo.

Surpreendentemente, dentro das dimensões específicas da qualidade de vida, a dimensão **psicológica** é aquela em que se observaram menos correlações estatisticamente significativas com as necessidades dos pais. Pensamos que isto se possa dever ao facto de os pais valorizarem mais os aspetos da sua qualidade de vida que pensam poder influenciar os cuidados ou a qualidade de vida dos filhos (a dimensão **física**, pois alterações nela poderão impedir/dificultar os cuidados que prestam aos filhos; a dimensão **social**, pois condicionará também as relações sociais dos filhos; a dimensão **ambiental**, pois está relacionada com o acesso dos filhos aos cuidados de saúde e com as suas condições de vida). Provavelmente a dimensão **psicológica** é mais desvalorizada e não é vista como essencial pelos pais, o que é um erro, pois a saúde mental dos pais cuidadores pode ter uma influência muito grande na forma como cuidam dos filhos e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida.

Os resultados encontrados corroboram os únicos publicados (Donnelly et al., 2018) específicos em CPP e com a utilização das mesmas escalas, em que existem correlações negativas entre o score total da Escala PCNeeds e todas as subescalas da WHOQOL-Bref. A correlação mais forte é entre o domínio **psicológico** da WHOQOL-Bref e a dimensão das necessidades relacionadas com o impacto nos pais/família da Escala PCNeeds, que também existe no nosso estudo, mas não é a mais forte. Aliás, o domínio **psicológico** é, no nosso estudo, aquele em que as correlações com as necessidades são mais fracas. A correlação mais fraca (e que não chega a ser estatisticamente significativa) é entre o domínio **psicológico** da Escala WHOQOL-Bref e a dimensão das necessidades relacionadas com as interações com a equipa de saúde da Escala PCNeeds, o que também se verifica nos nossos resultados.

Num estudo da autoria de Slade et al. (2004), também se verifica que maiores níveis de necessidades desconhecidas podem causar baixos níveis de qualidade de vida. Os autores consideram que deve haver um maior investimento na avaliação das necessidades desconhecidas, seguida da identificação de quais das necessidades encontradas poderão ser

satisfeitas e que isto deve fazer parte do plano de cuidados. No entanto, este estudo não utiliza os mesmos instrumentos de medida nem é específico para a população paliativa pediátrica. A pouca existência de investigação na área e falta de experiência na aplicação da Escala PCNeeds dificultou a comparação dos resultados com estudos anteriores.

### **Relações entre a percepção dos pais cuidadores principais sobre a qualidade de vida das crianças acompanhadas por uma EIHCPP e as necessidades sentidas pelos pais**

A existência de uma relação estatisticamente significativa e positiva entre as necessidades dos pais no global e em todos os domínios específicos e a **dor** quer dizer que a maiores necessidades dos pais correspondem maiores níveis de dor da criança/menor qualidade de vida nesse aspeto, o que significa uma correlação negativa entre as necessidades dos pais e a qualidade de vida das crianças, relativamente à **dor**. Esta relação era esperada e vai ao encontro do observado entre as necessidades e a qualidade de vida dos pais. Como também seria de esperar, a correlação mais expressiva é entre a **dor** e as necessidades relacionadas com o controlo de sintomas, levando a crer que os pais sentem mais necessidades nesta área quando a criança evidencia mais dor/menor qualidade de vida neste aspeto.

A mesma correlação estatisticamente significativa e positiva ocorre na relação entre **outros problemas físicos** da criança e as necessidades dos pais (e, portanto, negativa entre as necessidades dos pais e a qualidade de vida das crianças relacionada com outros problemas físicos), mas neste caso, apenas em termos globais e nos domínios controlo de sintomas (onde a relação é mais expressiva, como seria de esperar) e impacto nos pais/família, podendo significar que a falta de controlo sintomático tem um grande impacto nos pais/família.

Estes resultados corroboram a literatura existente, que nos diz que o controlo da dor e do desconforto físico da criança é o caminho mais direto para a satisfação das necessidades da criança e dos pais (Clarke-Steffen, 1997; Skolin, Hursti & Whalin, 2001; Simons, Goubert, Vervoort & Borsook, 2016).

Surpreendentemente, a percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos relacionada com a **dificuldade na participação em atividades que gostam** não se evidenciou como determinante significativo das necessidades parentais, nem em termos globais, nem em nenhuma das dimensões específicas. Sendo uma área em que, como vimos, as necessidades são muito elevadas e a percepção de qualidade de vida é insatisfatória, seria de esperar a existência de uma correlação significativa. No entanto, tal poderá não ter acontecido devido à grande dispersão das respostas e à existência de uma percentagem ainda significativa a evidenciar necessidades baixas a este nível. Esta dispersão estará relacionada com as grandes diferenças que poderão existir entre a complexidade das situações das crianças, que a algumas permitirá participar em atividades de lazer e a outras impedirá. Além disso, alguns

pais poderão não considerar a oportunidade de realizar atividades de lazer como um determinante essencial para a qualidade de vida dos filhos, colocando mais ênfase nas questões, por exemplo, do controlo sintomático.

Como referimos anteriormente, as dimensões da qualidade de vida das crianças que nos foi possível avaliar através da Escala PCNeeds são muito redutoras e, portanto, dificultam a interpretação dos resultados. No estudo publicado por Donnelly et al. (2018) não há referência à avaliação da relação entre a qualidade de vida dos filhos e as necessidades dos pais e não encontramos mais nenhum que o faça, o que impossibilita a comparação.

### **Relações entre as necessidades dos pais cuidadores principais e as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas**

Verificamos que as necessidades específicas que parecem ser mais influenciadas pelas variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas são as relacionadas com o **controlo de sintomas** e o **impacto nos pais/família**.

As variáveis que parecem mais determinantes das necessidades parentais a nível **global** e, algumas delas, nas dimensões específicas do **controlo de sintomas** e **impacto nos pais/família** são a idade da criança, o tempo de doença da criança, a idade dos pais e o tempo diário de cuidados (relação positiva) e a existência ou não de um segundo cuidador (maiores necessidades quando não existe este apoio). Todas elas parecem estar relacionadas com a sobrecarga dos pais cuidadores: crianças mais velhas e doentes há mais tempo necessitarão de cuidados há mais tempo e poderão estar em situações mais avançadas de doença (muitas delas progressivas/degenerativas); pais mais velhos tendem a ter filhos mais velhos, o que poderá significar que cuidam há mais tempo, além disso a sua idade pode acarretar uma pior condição física, o que levará a necessidade de maior apoio nos cuidados; mais tempo de cuidados diários poderá levar a um maior cansaço dos pais e também poderá ser um indicador de maior complexidade da situação/maior dependência; cuidar sozinhos também pode levar a um maior cansaço, ou mesmo à exaustão. Uma parte dos resultados do presente estudo corroboram os de Moura et al. (2015), que concluem que cuidadores de doentes mais velhos têm uma maior sobrecarga.

Como seria de esperar, a questão específica sobre a **participação da criança em atividades que gosta** evidenciou também ter relação positiva e estatisticamente significativa com o tempo de doença da criança, idade dos pais e idade da criança, que poderão estar relacionados com mais tempo/maior agravamento da situação de doença, maior dependência e/ou complexidade de cuidados. Aqui surpreende a não existência de relação significativa com o tempo diário de cuidados, que poderá ser considerado um indicador de dependência e

que seria de pensar que pudesse influenciar a participação da criança em atividades que gosta.

Foi para nós surpreendente o facto de as variáveis tempo de acompanhamento pela EIHCSP, existência ou não de apoio domiciliário pela EIHCSP e frequência ou não de estabelecimento de ensino/instituição, pelo facto de nos parecerem ser apoios importantes para os pais, não se revelarem determinantes das suas necessidades. Em relação ao tempo de acompanhamento pela EIHCSP, seria de esperar que os pais acompanhados há mais tempo demonstrassem menores necessidades pois já teriam sido alvo da intervenção da equipa há mais tempo. No entanto, um maior tempo de acompanhamento também poderá significar um maior tempo de doença e, portanto, uma maior deterioração da situação de saúde da criança e/ou uma maior complexidade de cuidados, o que poderá conduzir a maiores necessidades por parte dos pais.

Quanto à existência de apoio domiciliário por parte da EIHCSP, este poderia ser considerado um fator que poderia contribuir para a diminuição das necessidades dos pais, no entanto, as crianças que recebem este tipo de apoio são precisamente aquelas que necessitam de cuidados mais complexos e cujos pais poderão tender a apresentar maiores necessidades.

No que toca à frequência de estabelecimento de ensino/instituição também não se revelar determinante, talvez a explicação resida no facto de as crianças menos dependentes (e, portanto, em que os pais tenderiam a manifestar menores necessidades) serem as que conseguem frequentar a escola, mas as mais dependentes (em que os pais tenderão a manifestar maiores necessidades) serem aquelas para que os pais mais solicitam a frequência de instituições, como forma de poderem ter algum alívio nos cuidados diários.

Surpreendeu-nos também o facto de o número de equipamentos/dispositivos utilizados pela criança não se revelar determinante das necessidades dos pais. No entanto, um maior número de equipamentos/dispositivos, tanto se pode tornar facilitador para os cuidadores, como também aumentar a sobrecarga nos cuidados (Lazzarin et al., 2018).

A não existência de relação estatisticamente significativa entre as necessidades dos pais e a distância ao hospital central (indicador de acessibilidade) poderá significar que o apoio proporcionado pela EIHCSP atenua essa distância, quer através do apoio domiciliário, quer através do apoio telefónico, fazendo com que isso não seja visto como um problema pelos pais cuidadores.



## **Relações entre a qualidade de vida dos pais cuidadores principais e as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas**

Analisando as relações entre a qualidade de vida dos pais e as variáveis independentes, verificamos que os domínios específicos mais fortemente influenciados são o domínio **social** e **ambiental**, o que não surpreende, dado a maioria das variáveis serem sociais ou sociodemográficas.

À semelhança do que aconteceu com as necessidades dos pais, as variáveis que mais fortemente parecem influenciar a qualidade de vida **global, social e ambiental** são a idade da criança, a idade dos pais e o tempo de doença da criança (correlação positiva) e a inexistência de um segundo cuidador (com os pais que não beneficiam deste apoio a perceberem pior qualidade de vida), todas elas, como vimos, com possível relação com a sobrecarga do cuidador.

Em relação às habilitações literárias dos pais observa-se que os que possuem o ensino secundário tendem a revelar percepção de melhor qualidade de vida **ambiental**, seguidos dos que possuem o ensino básico e, por fim, os que têm formação superior. Sendo a qualidade de vida subjetiva e dependendo de expectativas individuais, este facto poderá dever-se a que os pais com formação superior tenham expectativas mais elevadas (e, portanto, considerem ter uma pior qualidade de vida) e que os pais que possuem o ensino básico tenham menos recursos ou vivam em piores condições.

Surpreende que os pais que estão em casa a cuidar dos filhos tendam a perceberem uma melhor qualidade de vida **ambiental** do que os que trabalham fora de casa, pois poderíamos pensar que estes últimos pudessem ser os que têm filhos com menor dependência e, portanto, sofressem menos de sobrecarga devido aos cuidados que prestam, além de parecerem ser os que sofrem menos com problemas financeiros, pois mantêm o rendimento decorrente da sua atividade profissional. Contudo, os nossos resultados corroboram os de Kenneson e Bobo (2010), que dizem que os pais que trabalham fora de casa têm níveis mais altos de stress, sofrimento e insatisfação com a vida. Talvez a sobrecarga de cuidar acumulada com o trabalho interfira em alguns itens da qualidade de vida ambiental, nomeadamente nas atividades de lazer, para as quais terão menos tempo/disponibilidade.

Quando nos debruçamos sobre cada variável independente, observamos que a existência ou não de um segundo cuidador é aquela que influencia mais dimensões da qualidade de vida dos pais, provavelmente pela enorme sobrecarga que sofrem ao cuidar sozinhos, sem possibilidade de descanso, o que terá grande impacto na qualidade de vida aos mais diversos níveis. Os nossos resultados corroboram outros encontrados na literatura: Magliano e Politano (2016) e Nereo, Fee e Hinton (2003), que defendem que as dificuldades e a sobrecarga dos

cuidadores são maiores nas famílias monoparentais e que o papel de suporte social de um companheiro é fundamental para o bem-estar do cuidador.

A distância ao hospital central e o número de equipamentos/dispositivos utilizados pela criança são as que menos dimensões influenciam. A primeira, como já referimos, talvez possa ser amenizada pelo apoio domiciliário e telefónico prestado pela EIHS CPP e, por isso, não ser determinante da qualidade de vida dos pais. Em relação à segunda, surpreende que a relação verificada com a qualidade de vida **física** dos pais seja positiva, significando que um maior número de dispositivos estará associado a melhor qualidade de vida dos pais neste domínio específico. Contudo, como já dissemos, o número de dispositivos pode ser um indicador de dependência, mas também funcionar como um facilitador para os cuidadores, como parece ser o caso. Além disso, a sobrecarga do cuidador não está relacionada com o grau de dependência (que pode estar associado aos equipamentos/dispositivos que a criança utiliza), mas sim com o tempo de cuidados (Moura et al., 2015).

Ao contrário do que seria de esperar, a dimensão **psicológica** da qualidade de vida não parece estar associada a nenhuma das variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas. Pensamos que se possa dever ao facto de a maioria das variáveis serem sociais e sociodemográficas e, por isso, influenciarem mais os domínios **ambiental** e **social** da qualidade de vida. Contrariamente aos nossos achados, encontramos na literatura evidências de que o domínio **psicológico** da qualidade de vida mostrou uma relação significativa com o tempo de doença da criança, no sentido em que uma melhor qualidade de vida dos pais estará relacionada com um maior tempo de doença da criança, provavelmente devido a um maior tempo de adaptação (Oliveira et al., 2020). Talvez isto não se verifique no nosso estudo porque um maior tempo de doença, apesar de poder levar a uma maior adaptação, também leva a uma maior sobrecarga dos cuidadores.

Como aconteceu nas necessidades, também em relação à qualidade de vida não se verificou relação estatisticamente significativa com algumas variáveis que consideramos apoios importantes para as crianças e pais cuidadores, nomeadamente o apoio domiciliário pela EIHS CPP e a frequência de estabelecimento de ensino/instituição, pensamos que pelas mesmas razões que apontámos atrás. Quanto ao número de outros apoios, ele também não parece ser determinante da qualidade de vida parental, talvez porque um maior número não significa necessariamente um apoio mais eficaz.

### **Relações entre a percepção dos pais cuidadores principais sobre a qualidade de vida dos filhos e as variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas**

As variáveis idade da criança, tempo de doença da criança e idade dos pais parecem ser determinantes dos 3 aspetos avaliados da percepção dos pais sobre a qualidade de vida dos

filhos (***dor, outros problemas físicos e dificuldade da criança para participar em atividades que gosta***), com uma correlação positiva (em relação aos problemas avaliados e, portanto, negativa no que respeita à qualidade de vida). No entanto ela é mais significativa no que toca a ***outros problemas físicos***. Em relação à ***dor***, além destas variáveis, existe ainda relação positiva e estatisticamente significativa com o tempo diário de cuidados.

Estes resultados vão ao encontro do que esperávamos, uma vez que todas estas variáveis, que parecem determinar a qualidade de vida das crianças, poderão estar relacionadas com uma maior evolução em termos de doença, com uma maior deterioração do estado de saúde das crianças e, conseqüentemente, com uma pior qualidade de vida.

À semelhança do que aconteceu em relação às necessidades e à qualidade de vida dos pais e, pensamos, pelas mesmas razões, também aqui não se verificou relação estatisticamente significativa com algumas variáveis que consideramos apoios importantes para as crianças e para os pais cuidadores, nomeadamente o tempo de acompanhamento pela EIHS CPP, a existência ou não de apoio domiciliário pela EIHS CPP e a frequência de estabelecimento de ensino/instituição.

O número de equipamentos/dispositivos utilizados pelas crianças, podendo ser encarado como um indicador de dependência, poderia pensar-se que influenciasse a qualidade de vida das crianças. No entanto, talvez o maior impacto pudesse ser na qualidade de vida dos pais (que prestam os cuidados, fazendo uso dos equipamentos/dispositivos), mas, como vimos, nem isso se verifica, pois, como dissemos, estes equipamentos podem atuar tanto como fatores de sobrecarga como facilitadores dos cuidados.

No que toca à existência ou não de um segundo cuidador não nos surpreende que não determine a qualidade de vida das crianças, pois a grande influência será, como vimos, na qualidade de vida dos pais, que têm que cuidar sozinhos, uma vez que a criança recebe, em qualquer um dos casos, os cuidados de que necessita, por parte de um ou mais cuidadores.

## CONCLUSÃO

A avaliação das necessidades das crianças e famílias em CPP pode fornecer dados muito importantes para o planeamento de cuidados que possam contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida. Esta avaliação, assim como a da qualidade de vida específica em contexto paliativo pediátrico está ainda numa fase embrionária. Com este estudo, pensamos ter dado o nosso contributo para a investigação numa área que necessita ainda de muito desenvolvimento.

Dos resultados encontrados destacamos os seguintes:

A maioria dos pais tende a referir necessidades globais medianas, com uma percentagem ainda significativa a referir necessidades elevadas. As necessidades específicas que os pais consideram de nível mais elevado são as relacionadas com o impacto da situação de ter um filho a necessitar de cuidados paliativos em si próprios e na família e com o controlo de sintomas (com destaque para outros problemas físicos, para além da dor). As de nível mais baixo são as relacionadas com as interações com a equipa de saúde. Dos comentários livres, destacamos a preocupação dos pais com a transição para os cuidados de adultos, que é mesmo o único ponto negativo apontado no que toca às interações com a equipa de saúde.

Quanto à sua qualidade de vida, a maioria dos pais tende a percecioná-la como razoável, quer a nível global, quer em todos os domínios específicos. No entanto, ela revela-se melhor nos domínios ambiental e físico e pior nos domínios psicológico e social, com destaque para a dificuldade em aproveitar as oportunidades para realizar atividades de lazer (com os valores mais baixos).

A maioria dos pais tende a considerar a qualidade de vida dos filhos razoável no que toca à dor (domínio com melhor avaliação), e má no que diz respeito a outros problemas físicos e à participação da criança em atividades de que gosta.

As relações entre as necessidades dos pais e a sua perceção de qualidade de vida são, como era expectável, negativas e as mais expressivas ocorrem entre a qualidade de vida global e as dimensões das necessidades relacionadas com o controlo de sintomas e o impacto nos pais/família. A dimensão da qualidade de vida psicológica é aquela com a qual se verificam menos correlações relevantes.

No que diz respeito às relações evidenciadas entre a perceção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos e as suas necessidades, registaram-se relações (positivas com os problemas

das crianças e, portanto, negativas com a respetiva qualidade de vida) entre as necessidades globais e em todos os domínios específicos e a qualidade de vida relacionada com a dor (mais expressivas no que toca às necessidades relacionadas com o controlo de sintomas, como se esperava). Também se verificaram relações significativas entre as necessidades sentidas pelos pais, no global e nos domínios específicos do impacto nos pais/família e do controlo de sintomas (esta última mais expressiva) e a qualidade de vida dos filhos no que toca a outros problemas físicos. Não se verificaram relações com significância estatística entre a dificuldade da criança para participar em atividades que gosta e as necessidades dos pais a nível global ou em qualquer um dos domínios específicos.

As variáveis independentes que evidenciaram relações mais significativas com as necessidades parentais são as que parecem estar associadas à sobrecarga, quer porque cuidam há mais tempo, durante mais tempo ou com cuidados mais complexos (idade das crianças, idade dos pais, tempo de doença das crianças, tempo diário de cuidados) quer pela falta de apoio (existência ou não de um segundo cuidador e número de outros apoios). Surpreendentemente, as variáveis relacionadas com apoios (tempo de acompanhamento pela EIHCSP, apoio domiciliário pela EIHCSP e frequência de estabelecimento de ensino/instituição) não se revelaram determinantes das necessidades parentais.

Por sua vez, os domínios da qualidade de vida dos pais que mais parecem ser influenciados pelas variáveis independentes são o social e o ambiental. À semelhança do que acontece com as necessidades, as variáveis mais determinantes são as que parecem estar relacionadas com a sobrecarga dos pais (idade das crianças, idade dos pais, tempo de doença das crianças, tempo de acompanhamento pela EIHCSP, inexistência de um segundo cuidador). Neste caso, volta a acontecer que algumas variáveis que parecem poder ser apoios importantes (apoio domiciliário pela EIHCSP e frequência de estabelecimento de ensino/instituição), não se revelaram como determinantes da qualidade de vida dos pais. Também não foi encontrada correlação entre o domínio psicológico da qualidade de vida dos pais e nenhuma das variáveis.

Em relação à perceção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos, as variáveis que parecem ser mais determinantes são as que podem estar relacionadas com maior tempo de evolução da doença (idade e tempo de doença das crianças e idade dos pais). Ao contrário do que seria de esperar, as variáveis que podem ser indicadores de dependência (número de equipamentos/dispositivos utilizados pelas crianças) e as que pensamos serem apoios importantes (tempo de acompanhamento pela EIHCSP, existência ou não de apoio domiciliário pela EIHCSP, frequência ou não de estabelecimento de ensino/instituição e

existência ou não de um segundo cuidador) não parecem ser determinantes da qualidade de vida das crianças.

Os resultados encontrados fizeram-nos refletir sobre o que devemos alterar na prestação de cuidados paliativos às crianças e famílias. É muito importante que as equipas de CPP façam um maior investimento na avaliação das necessidades das crianças e dos cuidadores, por forma a dar-lhes respostas direcionadas e efetivas, pois os pais manifestam bastantes necessidades para as quais ainda não obtiveram resposta.

Será importante continuar a investir na área das interações com a equipa de saúde, de forma a manter baixas as necessidades dos pais e, de certa forma, a sua satisfação com os cuidados recebidos. Nesta área, o único ponto negativo mencionado pelas famílias é a transição para os cuidados de adultos, pelo que consideramos muito importante investir numa maior planificação, respondendo de forma personalizada às necessidades dos adolescentes e família. O processo deve ser conduzido pela equipa multidisciplinar, iniciar-se precocemente, e ocorrer de forma contínua e progressiva. Só assim poderemos transmitir confiança às famílias e evitar que se sintam perdidos numa fase tão importante da trajetória paliativa. Este aspeto reveste-se de especial importância devido ao aumento da sobrevivência das crianças com doença crónica complexa, que faz com que haja um também aumento do número de crianças que sobrevivem até à idade adulta.

No que toca ao impacto da situação da criança nos pais/família, os resultados levam-nos a pensar que as equipas de CPP devem direcionar a sua intervenção no sentido de o minimizar a nível físico, emocional, social e espiritual, quer através de informação sobre apoio financeiro (para reduzir o impacto do aumento das despesas vs diminuição dos rendimentos), gestão do quotidiano pessoal e socio-relacional (por forma a permitir aos pais terem tempo para eles e para os outros filhos), psicológico (permitindo a expressão de emoções, prevenindo ou tratando situações de ansiedade, depressão ou outros distúrbios psicológicos e permitindo assim aos pais manter ou recuperar a sua saúde mental) e espiritual (possibilitando rituais e presença de líderes espirituais).

Quanto às necessidades relacionadas com o controlo de sintomas, consideramos ser necessário uma maior atenção a outros problemas físicos para além da dor, através de uma cuidadosa avaliação e posterior controlo eficaz.

No que diz respeito à qualidade de vida dos pais, parece-nos crucial que se invista nos domínios em que ela parece ser mais baixa, fornecendo um apoio psicológico precoce e sistemático (não apenas quando as famílias o solicitam), que permita prevenir problemas de saúde mental e solucionar os já existentes, e um suporte social mais estruturado, estimulando

o apoio da família, amigos e comunidade, assim como a procura/manutenção de atividades de lazer e, se possível, da atividade profissional.

A criação de mais estruturas de internamento que permitam o descanso do cuidador, específicas para a realidade paliativa pediátrica, poderia ajudar a prevenir a exaustão, mas também seria importante haver equipas que cuidassem das crianças em casa durante algumas horas para que os pais pudessem sair e “desligar” dos cuidados que prestam ininterruptamente, muitas vezes durante anos. Sabemos que para eles não é fácil confiar o seu filho a terceiros, pois têm receios quanto à qualidade de cuidados que lhe serão prestados, pelo que é crucial que os profissionais e cuidadores alternativos tenham relação com a criança e família e experiência na prestação de cuidados complexos em pediatria. O ideal seria que este tipo de cuidados fosse prestado pelas equipas de CPP, integrando eventualmente outros elementos com treino e formação. Estas estratégias poderiam ajudar a melhorar o ponto mais negativo referido pelos pais quanto à sua qualidade de vida: a oportunidade para realizar atividades de lazer.

Relativamente à perceção dos pais sobre a qualidade de vida dos filhos, consideramos muito importante o desenvolvimento de instrumentos de avaliação específicos para a população paliativa pediátrica que incluam todos os domínios descritos na literatura como considerados importantes para as crianças e para os pais.

Em relação à dor, é necessário manter a atenção e investir mais na sua avaliação sistemática através de escalas adequadas a crianças com dificuldades de comunicação (ex.: FLACC-R), como são a grande maioria das acompanhadas em CPP. Pode mesmo ser vantajoso treinar as famílias na utilização desta escala, por forma a evitar avaliações subjetivas que podem conduzir à subvalorização e dificultar o tratamento da dor na criança. O controlo da dor é fundamental para a manutenção do conforto da criança e para a melhoria da sua qualidade de vida e deve ser encarado como fundamental em CPP.

Quanto aos outros sintomas físicos, que podem ser da mais variadíssima ordem e que parecem interferir mais na qualidade de vida das crianças do que a própria dor, a equipa de CPP deve prestar uma maior atenção à sua avaliação e tratamento eficaz, sensibilizando também os pais para esta avaliação e para o contacto em caso de necessidade de apoio, pois são eles que melhor conhecem os filhos.

A dificuldade das crianças para participar em atividades que gostam pode estar relacionada com a complexidade da sua situação, mas também pensamos que pode ocorrer pela falta de oferta nesta área. É urgente criar alternativas para estas crianças poderem participar em atividades de lazer, conviver e desenvolver as suas capacidades, em segurança e com acesso a todos os cuidados de que necessitam.

No que toca à investigação, é importantíssimo continuar a desenvolvê-la em CPP, particularmente na área das necessidades e qualidade de vida, onde ela é ainda muito escassa, o que dificulta a comparação e extrapolação dos resultados. Futuros estudos devem incluir amostras maiores e crianças acompanhadas por várias EIHS CPP, por forma a incluir maior diversidade. Também seria útil investir na criação e validação de instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida das crianças que incluam mais dimensões e sejam específicos para a população paliativa pediátrica (incluindo para crianças com dificuldades de comunicação). Só com um conhecimento profundo das necessidades das crianças e famílias será possível prestar cuidados de qualidade, direccionados para lhes dar resposta, contribuindo assim para a melhoria da sua qualidade de vida, que é, no fundo, o propósito principal dos CPP.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adistie, F., Lumbantobing, V. & Maryam, N. (2019). The needs of children with terminal illness: a qualitative study. *Child Care in Practice*, 26(3), 1-15. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/331102192\\_The\\_Needs\\_of\\_Children\\_with\\_Terminal\\_Illness\\_A\\_Qualitative\\_Study](https://www.researchgate.net/publication/331102192_The_Needs_of_Children_with_Terminal_Illness_A_Qualitative_Study)
- Al-Yateem, N. & Docherty, C. (2015). Transitions: a concept of significance to nursing and health care professionals. *Journal of Nursing Education and Practice* 5(5), 35-40. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/273136044\\_Transition\\_A\\_concept\\_of\\_significance\\_to\\_nursing\\_and\\_health\\_care\\_professionals](https://www.researchgate.net/publication/273136044_Transition_A_concept_of_significance_to_nursing_and_health_care_professionals)
- Araújo, J., Dourado, M. & Ferreira P. (2015). Instrumentos de medição da qualidade de vida em idade pediátrica em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 28(4), 501-512. Acedido em <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/5395/4426>
- Bandeira, T., Moreira, S., Ferreira, R. & Fernandes, R. (2017). Transição de cuidados de adolescentes para os serviços de saúde de adultos. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 48, 98-101. Acedido em <https://actapediatrica.spp.pt/article/view/11767>
- Benini, F., Drigo, P., Gangeni, M., D'Ovidio, E., Lazzarin, P., Jankovic, M., ... Vecchi, R. (2014). *Carta de Trieste*. Acedido em [http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CARTA\\_TRIESTE\\_POR\\_27\\_LUG\\_2016\\_03.pdf](http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf).
- Bhawra, J., Toulany, A., Cohen, E., Hepburn, C. & Guttmann, A. (2016). Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ Open*, 6, 1-8. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/301932806\\_Primary\\_care\\_interventions\\_to\\_improve\\_transition\\_of\\_youth\\_with\\_chronic\\_health\\_conditions\\_from\\_paediatric\\_to\\_adult\\_health\\_care\\_A\\_systematic\\_review](https://www.researchgate.net/publication/301932806_Primary_care_interventions_to_improve_transition_of_youth_with_chronic_health_conditions_from_paediatric_to_adult_health_care_A_systematic_review)
- Boudiab, L. & Kolcaba, K. (2015). Comfort Theory – unraveling the complexities of veterans' health care needs. *Advances in Nursing Science*, 38(4), 270-278. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26517339/>
- Bradley, R., Parette, H. & Van Bierliet, A. (1995). Families of young technology-dependent children and the social worker. *Social Work in Pediatrics*, 21, 23-37. Acedido em

<https://asu.pure.elsevier.com/en/publications/families-of-young-technology-dependent-children-and-the-social-wo>

Brehaut, J., Kohen, D., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A. & Rosenbaum, P. (2009). Health among caregivers of children with health problems: findings from a canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99, 1254-1262. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2696656/>

Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: family health, functioning and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25428686/>

Canavarro, M. C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M. R., Quintais, L., Quartilho, M. J., ..., Paredes, T. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.

Carosella, A., Snyder, A. & Ward, E. (2018). what parents of children with complex medical conditions want their child's physicians to understand. *JAMA Pediatrics*, 172(4), 315-316. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29404579/>

Castro, A., Durán, M., Estrada, T. (2004). Algunas reflexiones sobre la filosofia de Virginia Henderson. *Revista Enfermería del IMSS*, 12(2), 61-63. Acedido em <https://www.mediagraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2004/eim042a.pdf>

Chambers, L. (2018). *A guide to children's palliative care* (4<sup>a</sup>ed.). Bristol, England: Together for Short Lives. Acedido em <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

Chambers, L., Dodd, W., McCulloch, R., McNamara-Goodger, K., Thompson, A. & Widdas, D. (2009). *A guide to the development of children's palliative care services* (3<sup>a</sup>ed.). Bristol, England: ACT.

Chambers, L. & Taylor, V. (2014). *A family companion to the Together for Short Lives core care pathway for children with life-limiting and life-threatening conditions* (3<sup>a</sup>ed.). Bristol, England: Together for Short Lives. Acedido em <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf>

Chong, P., Molina, J., Teo, K & Tan, W. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC*

- Palliative Care*, 17(11). Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5751774/>
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 278-287. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9330503/>
- Coad, J., Kaur, J., Ashley, N., Owens, C., Hunt, A., Chambers, L. & Brown, E. (2015). Exploring the perceived met and unmet need of life-limited children, young people and families. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 45-53. Acedido em <https://pureportal.coventry.ac.uk/en/publications/exploring-the-perceived-met-and-unmet-need-of-life-limited-childr-2>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, biénio 2019-2020*. Acedido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Connor, S., Downing, J. & Marston, J. (2017). Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 171-177. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27765706/>
- Cunha, S. (1997). *A enfermeira e a família dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes* (Dissertação de Mestrado). Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. & Graham, H. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology* 51(3), 193-199. Acedido em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x>
- Despacho nº 8286-A/2014 de 25 de junho. *Diário da República nº120/2014 - II série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Despacho nº 10429/2014 de 12 de agosto. *Diário da República nº 154/2014 – II Série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Donnelly, J., Downing, K., Cloen, J., Fragen, P., Gupton, A., Misasi, J., & Michelson, K. (2018). Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(4), 1077-1084. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6282185/>

- European Association for Palliative Care (2007). IMPaCCT: Normas para a Prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114. Acedido em <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/ImpaCCT.pdf>
- European Association for Palliative Care. (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: Factos*. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Acedido em [http://spp.pt/UserFiles/file/Comissoes\\_SPP/Cuidados\\_Paliativos\\_RN\\_Criancas\\_Jovens.pdf](http://spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Criancas_Jovens.pdf)
- Feudtner, C., Christakis, D., & Connell F., (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*, 106, 205–209. Acedido em [https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/Supplement\\_1/205.full.pdf](https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/Supplement_1/205.full.pdf)
- Feudtner, C., Kang, T., Hexem, K., Friedrichsdorf, S., Osenga, K., Siden, H., ... Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: A prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, 127(6), 1094–1101. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21555495/>
- Filová, A. & Sikorová, L. (2015). Evaluating the needs of children with cancer. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 6(1), 224-230. Acedido em <http://cejnm.osu.cz/pdfs/cjn/2015/01/07.pdf>
- Floriani, C. (2010). Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *Jornal de Pediatria*, 86(1), 15-20. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/41425498\\_Home-based\\_palliative\\_care\\_Challenges\\_in\\_the\\_care\\_of\\_technology-dependent\\_children](https://www.researchgate.net/publication/41425498_Home-based_palliative_care_Challenges_in_the_care_of_technology-dependent_children)
- Friebert, S. & Williams, C. (2015). *NHPCO's Facts and Figures – Pediatric Palliative & Hospice Care in America, 2015 edition*. Alexandria, EUA: Nacional Hospice and Palliative Care Organization. Acedido em [https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/Pediatric\\_Facts-Figures-1.pdf](https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/Pediatric_Facts-Figures-1.pdf)
- Friedel, M., Aujoulat, I., Dubois, A & Degryse, J. (2019). Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics*, 143(1), 1-24. Acedido em <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/143/1/e20182379.full.pdf>
- Gaab, E. (2015). Families' Perspectives of Quality of Life in Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 2(1), 131–145. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/274073702\\_Families'\\_Perspectives\\_of\\_Quality\\_of\\_Life\\_in\\_Pediatric\\_Palliative\\_Care\\_Patients](https://www.researchgate.net/publication/274073702_Families'_Perspectives_of_Quality_of_Life_in_Pediatric_Palliative_Care_Patients)

- Giovannetti, A., Pagani, M., Sattin, D., Covelli, V, Raggi, A., Strazzer, S., ..., Leonardi, M. (2012). Children in vegetative state and minimally conscious state: patients' condition and caregivers' burden. *The Scientific World Journal vol 2012*, 1-7. Acedido em <https://www.hindawi.com/journals/tswj/2012/232149/>
- Gonçalves, E., Teixeira, F., Silva, R., Salazar, H. & Reigada, C. (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, biénio 2019-2020*. Lisboa, Portugal: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Acedido em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Guerini, I., Cordeiro, P., Osta, S. & Ribeiro, E. (2012). Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Text Context Nursing*, 21(2), 348-355. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/262467540\\_Relatives'\\_perception\\_regarding\\_the\\_stressors\\_resulting\\_from\\_the\\_care\\_demands\\_of\\_technology-dependent\\_children\\_and\\_adolescents](https://www.researchgate.net/publication/262467540_Relatives'_perception_regarding_the_stressors_resulting_from_the_care_demands_of_technology-dependent_children_and_adolescents)
- Hain, R. & Devins, M. (2011). *Directory of life limiting conditions in children*. Acedido em [http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory\\_of\\_LLC\\_v1.3.pdf](http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2014/04/Directory_of_LLC_v1.3.pdf)
- Hays, R., Valentine, J., Haynes, G., Russell, J., Villareale, N., Mckinstry, B., ... Churchill, S. (2006). The Seattle Pediatric Palliative Care Project: Effects on Family Satisfaction and Health-Related Quality of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 716-728. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16752977/>
- Himelstein, B., Hilden, J., Boldt, A. & Weissman, D. (2004). Medical progress – pediatric palliative care. *The New England Journal of Medicine*, 350(17), 1752-1762.
- Huang, I., Shenkman, E., Madden, V., Vadaparampil, S., Quinn, G. & Knapp, C. (2010). Measuring quality of life in pediatric palliative care: challenges and potential solutions. *Palliative Medicine*, 24(2), 1-13. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3810279/>
- International Children's Palliative Care Network (2008). Carta de Direitos de Crianças com Perspetivas de Vida Limitadas e em Risco de Vida. Acedido em <http://www.icpcn.org/icpcn-charter/>
- International Children's Palliative Care Network (2012). Multiprofessional Masterclass in Children's Palliative Care. São Paulo, Brasil. 19-20/03/2012.
- International Children's Palliative Care Network (2019). *ICPCN Estimated Levels of Children's Palliative Care Provision Worldwide*. Acedido em <http://www.icpcn.org/1949-2/> a 23/01/2021.

- Kearney, J. & Byrne, M. (2015). Understanding parental behavior in pediatric palliative care: attachment theory as a paradigm. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1559-1568. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24524227/>
- Kenneson, A. & Bobo J. (2010). The effect of caregiving on women in families with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Health and Social Care in the Community*, 18, 520-528. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20561071/>
- Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116-126. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15547626/>
- Khoshhal, S., Al-Harbi, K., Al-Mozainy, I., Al-Ghamdi, S., Aselan, A., Allugmani, M., ... Abo-Haded, H. (2019). Assessment of quality of life among parents of children with congenital heart disease using WHOQOL-BREF: a cross-sectional study from Northwest Saudi Arabia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17:183. Acedido em <https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12955-019-1249-z.pdf>
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Issues and Innovations in Nursing Practice*, 34: 593-602. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11380727/>
- Knapp, C. & Madden, V. (2010). Conducting outcomes research in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 27(4), 277-281. Acedido em <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1013.7670&rep=rep1&type=pdf>
- Kohrman, H. (1991). Medical technology: implications for health and social service providers. In Hochstadt, N. & Yost, D., *The Medically Complex Child: The Transition to Home Care* (pp. 3-13). New York, EUA: Harwood Academic.
- Kolcaba, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Journal of Nursing Scholarship*, 23(4), 237-240. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/21217515\\_A\\_Taxonomic\\_Structure\\_for\\_the\\_Concept\\_Comfort](https://www.researchgate.net/publication/21217515_A_Taxonomic_Structure_for_the_Concept_Comfort).
- Kolcaba, K. (1995). The art of comfort care. *Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), 287-289. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/14670610\\_The\\_art\\_of\\_comfort\\_care](https://www.researchgate.net/publication/14670610_The_art_of_comfort_care)
- Kolcaba, K. & Fisher, E. (1996). A Holistic Perspective on Comfort Care as na Advance Directive. *Critical Care Nursing Quarterly*, 18(4), 66-76. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8689455/>



- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice – a vision for holistic health care and research*. New York, EUA: Springer Publishing Company.
- Lacerda, A. (2014). *Cause and place of death of children and adolescents in Portugal (1987-2011) - an epidemiological study* (Tese de mestrado em Cuidados Paliativos). King's College/ Cicely Saunders Institute, London, England. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29273020>
- Lacerda, A., Dinis, A., Romão, A., Menezes, B., Pinto, C., Calado, E., ... Franco, T. (2014). *Relatório do Grupo de Trabalho do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde para os Cuidados Paliativos Pediátricos*. Acedido em <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>
- Larkin, P., Hilliard, C., Cawley, D. & Connolly, M. (2015). Parents' perspectives of the transition to home when a child has complex technological health care needs. *International Journal of Integrated Care*, 15, 1-9. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/282294179\\_Parents'\\_perspectives\\_of\\_the\\_transition\\_to\\_home\\_when\\_a\\_child\\_has\\_complex\\_technological\\_health\\_care\\_needs](https://www.researchgate.net/publication/282294179_Parents'_perspectives_of_the_transition_to_home_when_a_child_has_complex_technological_health_care_needs)
- Lazzarin, P., Schiavon, B., Brugnaro, L. & Benini, F. (2018). Parents spend na average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatrica*, 107, 289-293. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28944533/>
- Lei nº 31/2018 de 18 de julho. *Diário da República nº 137/2018 – I série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Leung, C. & Li-Tsang, C. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13, 19-24. Acedido em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569186109700191>
- Liben, S., Papadatou, D., & Wolfe, J. (2008). Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet*, 371(9615), 852-864. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17707080/>
- Llorente, T., Gallardo, C., Fernández, C. & Alba, R. (2013). Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Medicina Paliativa*, 125. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/260758327\\_Repercusiones\\_en\\_el\\_cuidador\\_principal\\_del\\_nino\\_hospitalizado\\_a\\_domicilio\\_en\\_cuidados\\_paliativos\\_pediatricos](https://www.researchgate.net/publication/260758327_Repercusiones_en_el_cuidador_principal_del_nino_hospitalizado_a_domicilio_en_cuidados_paliativos_pediatricos)

- Magliano, L. & Politano L. (2016). Family context in muscular dystrophies: psychosocial aspects and social integration. *Acta Myologica*, 35, 96-99. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28344439/>
- Meleis, A. (2010). Transitions Theory – middle range and situation specific theories in nursing research and practice. New York, EUA: Springer publishing company
- Meleis A., Sawyer L., Im E., Hilfinger M. & Schumacher K. (2000) Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 23(1), 12-28. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10970036/>
- Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Grundberg, M. & Hallqvist, F. (2014). When a child dies: parents' experience of palliative care: na integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 660-669. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25038375/>
- Monterosso, L., Kristjanson, L., Aoun, S. & Philips, M. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21, 689-696. Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/5775661\\_Supportive\\_and\\_palliative\\_care\\_needs\\_of\\_families\\_of\\_children\\_with\\_life-threatening\\_illnesses\\_in\\_Western\\_Australia\\_Evidence\\_to\\_guide\\_the\\_development\\_of\\_a\\_palliative\\_care\\_service](https://www.researchgate.net/publication/5775661_Supportive_and_palliative_care_needs_of_families_of_children_with_life-threatening_illnesses_in_Western_Australia_Evidence_to_guide_the_development_of_a_palliative_care_service)
- Moura, M., Wutzki, H., Voos, M., Resende, M., Reed, U. & Hasue, R. (2015). Is functional dependence of Duchenne muscular dystrophy patients determinant of the quality of life and burden of their caregivers? *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(1), 52-57. Acedido em <https://www.scielo.br/j/anp/a/T3m9FdwXybQ4YfVvBJnQYxN/?lang=en>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Quality of Life Outcomes* 5(22). Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17466072/>
- Nereo, N., Fee, R. & Hinton, V. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 473-484. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12968039/>
- Noyes, J., Brenner, M., Fox, P. & Guerin, A. (2014). Reconceptualizing children's complex discharge with health systems theory: novel integrative review with embebed expert consultation and theory development. *Journal of Advanced Nursing* 70(5), 975-996. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24164460/>



- Office of Technology Assessment, 1987. *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care – a Technical memorandum*. Washington, DC: US Government Printing Office.  
Acedido em <https://ota.fas.org/reports/8728.pdf>
- Okurowska-Zawada, B., Kulak, W., Wojtkowski, J., Sienkiewicz, D. & Paszko-Patej, G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Progress in Health Sciences* 1(1), 116-123. Acedido em [https://www.umb.edu.pl/photo/pliki/progress-file/phs/phs\\_2011\\_1/116-123\\_okurowska-zawada.pdf](https://www.umb.edu.pl/photo/pliki/progress-file/phs/phs_2011_1/116-123_okurowska-zawada.pdf)
- Oliveira, L., Eduardo, I., Souza, T., Medeiros, L., Ribeiro, M. & Prudente, C. (2020). Quality of Life of Family Caregivers of Patients with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Health Sciences* 22(1), 56-60. Acedido em <https://revista.pgsskroton.com/index.php/JHealthSci/article/view/6311>
- Organização Mundial de Saúde (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. *Definition of palliative care for children*. Acedido em <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
- Pestana, M. & Gageiro, J. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Phaneuf, M. (2001). *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra, Portugal: Editora Quarteto.
- Portaria nº 66/2018 de 6 de março. *Diário da República nº 46/2018 – I série*. Ministério da Saúde. Lisboa, Portugal.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., ..., Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1). Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14723791/>
- Rodriguez, A. & King, N. (2009). The lived experience of parenting a child with a life-limiting condition: a focus on the mental health realm. *Palliative and Supportive Care*, 7, 7-12. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19619370/>
- Romeo, M., Cioni, M., Di Stefano, A., Battaglia, L., Costanzo, L., Ricci, D., ... Mercuri, E. (2010). Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*, 41, 121–126. Acedido em <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0030-1262841>

- Rosa, J. & Basto, M. (2009). Necessidade e Necessidades. *Pensar Enfermagem*, vol 13(1), 13-23. Acedido em [https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23971/1/2009\\_13\\_1\\_13-23%281%29.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23971/1/2009_13_1_13-23%281%29.pdf)
- Rosa, J. & Basto, M. (2009). Necessidade e Necessidades. *Pensar Enfermagem*, vol 13(1), 13-23. Acedido em [https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23971/1/2009\\_13\\_1\\_13-23%281%29.pdf](https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/23971/1/2009_13_1_13-23%281%29.pdf).
- Rousseau, C., Baumstarck, K., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Moheng, B., ... Auquier, P. (2019). Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *Plos One* 14(2). Acedido em <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0211640>
- Samwell, B. (2012). From Hospital to Home: journey of a child with complex care needs. *Nursing Children and Young People*, 24(2), 14-19. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23311261/>
- Schumacher, K. & Meleis, A. (1994). Transitions: a Central Concept in Nursing. *Image J Nurs Sch*, 26(2), 119-127. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8063317/>
- Simons, L., Goubert, L., Vervoort, T. & Borsook, D. (2016). Circles of engagement: childhood pain and parent brain. *Neuroscience Biobehavior Reviews*, 68 (suppl. C), 537-546. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5003639/>
- Skolin, I., Hursti, U. & Whalin, Y. (2001). Parents' perception of their child's food intake after the start of chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13, 81-88. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11373718/>
- Slade, M., Leese, M., Ruggeri, M., Kuipers, E., Tansella, M. & Thornicroft, G. (2004). Does Meeting Needs Improve Quality of Life? *Psychotherapy & Psychosomatics* 73, 183-189. Acedido em <https://www.karger.com/Article/Abstract/76456>
- Smith, C., Graham, C. & Herbert, A. (2017). Respite needs of families receiving palliative care. *J. Paediatr. Child Health*, 53, 173-179. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27550644/>
- Solan, L., Beck, A., Brunswick, S., Sauers, H., Wade-Murphy, S., Simmons, J., Shah, S. & Sherman, S. (2015). The Family Perspective on Hospital to Home Transitions: a Qualitative Study. *Pediatrics* 136(6), 1539-1549. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26620060/>
- Toledano, F., Rubia, J., Nabors, L., Domínguez-Guedea, M., Escudero, G., Pérez, E., ... López, A. (2020). Predictors of Quality of Life among Parents of Children with Chronic

- Diseases: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*, 8(4): 456. Acedido em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7712866/>
- Varni, J., Sherman, S., Burwinkle, T., Dickinson, P & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55), 1-6. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15450120/>
- Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., ..., Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 41-49. Acedido em <https://eg.uc.pt/bitstream/10316/21539/1/2006%20Estudos%20psicom%C3%A9tricos%20do%20WHOQOL-Bref.pdf>
- Verberne, L., Kars, M., Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Grootenhuis, M. & Delden, J. (2017a). Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*, 176, 343-354. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28078429/>
- Verberne, L., Schouten-van Meeteren, A., Bosman, D., Colenbrander, D., Jagt, C., Grootenhuis, M., van Delden, J., & Kars, M. (2017b). Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(10), 956–963. Acedido em <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216317692682>
- Virdun, C., Brown, N., Phillips, J., Lockett, T., Agar, M., Green, A. & Davidson, P. (2015). Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: as integrative review using a systematic approach. *Collegian*, 22(4), 421-431. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26775529/>
- Vollenbroich, R., Borasio, G., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M. & Führer, M. (2016). Listening to parents: the role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, 14(1), 13-19. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25998176/>
- Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G. & Führer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 294-300. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22216782/>
- Wanamaker, C. & Glenwick, D. (1998). Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43(4), 297-312. Acedido em <https://psycnet.apa.org/record/1999-00481-003>

- Weaver, M., Darnall, C., Bace, S., Vail, C., MacFadyen, A. & Wichman, C. (2017). Trending Longitudinal Agreement between Parent and Child Perceptions of Quality of Life for Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 4(65). Acedido em [https://www.researchgate.net/publication/318861554\\_Trending\\_Longitudinal\\_Agreement\\_between\\_Parent\\_and\\_Child\\_Perceptions\\_of\\_Quality\\_of\\_Life\\_for\\_Pediatric\\_Palliative\\_Care\\_Patients](https://www.researchgate.net/publication/318861554_Trending_Longitudinal_Agreement_between_Parent_and_Child_Perceptions_of_Quality_of_Life_for_Pediatric_Palliative_Care_Patients)
- Weidner, N., Cameron, M., Lee, R., McBride, J., Mathias, E. & Byczkowski, R. (2011). End-of-life care for the dying child: what matters most to parents. *Journal of Palliative Care*, 27, 279-286. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22372282/>
- WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10),1403-1409. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>
- Wright, P. (1993). Parents' Perceptions of Their Quality of Life. *Journal of pediatric oncology nursing*, 10 (4), 139-145. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8251121/>
- Zalenski, R. & Raspa, R. (2006). Maslow's Hierarchy of Needs: a Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1120 – 1127. Acedido em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17040150/>

**APÊNDICES**

## APÊNDICE I – Instrumento de colheita de dados

### QUESTIONÁRIO

De acordo com os objetivos do estudo que estamos a realizar e sobre os quais já foi informado, solicitamos a sua participação preenchendo o seguinte questionário, composto por 3 partes.

Muito obrigada pela sua colaboração!

#### Parte I – Questionário de Caracterização

As suas respostas manter-se-ão anónimas, contudo, necessitamos de informação adicional sobre a sua situação e do/a seu/sua filho/a de modo a possibilitar uma compreensão dos dados fornecidos nas partes 2 e 3 deste questionário.

#### VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS

1. Idade \_\_\_\_\_ anos

2. Estado civil

Solteiro/a

Divorciado/a

Casado/a/unido/a de facto

Viúvo/a

3. Habilitações literárias

Ensino básico

Licenciatura

Ensino secundário

Mestrado/Doutoramento

4. Situação profissional

Emprego ativo  Se sim, a tempo total  ou parcial

Desempregado/a

Baixa por assistência a filho

Baixa médica

Outra  Qual? \_\_\_\_\_

5. Freguesia onde reside \_\_\_\_\_

6. Grau de parentesco com a criança Mãe  Pai

7. Idade da criança \_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ meses

#### VARIÁVEIS CLÍNICAS

8. Diagnóstico(s) da criança \_\_\_\_\_

9. Há quanto tempo está doente? \_\_\_\_ anos \_\_\_\_ meses

10. Assinale os dispositivos/equipamentos que o/a seu/sua filho/a utiliza:

Sonda nasogástrica

Aspirador de secreções

Gastrostomia

Cough assist

Traqueostomia

Oxigénio

Ventilador

Outros  Quais? \_\_\_\_\_

### VARIÁVEIS SOCIAIS E CUIDATIVAS

11. Há quanto tempo são acompanhados pela equipa de cuidados paliativos?

\_\_\_\_ anos \_\_\_\_ meses

12. Recebe apoio domiciliário da equipa de cuidados paliativos?

Sim

Não

se sim, com que periodicidade? \_\_\_\_\_

13. Que outros apoios recebem?

SNIFI

Médico/Enfermeiro de família

Equipa de cuidados continuados integrados

Equipa comunitária de cuidados paliativos

Terapeutas particulares

Outros  Quais? \_\_\_\_\_

14. Além de si, existe outra pessoa que sabe e pode prestar todos os cuidados de que o/a seu/sua filho/a necessita?

Sim

Não

15. Quanto tempo por dia o/a seu/sua filho/a necessita dos seus cuidados? \_\_\_\_h

16. O/a seu/sua filho/a frequenta algum estabelecimento de ensino ou instituição?

Sim

Não

Se sim, quantas horas por dia? \_\_\_\_h

## Parte II – Avaliação das Necessidades dos Pais e Crianças em Cuidados Paliativos Pediátricos – PCNeeds (Donnelly et al., 2018)

### Introdução

As questões seguintes irão ajudar-nos a compreender os desafios que você, o/a seu/sua filho/a e a vossa família enfrentam ATUALMENTE.

### Instruções

Por favor, faça um círculo à volta do número (numa escala de 0 a 10) que melhor responde a cada questão.

Se pretender acrescentar informação adicional, por favor faça-o em comentário após a questão.

### Questões

1. Em que medida sente que a equipa de cuidados paliativos respeita o/a seu/sua filho/a?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

2. Em que medida sente que a equipa de cuidados paliativos o respeita a si?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

3. Quão difícil é conseguir os cuidados médicos de que o/a seu/sua filho/a necessita?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente difícil
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------------

Comentário\_\_\_\_\_

4. Quão bem é que compreende a informação clínica sobre a doença do/a seu/sua filho/a?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

5. Em que medida gostaria de ser mais incluído nas decisões médicas do/a seu/sua filho/a?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

Comentário\_\_\_\_\_

6. Com que frequência o/a seu/sua filho/a tem dor?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_



7. O/a seu/sua filho/a tem outros problemas físicos para além da dor?

Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitos
--------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_

8. Quão difícil é cuidar das necessidades físicas do/a seu/sua filho/a?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

Comentário\_\_\_\_\_

9. Quão difícil é cuidar das necessidades emocionais do/a seu/sua filho/a?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

Comentário\_\_\_\_\_

10. Em que medida é que o/a seu/sua filho/a consegue participar em atividades que gosta?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

Comentário\_\_\_\_\_

11. Em que medida é que you consegue participar em atividades que gosta?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------

Comentário\_\_\_\_\_

12. Quão satisfeito está com a sua relação com o/a seu/sua filho/a?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

13. Com que frequência fala com alguém sobre a situação do/a seu/sua filho/a?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre que quero
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

Comentário\_\_\_\_\_

14. Com que frequência se sente ansioso/a?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_

15. Com que frequência se sente deprimido?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_

16. Com que frequência pensa na morte do/a seu/sua filho/a?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_

17. Se a situação do/a seu/sua filho/a piorar, quão confiante está em que os seus objetivos de cuidados para ele/a serão cumpridos pela equipa de cuidados paliativos?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

18. Durante a fase final da vida do/a seu/sua filho, quão confiante está em que os seus objetivos de cuidados para ele/a serão cumpridos pela equipa de cuidados paliativos?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

19. Quão satisfeito está com o apoio religioso ou espiritual que recebe?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

20. Que dificuldades financeiras lhe trouxe a situação de doença do/a seu/sua filho/a?

Nenhumas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitas
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_

21. Com que frequência pensa no impacto da doença do/a seu/sua filho/a na vossa família?

Nunca	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sempre
-------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------

Comentário\_\_\_\_\_

22. No geral, em que medida sente que está a receber o que necessita por parte da equipa de cuidados paliativos?

Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------

Comentário\_\_\_\_\_

## Parte III - WHOQOL-Bref (WHOQOL group, 1995; adaptação para português de Canavarro et al., 2006)

### Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

**Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.**

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>1 (G1)</b>	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>2 (G4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
<b>3 (F1.4)</b>	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
<b>4 (F11.3)</b>	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>5 (F4.1)</b>	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
<b>6 (F24.2)</b>	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
<b>7 (F5.3)</b>	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22.1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
<b>10 (F2.1)</b>	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>11 (F7.1)</b>	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
<b>12 (F18.1)</b>	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
<b>13 (F20.1)</b>	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>14 (F21.1)</b>	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
<b>15 (F9.1)</b>	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>16 (F3.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
<b>17 (F10.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>18 (F12.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
<b>19 (F6.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
<b>20 (F13.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
<b>21 (F15.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
<b>22 (F14.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
<b>23 (F17.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
<b>24 (F19.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
<b>25 (F23.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
<b>26 (F8.1)</b>	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
<b>10 (F2.1)</b>	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>11 (F7.1)</b>	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
<b>12 (F18.1)</b>	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
<b>13 (F20.1)</b>	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>14 (F21.1)</b>	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
<b>15 (F9.1)</b>	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>16 (F3.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
<b>17 (F10.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>18 (F12.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
<b>19 (F6.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
<b>20 (F13.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
<b>21 (F15.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
<b>22 (F14.4)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
<b>23 (F17.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
<b>24 (F19.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
<b>25 (F23.3)</b>	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
<b>26 (F8.1)</b>	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5

## **APÊNDICE II – Formulário de consentimento informado**

### **FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

**Título do estudo:** Necessidades e qualidade de vida dos pais cuidadores principais e das crianças acompanhadas por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos

#### **Identificação do investigador**

O meu nome é Filipa Cunha Freitas, sou enfermeira no Serviço de Pediatria Médica e na Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP) do Hospital Pediátrico de Coimbra - Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Este estudo desenvolve-se no âmbito das minhas funções profissionais e do Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, que me encontro a frequentar na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, sob orientação do Professor Doutor Manuel Gameiro.

#### **Informação aos participantes**

Os objetivos deste estudo são analisar as necessidades e a qualidade de vida dos pais e das crianças acompanhadas pela EIHSCPP e a relação entre elas, assim como identificar variáveis que lhes estão associadas.

Conhecendo melhor as necessidades das crianças e famílias, pensamos que lhes conseguiremos dar uma resposta mais direcionada e eficaz, podendo contribuir assim para a melhoria da sua qualidade de vida, o que é a nossa finalidade profissional.

A colheita de dados será realizada através de questionário anónimo preenchido por si, após o seu consentimento.

Caso dê o seu consentimento, será assegurado que:

- A sua participação é voluntária e a recusa não acarretará qualquer prejuízo para si ou para o seu/sua filho/a ou constrangimento de qualquer tipo, nomeadamente na prestação dos cuidados de saúde;
- A sua identidade e a do seu/sua filho/a serão preservadas e as respostas serão anonimizadas;
- Todas as informações que fornecer serão apenas usadas para fins de investigação;
- Poderá suspender a sua participação no estudo a qualquer momento;
- A participação no estudo não trará qualquer custo nem prejuízo para si nem para o seu/sua filho/a.

Caso tenha alguma dúvida, queira colocar alguma questão ou considere necessitar de informação suplementar, poderá contactar a investigadora através do telefone 966295504 ou do email [filipa.freitas@chuc.min-saude.pt](mailto:filipa.freitas@chuc.min-saude.pt)

### **Expressão de Consentimento**

Na posse das informações que me foram fornecidas, declaro que aceito participar voluntariamente no estudo, assumindo não ter sofrido qualquer pressão para tal.

Nome \_\_\_\_\_

Data \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

A investigadora \_\_\_\_\_

**ANEXOS**



## ANEXO I – Parecer da Comissão de Ética

### COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)  
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (EEnfC)

#### Parecer Nº 718/10-2020

**Título do Projeto:** Necessidades e qualidade de vida dos pais cuidadores principais e das crianças acompanhadas por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos

#### Identificação dos Proponentes

**Nome(s):** Filipa Cunha Freitas

**Filiação Institucional:** Hospital Pediátrico de Coimbra; Estudante no VIII Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

**Investigador Responsável/Orientador:** Manuel Gonçalves Henriques Gameiro

**Relator:** Sofia Raquel Teixeira Nunes

#### Parecer

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são extremamente importantes sendo essenciais para as crianças com doença crónica complexa e/ou ameaçadora de vida e suas famílias.

Os objetivos do estudo são:

- Identificar as necessidades sentidas pelos pais cuidadores principais das crianças acompanhadas pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos de um hospital pediátrico da zona Centro de Portugal;
- Analisar a perceção desses pais cuidadores sobre a sua qualidade de vida e a qualidade de vida das crianças;
- Analisar as relações entre as necessidades sentidas por esses pais cuidadores e a sua perceção de qualidade de vida pessoal e da qualidade de vida das crianças;
- Identificar variáveis sociodemográficas, clínicas, sociais e cuidativas relacionadas com as necessidades sentidas por esses pais cuidadores;
- Identificar variáveis sociodemográficas e clínicas, sociais e cuidativas relacionadas com a perceção desses pais cuidadores sobre a sua qualidade de vida pessoal e a qualidade de vida das crianças.

Será um estudo do tipo quantitativo, transversal, descritivo-correlacional.

A data de início de colheita de dados encontra-se agendada para novembro de 2020 e o término para dezembro do mesmo ano.

A amostra é caracterizada pelos pais cuidadores principais de crianças (0-17 anos) acompanhadas por uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), neste caso em concreto do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), sendo critério de inclusão serem acompanhados há pelo menos 3 meses à data da colheita de dados. Os critérios de exclusão são: cuidadores principais de crianças já falecidas; cuidadores principais de crianças institucionalizadas; cuidadores principais de crianças que ainda não estiveram no domicílio (internamentos desde o nascimento e/ou diagnóstico, ainda sem alta); cuidadores principais com

## COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem** (UICISA: E)  
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra** (ESEnfC)

déficé cognitivo, analfabetismo ou barreira linguística que impossibilite a compreensão e o preenchimento do questionário.

No formulário de apresentação de pedido de parecer a esta Comissão de Ética era referido que a colheita de dados seria realizada nos domicílios dos pais cuidadores principais e crianças. Face ao exposto, e por confronto ao projeto de investigação apensado, foram pedidos esclarecimentos tendo a investigadora referido que, quanto aos «domicílios dos pais cuidadores principais e crianças, referimo-nos ao local onde os pais irão preencher os questionários (auto-preenchimento) e isto não implicará nenhuma deslocação da investigadora ao domicílio, propositada para o efeito nem nenhum contacto adicional com as crianças e famílias além dos necessários à prestação de cuidados». Face ao exposto, considera-se para efeitos do presente parecer, o descrito no projeto em detrimento do formulário de submissão do parecer.

O instrumento de colheita de dados é composto por 3 partes: questionário de caracterização sociodemográfica (pais e crianças) e clínica, complementado por algumas questões sobre recursos de apoio socioeconómico e cuidados de que beneficia; escala WHOQOL-Bref versão portuguesa; escala PCNeeds traduzida para português (tendo sido a única que foi sujeita a pedido de autorização devidamente anexado, pelo que se alerta para a necessidade de autorização de ambas).

A proponente refere que a participação no estudo é voluntária e anónima e está prevista a entrega de um formulário de consentimento informado, bem como apêndice informativo, que foram anexados no projeto. Relembramos apenas que o formulário de consentimento informado tem de existir em duplicado (uma versão para o participante e outra para a investigadora).

Foi apensada a autorização da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos para recrutamento da amostra.

Não se preveem danos segundo a investigadora e os benefícios estão diretamente relacionados com o estudo e os seus objetivos.

Assim, somos do parecer que o referido projeto pode ser aprovado sem restrições de natureza ética, não desvalorizando, contudo as atuais medidas de contingência face à atual situação pandémica.

O relator:



Data: 14/12/2020 O Presidente da Comissão de Ética: *Naíia Flomena Bokello*

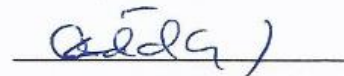
## ANEXO II – Autorização da Coordenadora da EIHCSP

### DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que o projeto de investigação intitulado “NECESSIDADES E QUALIDADE DE VIDA DOS PAIS CUIDADORES PRINCIPAIS E DAS CRIANÇAS ACOMPANHADAS POR UMA EQUIPA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS”, da autoria da Enfermeira Filipa Cunha Freitas sob a orientação do Professor Doutor Manuel Gameiro, com vista à obtenção de grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, se reveste de originalidade e elevado interesse científico.

Na qualidade de coordenadora da Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHCSP) do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), declaro a autorização para a sua aplicação a pais cuidadores de crianças acompanhadas por esta equipa, após respetiva obtenção de consentimento informado.

Coimbra, 9 de outubro de 2020



Cândida Cancelinha

Coordenadora da EIHCSP do CHUC



### ANEXO III – Autorização para utilização da Escala PCNeeds

---

**De:** [Michelson, Kelly](#)

**Enviado:** 17 de julho de 2020 17:47

**Para:** [filipa freitas](#)

**Assunto:** RE: Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care

Thanks for your email. You may use this tool. Please include the reference.

Kelly

Kelly Michelson, MD, MPH, FCCM, FAAP, HEC-C  
Professor of Pediatrics and Julia and David Uihlein Professor of Bioethics and Medical Humanities, *Northwestern University Feinberg School of Medicine*  
Director, Center for Bioethics and Medical Humanities, *Northwestern University Feinberg School of Medicine*  
Attending Physician, *Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago*  
[kmichelson@luriechildrens.org](mailto:kmichelson@luriechildrens.org) | [luriechildrens.org](http://luriechildrens.org)  
225 East Chicago Avenue, Box 73, Chicago, Illinois 60611-2605

---

**From:** filipa freitas <[pipuskis@hotmail.com](mailto:pipuskis@hotmail.com)>

**Sent:** Friday, July 17, 2020 9:54 AM

**To:** Kelly N Michelson <[k-michelson@northwestern.edu](mailto:k-michelson@northwestern.edu)>

**Subject:** Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care

Good afternoon.

I am a pediatric specialized nurse in Portugal and I find myself doing the Master's degree in pediatric nursing at Coimbra Nursing School. At the moment I am choosing the subject for carrying out research work to elaborate my thesis. I work in a pediatric palliative care team and when I read your article I thought it would be interesting to apply the scale to the parents of the children who are accompanied by my team to better understand their needs, in order to improve the care they receive and consequently their quality of life. It would also be useful for internal scale validation.


I would like to ask your permission to apply it and ask if you have any advice about its application, what feedback you have received and whether you have faced problems during the application.

Thank you.

With the best regards,

Filipa Freitas

## ANEXO IV – Autorização para utilização da Escala WHOQOL-Bref, versão portuguesa

 <b>Pedido de instrumento de avaliação   Qualidade de Vida</b>	
Nome	Filipa Cunha Freitas
E-mail	filipa.freitas@chuc.min-saude.pt
Área de formação do requerente	Outra
Área de formação:	enfermagem de saúde infantil e pediatria
Profissão	Enfermeira
O instrumento de avaliação será utilizado para fins	Académicos/Investigação
Nome	Manuel Gameiro
E-mail	mgameiro@esenfc.pt
Instituição	Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
Título	Necessidades e qualidade de vida dos pais e das crianças acompanhadas por uma EIHSCPP
Tipo de população	Pais cuidadores de crianças acompanhadas em cuidados paliativos
Tamanho de amostra previsto	40
Qual o questionário desejado	WHOQOL-Bref
	Accepted