



UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE

FACULDADE DE EDUCACAO

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

LICENCIATURA EM PSICOLOGIA

Vertente: Psicologia Social e Comunitária

**Sobrecarga E Qualidade De Vida De Cuidadores Em Cuidadores
Com Filhos Internados Em Cuidados Intensivos Pediátricos-
Pediatria Do HCM-2023**

Monografia

Candidata:

Elma da Conceição Matavele Matene

Maputo, Abril de 2025

Monografia submetida a Faculdade de Educação da Universidade Eduardo Mondlane, como requisito para a obtenção do grau académico de Licenciatura em Psicologia Social e Comunitaria sob orientação do dr. Etelvino Mutatisse

Candidata:

Elma da Conceicao Matavele Matene

Supervisor:

Dr. Etelvino Mutatisse

Maputo, Abril de 2025

Declaração

Eu Elma Da Conceição Matavele Matene, declaro que esta Monografia é resultado da minha investigação sob orientações do meu Supervisor dr. Etelvino Mutatisse, seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia final. Declara-se ainda que este trabalho não foi apresentado em nenhuma outra instituição para fins avaliativos.

Maputo, ____ de _____ de ____

(Elma Da Conceição Matavele Matene)

Epigrafe



“Se tratarmos as pessoas como elas devem ser, nós as ajudamos a se tornarem o que elas são
capazes de ser”

Johan Wolfgang Von Goethe

Dedicatória

A Deus o todo-poderoso e Senhor de toda sabedoria, o meu Yaweh, por me proporcionar a oportunidade de poder trabalhar com um tema que muito mexe comigo e que acima de tudo foi mais seu propósito para que num momento tão difícil pudesse estar lá para ajudar quem muito precisa de suporte.

Ebenezer

Até aqui o Senhor me ajudou!

Agradecimentos

A realização desta monografia só foi possível com ajuda Deus e de todos os que para ela contribuíram. Deixo o meu agradecimento:

Ao meu pai pelo exemplo de fé e determinação, por todo o apoio, amor e compreensão demonstrada em todos os momentos bons e menos bons ao longo deste percurso. Mãe, obrigada por ter acreditado em mim, por ser uma luz na minha vida, só não posso lhe dar o Mundo, mas saiba que a minha vida tem como suporte você e estarei sempre aqui para si.

Aos meus irmãos Junior, Elgica, Celgica e Micas por me ouvirem, me apoiarem e, através dos momentos que passamos juntos, me darem motivação para continuar a lutar pelos meus objectivos e ser um exemplo para vocês. E, obrigada por sempre enxugarem minhas lágrimas quando chorava à toa (risos).

Ao meu esposo maravilhoso e meu grande mentor, o exemplo de muita dedicação, o que sempre me apoiou, o que sempre sonhou muito alto por mim. Ao meu filhotinho Waylen, meu amor, se suportei as jornadas de turnos com noites mal dormidas entre o Hospital Central, UEM e casa foi e será sempre tudo por ti. Você suportou a minha ausência durante dias, esperando por mim enquanto eu fazia essa jornada, mas aqui está, sim, conseguimos!

Ao meu orientador, Etelvino Mutatisse, pela disponibilidade, apoio, confiança e partilha de conhecimentos na orientação deste caminho, contribuindo para o meu crescimento pessoal e académico. Aproveito para expressar a minha profunda admiração pelo ser que é.

Aos pais que participaram no estudo pela sua amabilidade e por se mostrarem disponíveis para colaborar no mesmo, bem como por me terem tornado uma pessoa mais rica através da partilha das suas experiências.

À minha querida colega das batalhas, Queila Cuna. Às minhas amigas Dulce Lucas, Deolinda Nhavotso “ameeeeeegggaaa” não me esqueço dos momentos em que os livros eram nosso meio de comunicação nas relvas do HCM, Rosária minha gêmea, meu amor, você foi um impulso para que continuasse quando eu pensei em desistir foi o meu exemplo vivo de que quem tem fé e dedicação consegue o que quer. Obrigada pela amizade!

À todas as pessoas que se cruzaram na minha vida durante este caminho e me motivaram. O meu mais sincero obrigado.

Resumo

O internamento de um filho em uma unidade de cuidados intensivos pediátricos tende a constituir uma experiência marcante na vida do cuidador informal, podendo sobrecarregá-lo e afectar a sua qualidade de vida. Na componente empírica desta monografia apresenta-se uma pesquisa mista, de cunho exploratório de procedimento de estudo de caso desenvolvido com o **Objetivo:** analisar a influência da sobrecarga no cuidador informal devido ao internamento de filhos em uma unidade de cuidados intensivos pediátricos na sua qualidade de vida. **Métodos:** a pesquisa envolveu 10 cuidadores recrutados na UCIP do HCM. A sobrecarga e qualidade de vida foram avaliadas por meio da escala de sobrecarga de Zarit e do WHOQOL-bref respectivamente. Os dados foram analisados na perspectiva de Bardin e do método de análise descritiva. **Resultados:** na escala de Zarit 80% dos participantes apresentaram-se com sobrecarga leve-moderada e 20% moderada a severa. Na qualidade de vida os participantes classificaram o domínio físico e a satisfação com a saúde como baixa qualidade, indicando-os como os mais acometidos apresentando a percentagem mais elevada, com 60% da pontuação. O nível de sobrecarga está relacionado com o diagnóstico, tempo de internamento e o abandono ao trabalho. Estes são os maiores factores influenciadores da qualidade de vida dos cuidadores informais e a busca de suporte espiritual tem sido a estratégia mais frequente e aliviadora em momentos de crise.

Palavras-chave: Hospitalização Pediátrica; Unidades Cuidados Intensivos; Cuidadores Informais; Sobrecarga; Qualidade De Vida.

Abstract

The hospitalization of a child in a pediatric intensive care unit tends to be a significant experience in the life of an informal caregiver, potentially overwhelming them and affecting their quality of life. In the empirical component of this monograph, a mixed-method, exploratory case study procedure was presented with the Objective: to analyze the influence of caregiver overload due to the hospitalization of children in a pediatric intensive care unit on their quality of life. Methods: The study involved 10 caregivers recruited from the PICU of HCM. Overload and quality of life were assessed using the Zarit overload scale and the WHOQOL-bref, respectively. Data were analyzed from Bardin's perspective and descriptive analysis method. Results: in the Zarit scale, 80% of the participants presented with mild to moderate overload, and 20% with moderate to severe overload. In terms of quality of life, participants rated the physical domain and satisfaction with health as low quality, indicating them as the most affected, with 60% of the score. The level of overload is related to the diagnosis, length of hospitalization, and abandonment of work, which are the major influencing factors on the quality of life of informal caregivers. The search for spiritual support has been the most frequent and relieving strategy during times of crisis.

Keywords: Pediatric Hospitalization; Intensive Care Units; Informal Caregivers; Overload; Quality of Life

Lista de abreviaturas e siglas

CI: Cuidadores Informais

HCM: Hospital Central de Maputo

OMS: organização Mundial de Saúde

QV: Qualidade de Vida

UCIP: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

WHOQOL-BREF: World Health Organization Quality of Life - BREF,

Índice

Declaração	i
Epigrafe	ii
Dedicatória	iii
Agradecimentos.....	iv
Abstract	vi
Lista de abreviaturas e siglas.....	vii
CAPÍTULO I:.....	1
1. Introdução.....	1
1.1. Problema de Pesquisa	3
1.2. Justificativa	4
1.3. Objectivos.....	5
1.4. Perguntas de estudo.....	6
CAPÍTULO II: REVISÃO DA LITERATURA	7
2.1. Sobrecarga do Cuidador	7
2.2. Qualidade de Vida (QV).....	8
2.3. Hospitalização	8
2.4 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).....	9
2.5 O Acto de Cuidar e o Cuidador Informal (CI)	9
2.6 A presença dos Cuidadores Informais durante o internamento	10
2.7. Impacto do internamento na Qualidade De Vida dos CI's.....	11
2.8. Factores Que Influenciam a Sobrecarga Do Internamento Na Qualidade De Vida Dos Cuidadores Informais	12
2.9. Estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores	13
CAPÍTULO III: METODOLOGIA DE PESQUISA	15
3.1. Local de estudo	15
3.2. Tipo de estudo	16

3.3 População e Participantes	17
3.3.1. População.....	17
3.3.2. Amostra/ Participantes	17
3.4. Critérios de inclusão	22
3.4.1. Critérios de Exclusão	22
3.5. Instrumentos e Técnicas de recolha de dados.....	22
3.6. Procedimentos de colecta de dados	25
3.7. Considerações éticas da pesquisa	26
3.8. Limitação do estudo	26
CAPÍTULO IV: APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS	27
4.1. Apresentação e Análise de Dados	27
4.2. Discussão De Dados	34
CAPITULO V: CONCLUSÃO, SUGESTÕES E ANEXOS	39
5.1 Conclusão	39
5.2 Sugestões	40
5.3. Referencias	41
ANEXO.....	44

Índice de tabelas

Tabela 1 Estratificacao dos participantes segundo o sexo.....	18
Tabela 2: Estratificação da amostra segundo a idade	18
Tabela 3: Estratificacao da amostra seegundo o estado civil	19
Tabela 4: estratificação da amostra segundo a habilitação literária	19
Tabela 5: Estratificação ddos participantes segundo a situação profissional	20
Tabela 6: estratificação dos participantes segundo o número de filhos	20
Tabela 7: Estratificação dos participantes segundo a idade do filho internado.....	21
Tabela 8: Estratificação da amostra segundo o tempo de internamento do filho	21
Tabela 9: Estratificação dos participantes segundo o diagnóstico	21
Tabela 10: Estratificação dos participantes segundo o cuidador que mais fica com o filho no hospital	22

CAPÍTULO I:

1. Introdução

A hospitalização pediátrica é um acontecimento muito marcante no núcleo de um sistema familiar, podendo ocorrer num período mais ou menos extenso, num momento único ou em vários episódios, onde o cuidador informal é forçado a permanecer num ambiente estranho, habitado por pessoas estranhas.

O cuidador, a que se refere, pode ser uma pessoa da família ou sociedade que presta cuidados a um indivíduo de qualquer idade que esteja necessitando de cuidados, devido às limitações físicas ou mentais. A sua função é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha.

Em um contexto de cuidados intensivos pediátricos, onde crianças enfrentam desafios de saúde significativos, os cuidadores informais desempenham um papel crucial. No entanto, muitas vezes, esses cuidadores se encontram em situações de sobrecarga que afetam profundamente sua qualidade de vida. A sobrecarga do cuidador é considerada então como uma perturbação resultante do trabalho em lidar com a dependência física ou incapacidade mental do sujeito que necessita de atenção e cuidados.

A sobrecarga que esses cuidadores enfrentam é multifacetada, abrangendo aspectos físicos, emocionais e sociais. A tensão emocional decorrente da preocupação com a saúde de seus filhos, juntamente com as demandas práticas do cuidado, pode levar a altos níveis de estresse. Isso, por sua vez, influencia negativamente a sua qualidade de vida.

A qualidade de vida, nesse contexto, refere-se à percepção objectiva e subjectiva que os cuidadores têm de seu bem-estar geral, considerando aspectos como saúde física, saúde mental, relacionamentos sociais e satisfação com a vida. O impacto da sobrecarga pode se refletir negativamente em todas essas áreas, comprometendo o equilíbrio emocional e a qualidade de vida desses cuidadores.

Portanto, verifica-se que são inúmeros aspectos da vida do cuidador de um filho hospitalizado que ficam comprometidos, desde o diagnóstico da doença até mesmo a sua terminalidade. Assim, são frequentes sentimentos de medo, angústia e desespero. Deste modo, o cuidador ainda enfrenta mudanças na rotina que afecta a vida social e envolve distanciamento de outros familiares,

dificuldades financeiras, na vida afectiva e também na saúde física e mental devido à convivência diária com o filho no ambiente hospitalar, causando sofrimento e sensação de fragilidade.

É importante reconhecer a importância do cuidador no ambiente hospitalar, auxiliando de maneira geral no bem-estar do filho hospitalizado. A assistência ao cuidador surge como indispensável, visto que os efeitos da doença do filho comprometem sua vida como um todo, social, afectiva, física e emocional.

Nesse contexto de grande pressão emocional e física, os cuidadores informais, diante das exigências impostas pela hospitalização de uma criança, acabam desenvolvendo formas próprias de lidar com a realidade vivida. A necessidade de se adaptar constantemente à rotina hospitalar, ao sofrimento do filho e às transformações na própria vida leva esses indivíduos a buscar maneiras de continuar desempenhando seu papel de cuidado. Assim, emergem estratégias de enfrentamento que, mesmo sem serem necessariamente conscientes ou estruturadas, tornam-se fundamentais para a sustentação emocional e funcional desses cuidadores ao longo do processo.

A presente pesquisa, está dividida em três secções que são: os elementos pré-textuais, elementos textuais e os elementos pós-textuais. Sendo que os elementos pré-textuais são constituídos por: a capa, a folha de rosto, a declaração de originalidade, a epígrafe, a dedicatória, os agradecimentos, resumo em português e inglês, lista de abreviaturas e siglas e o índice.

Por sua vez, os elementos textuais encontram-se divididos em capítulos no qual cada capítulo se destaca a discussão de vários tópicos ao longo da pesquisa. No capítulo I, encontramos a introdução, a problematização, a justificativa, os objectivos da pesquisa (geral e específicos) as questões de pesquisa. No capítulo II, encontraremos a revisão da literatura contendo as variantes pré-definidas e discutidas no trabalho.

O capítulo III, abrange a metodologia usada no trabalho composto por: tipo de estudo, a descrição do local de estudo, população e amostra, instrumentos e técnicas de recolha de dados, os procedimentos de recolha de dados, as limitações da pesquisa e os procedimentos éticos da pesquisa.

O capítulo IV contém a apresentação, análise e discussão dos dados obtidos durante o desenvolvimento da pesquisa, e por fim, o capítulo V, contendo a conclusão e sugestões.

Em seguida, os elementos pós-textuais, que por sua vez são compostos pelas referências bibliográficas e os anexos dos instrumentos aplicados no estudo.

1.1. Problema de Pesquisa

A sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais com filhos internados em cuidados intensivos pediátricos são temas de grande relevância e merecem uma análise aprofundada.

Neste sentido, é evidente que o internamento, quando necessário, faz a família passar por um período em que precisa se adaptar à uma nova realidade e a um momento diferente em sua vida sendo que o hospital é algo estranho e extraordinário na sua trajetória existencial e de experimentação. Quando o internamento envolve filhos os cuidadores sentem-se mais desamparados ainda, com um misto de sentimentos negativos ao mesmo tempo, devido a essa nova fase.

Portanto, o internamento de um filho causa mudanças que podem afectar e desequilibrar o núcleo familiar, considerando que, enquanto sistema, todos os seus membros estão interligados e interdependentes. Na hospitalização ocorre uma interrupção do ritmo comum de vida, seja por curto ou longo prazo (Leitão, 1993)

Numerosas pesquisas têm demonstrado que o cuidado de um filho internado em cuidados intensivos acarreta uma significativa sobrecarga emocional e física nos cuidadores informais. Um estudo realizado por McCrindle et al. (2017) acerca da sobrecarga percebida pelos pais de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos pediátricos constatou que 83% dos pais relataram níveis elevados de estresse, ansiedade e preocupação.

Além disso, a literatura destaca que o cuidado constante, a tomada de decisões difíceis e a incerteza em relação ao prognóstico são factores que podem contribuir para a sobrecarga emocional dos cuidadores informais. Kaplan et al. (2016) afirma que a sobrecarga emocional vivenciada pelos cuidadores informais nessa situação pode levar a elevados níveis de ansiedade e depressão.

Portanto, devido a influência da sobrecarga a qualidade de vida dos cuidadores informais também é afectada significativamente pelo cuidado de um filho em cuidados intensivos pediátricos. Estudos mostram que esses cuidadores frequentemente experimentam problemas físicos, incluindo fadiga, exaustão e dificuldades para cuidar da própria saúde. De acordo com um estudo conduzido por Santarone et al. (2018), 65% dos cuidadores informais relataram ter problemas em dormir adequadamente e 77% experimentaram fadiga constante.

Neste caso é evidente que o facto de a criança estar hospitalizada não afecta os CIs apenas pelo facto de existir uma doença, mas por ter aspectos de todo contexto familiar implicados na situação. Para além do mais, sendo hospital, um estabelecimento com regras e normas peculiares (que regem a

actuação da equipa de saúde e dos utentes), estas nem sempre têm em conta as singularidades e as necessidades de cada indivíduo, priorizando-se os objectivos da instituição (Milanesi et al., 2006).

Ainda em torno deste tema, é visto que Moçambique carece de estudos envolvendo o cuidador informal, em situação específica de filhos internados em Cuidados Intensivos Pediátricos com maior destaque a vertente psicológica. O que se pode observar, são políticas que desenvolvem o cuidado à criança internada não dando tanta importância ao cuidador que é o elemento não menos importante para a melhoria do estado clínico do paciente.

Com 7 anos de experiência como enfermeira em cuidados intensivos pediátricos, pude presenciar diversos episódios em que cuidadores não colaboravam com a equipe médica ou com dificuldades para tomada de decisões importantes e cruciais relativas a procedimentos que pudessem salvaguardar a vida de seu filho. Alguns cuidadores, chegando ao nível de rejeição do filho internado não prestando os devidos cuidados, bem como a falta de autocuidado, ficando até dias sem fazer a higiene pessoal e sem alimentar-se devidamente. Portanto, deste modo percebo que esses cuidadores enfrentam desafios únicos e têm necessidades específicas que devem ser entendidas e consideradas para dar ou melhorar a assistência prestada a eles.

Considerando todos factores supracitados e que precisam ser considerados pelos psicólogos, assim como pelos trabalhadores da saúde na prática clínica diária, o presente estudo busca responder a seguinte questão:

Em que medida a sobrecarga no cuidador informal causada pelo internamento de filhos na UCIP influencia na sua qualidade de vida?

1.2. Justificativa

A escolha do tema "sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais com filhos internados em uma Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPs)" para este estudo é motivada por uma série de razões significativas.

Como estudante de Psicologia Social e Comunitária, estou interessada em compreender as dinâmicas sociais e psicológicas que afectam indivíduos em situações desafiadoras. A sobrecarga enfrentada pelos cuidadores informais nesse contexto é um tema que me interessa profundamente, pois revela a intersecção entre saúde, bem-estar e sociedade. Aprofundar-me nesse tema não apenas expandirá meu conhecimento acadêmico, mas também me permitirá desenvolver empatia e sensibilidade para com aqueles que enfrentam essa realidade.

A sociedade contemporânea enfrenta desafios crescentes de saúde, e os cuidadores informais desempenham um papel crucial ao fornecer apoio emocional, físico e prático aos pacientes. Explorar a sobrecarga e a qualidade de vida desses cuidadores contribui para uma compreensão mais abrangente das implicações sociais e psicológicas envolvidas. Além disso, pode fornecer *insights* valiosos para o desenvolvimento de políticas de apoio a cuidadores e pacientes, contribuindo para uma sociedade mais saudável em âmbitos psicológicos e físicos bem como em outras áreas que envolvem a sua dinâmica existencial.

No campo da Psicologia Social, este estudo proporcionará uma visão profunda das relações interpessoais, das redes de apoio e dos factores psicossociais que influenciam a adaptação e o bem-estar dos cuidadores informais. Além disso, na área de saúde, os resultados dessa pesquisa podem informar práticas clínicas mais centradas no paciente, bem como estratégias de suporte psicológico para cuidadores e famílias. Isso enfatiza a importância da colaboração entre psicólogos, profissionais de saúde e a comunidade para promover o bem-estar integral.

Em suma, a escolha deste tema é um reflexo do meu compromisso com a compreensão das complexidades humanas e da busca por soluções práticas para desafios sociais e de saúde. A pesquisa acerca da sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais em UCIPs tem implicações profundas para a minha formação acadêmica, a sociedade em geral e as áreas da Psicologia Social e da Saúde.

1.3. Objectivos

Objectivos gerais:

- Analisar a influência da sobrecarga no cuidador informal devido ao internamento de um filho em uma UCIP na sua qualidade de vida.

Objectivos específicos:

- Aferir os níveis de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal com filhos internados em cuidados intensivos;
- Identificar os principais factores que desencadeiam a sobrecarga no cuidador informal;
- Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores informais para lidar com a sobrecarga do internamento e consequente promoção da qualidade de vida.

1.4. Perguntas de estudo

- Quais são os níveis de sobrecarga e qualidade de vida do cuidador informal com filhos internados em cuidados intensivos?
- Quais são os principais factores que desencadeiam a sobrecarga no cuidador informal?
- Quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores informais para lidar com a sobrecarga do internamento e consequentemente promover a qualidade de vida?

CAPÍTULO II: REVISÃO DA LITERATURA

Este capítulo visa apresentar os principais fundamentos teóricos que embasam a temática deste trabalho. Por meio da revisão de literatura, buscou-se reunir e discutir contribuições de diferentes autores e estudos relevantes, a fim de contextualizar a pesquisa no campo acadêmico e evidenciar as abordagens já existentes sobre o tema. Assim, pretende-se construir um panorama crítico que sustente a análise dos dados e oriente a compreensão dos resultados alcançados.

2.1. Sobrecarga do Cuidador

A questão da sobrecarga é denominada na literatura inglesa pelo termo “burden”. O conceito diz respeito ao conjunto de consequências ocorridas após contacto próximo do cuidador com o doente (Sequeira, 2010). O impacto de cuidar de uma pessoa dependente, sujeito à uma condição crônica ou grave, é descrito pelo termo burden, burdensome ou, raramente, burnout.

Esses termos foram primeiramente publicados por Zarit, em 1980 e incluíam os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais, financeiros vividos por famílias cuidadoras, representados tanto por aspectos subjetivos quanto objetivos, advindos do impacto do cuidar.

Por envolver dimensões concretas e emocionais tal conceito diferencia-se em dois aspectos, o objectivo e o subjectivo. O objectivo se refere às consequências negativas observáveis no cuidador, resultantes do acto de cuidar, tais como mudanças na vida doméstica, relações sociais e familiares e na saúde física e psicológica, além do impacto financeiro. A sobrecarga subjectiva, por sua vez, consiste na percepção do cuidador sobre a sua situação como cuidador, tais como a sensação de peso e de incômodo ao exercer determinadas funções (Sequeira, 2010).

Bandeira, Calzavara e Castro (2008) constataram em pesquisas internacionais que os cuidadores, apesar de se sentirem satisfeitos por cuidar do paciente, sentem-se, também, sobrecarregados, já que do cuidar resulta a adição de novas tarefas em seu quotidiano e mudanças na esfera social e profissional. Com isso, a sobrecarga pode levar ao comprometimento da saúde física e psicológica do cuidador, acarretando em uma deterioração da qualidade de vida deste (Sequeira, 2010). Portanto, os cuidadores manifestam, por vezes, abandono do seu autocuidado, falta de tempo para poder descansar e desconforto, afectando assim a sua qualidade de vida.

2.2. Qualidade de Vida (QV)

O termo qualidade de vida (QV) apresenta dificuldade para ser definido de forma consensual. Jorge (2004) explica que tal dificuldade reside, em primeiro lugar, no facto de que existe concordância geral sobre o tema, ou seja, todos já sabem o que significa, sendo desnecessária uma definição formal. Em segundo lugar, não existe uma boa definição que abarque a complexidade do tema, ficando vulnerável e passível de ser aplicada a qualquer definição.

Motta (1997), corroborando essa afirmação, diz que o problema reside no facto de que cada um tem a sua ideia sobre QV. A partir dos anos 90, estudiosos do tema apresentaram um consenso quanto a dois aspectos relevantes do conceito de QV, que são o factor multidimensionalidade, em que o constructo deve considerar diferentes dimensões e o factor subjectivo, que trata de considerar a percepção e avaliação pessoal do indivíduo em cada dimensão referente à QV.

Deste modo, a OMS define qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Isso implica que a qualidade de vida não se limita apenas à saúde física, mas envolve aspectos emocionais, sociais e psicológicos.

Autores como Santos et al. (2018) ampliam essa definição, destacando que, no contexto dos cuidadores informais, a qualidade de vida está intrinsecamente ligada à sua capacidade de lidar com o estresse, manter relações interpessoais saudáveis, ter acesso a apoio emocional e recursos financeiros, bem como preservar sua saúde física e mental. A sobrecarga emocional, física e financeira pode ter um impacto significativo na qualidade de vida desses cuidadores.

2.3. Hospitalização

A hospitalização/internamento pediátrica pode representar um acontecimento marcante para a criança e sua família, dado o desenraizamento de seus contextos e rotinas, e a imersão num ambiente estranho e ameaçador. A hospitalização pediátrica tem vindo a ser alvo de pesquisa nas últimas décadas, havendo evidências que a descrevem como um evento potencialmente marcante para a criança e sua família (Ponte & et al, 2020)

No contexto de uma UCIP, um internamento refere-se à admissão de uma criança ou adolescente que requer cuidados intensivos e atenção contínua devido à gravidade de sua condição médica. O internamento em uma UCIP envolve a colocação do paciente em um leito especialmente equipado, onde ele é monitorado de perto quanto aos sinais vitais, estado neurológico, níveis de oxigênio e outras métricas importantes. Durante o internamento, a equipe médica implementa protocolos rigorosos para administrar terapias específicas, como ventilação mecânica, suporte hemodinâmico e medicações complexas, adaptadas às necessidades individuais de cada paciente.

Vários estudos têm procurado identificar os principais fatores de estresse associados a esta experiência, a intensidade com que são experienciados, bem como o seu impacto no bem-estar físico e psicológico da criança/adolescente, na qualidade do seu internamento, no processo de recuperação, e/ou seus efeitos desenvolvimentais (da Rocha, 2008).

2.4 Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

Trata-se de serviço que se preocupa em atender às necessidades de crianças que enfrentam doenças ou condições médicas críticas. A UCIP representa um espaço de cuidados médicos avançados.

A UCIP é um ambiente médico altamente especializado, projectado especificamente para admissão de uma criança ou adolescente que requer cuidados intensivos e atenção contínua devido à gravidade de sua condição médica. Onde equipes multidisciplinares de profissionais altamente treinados trabalham em conjunto para fornecer tratamento intensivo, monitoramento constante e intervenções terapêuticas complexas para pacientes pediátricos em situações graves de saúde.

2.5 O Acto de Cuidar e o Cuidador Informal (CI)

O acto de "cuidar" é um processo complexo que envolve a promoção e manutenção do bem-estar físico, emocional e social de um indivíduo. Segundo a abordagem de Lima e Carneiro (2021), cuidar vai além da assistência física e engloba também o suporte emocional, a compreensão das necessidades individuais e a promoção da autonomia da pessoa cuidada. Esta perspectiva ampliada ressalta a importância de uma abordagem holística no cuidado, considerando não apenas as necessidades físicas, mas também as dimensões psicológicas e sociais do indivíduo.

O cuidador informal, por sua vez, é aquele que assume a responsabilidade pelo cuidado de um familiar ou amigo sem nenhuma forma de remuneração, que pode ser primário ou secundário. Para Westphal-Guitti (2006), o cuidador primário ou principal é aquele que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados, desde supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar directamente a

pessoa que necessita de cuidados. O cuidador secundário é, habitualmente, alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não tem a responsabilidade de cuidar, ou seja, são, habitualmente, familiares que dão apoio ao cuidador principal.

Esta função desempenhada no seio da família ou comunidade é fundamental para o suporte de pessoas com limitações físicas, mentais ou sociais. Segundo o Volume 5 de Saúde Mental (Ministério da Saúde, Brasil, 2001), o cuidador informal desempenha um papel crucial na promoção do bem-estar do indivíduo cuidado, sendo muitas vezes a principal fonte de apoio emocional e prático.

No entanto, é importante notar que o papel de cuidador informal pode também ser desafiador e impactante para o próprio cuidador. O estudo de Jeane Lima e Silva (2021) enfatiza que o cuidador muitas vezes enfrenta desafios emocionais, físicos e sociais, e pode experimentar níveis de sobrecarga significativos. Neste contexto, compreender os conceitos de cuidar e cuidador informal é essencial não apenas para valorizar o papel desempenhado por estes indivíduos, mas também para desenvolver estratégias de apoio e intervenção que promovam o seu bem-estar e o daqueles a quem cuidam.

2.6 A presença dos Cuidadores Informais durante o internamento

O internamento de um filho causa mudanças que podem afectar e desequilibrar o núcleo familiar, considerando que, enquanto sistema, todos os seus membros estão interligados e interdependentes. Assim, quando o internamento de um dos seus membros mais novos ocorre gera-se uma situação de crise e estresse adicional que afecta não meramente a criança internada, mas, todo o sistema familiar.

O tempo passado com o filho, a participação activa e a continuidade dos cuidados prestados ao filho são deveras importantes, para os próprios cuidadores informais, diminuindo a sua angústia e preocupações (Jorge, 2004).

Neste processo, o filho hospitalizado passa a ser, geralmente, a prioridade e o centro das atenções e dos cuidados dos cuidadores, acreditando estes últimos que a sua presença é imprescindível à sua recuperação. Alguns autores afirmam, inclusive, que a presença durante a hospitalização de um filho permite a recuperação da sua confiança para lidar com a saúde do filho e para a prestação dos seus cuidados, restaurando o seu papel como cuidadores (Nelas et al., 2015).

A reparação ocorrida contribuiu, segundo estes autores, para que estes cuidadores diminuam a sua culpa em relação à doença ou motivo que suscitou o internamento do filho e para o aumento progressivo da sua autonomia e confiança nas suas próprias competências. A presença e a

colaboração dos CI's durante o internamento do filho garantem, a curto prazo, que esta restabeleça a sua autoconfiança quanto à capacidade de cuidar do filho.

A presença destes permite também que a ansiedade gerada pelo internamento diminua, já que acompanham a evolução da situação da criança, participam nos cuidados a prestar e são preparados para lhes darem continuidade após a alta, beneficiam do ensino oportuno que lhes é feito, melhorando os seus conhecimentos em matéria de saúde e avaliam a sua qualidade (Jorge, 2004).

2.7. Impacto do internamento na Qualidade De Vida dos CI's

A hospitalização do filho, as limitações colocadas às rotinas e convivência familiar bem como os estressores associados ao próprio quadro clínico podem acrescentar estresse e desequilíbrio nas dinâmicas e hábitos dos pais ou gerar mudanças nas relações familiares.

Primeiramente, a hospitalização do filho traz consigo restrições à rotina e convivência familiar, bem como estressores relacionados ao quadro clínico da criança. Isso pode aumentar o estresse e desequilibrar as dinâmicas familiares. Os pais frequentemente sentem falta de casa, da dinâmica familiar e de suas rotinas. Em algumas situações, a dor e o sofrimento podem fortalecer a união familiar com demonstrações de afecto mais evidentes.

Além disso, Schneider & Medeiros (2011) destacam que as mudanças vivenciadas pela família durante esse processo podem contribuir para o crescimento de seus membros. A família tende a adoptar uma atitude mais saudável quando compreende a situação e as dificuldades de cada membro. No entanto, em algumas famílias, a hospitalização pode levar ao afastamento e tensão, desequilibrando os subsistemas familiares.

Outra área afectada é a actividade laboral dos cuidadores, que pode também afectar o orçamento familiar, quer pela diminuição dos rendimentos (por baixa médica, dispensas de serviço ou perda/abandono do emprego), quer pelo aumento das despesas associadas aos tratamentos, medicação, alimentação e/ou deslocações ao hospital, gerando dificuldades e preocupações adicionais (Barros, 1998).

2.8. Factores Que Influenciam a Sobrecarga Do Internamento Na Qualidade De Vida Dos Cuidadores Informais

Tal como foi possível constatar a partir dos cenários anteriormente traçados, poderão ser muito diversas as reações dos CI à hospitalização de um filho, dependendo estas da conjugação de vários factores entre estes, a literatura destaca aspetos de carácter clínico e hospitalar, sociodemográfico, familiar e psicossocial.

Quanto aos factores de ordem clínica e hospitalar, destacam-se:

- O diagnóstico e prognóstico da doença;
- A sua gravidade;
- A duração da doença e internamento;
- A natureza e o tipo de procedimentos médicos;
- As condições da hospitalização;
- Se é ou não a primeira vez que a criança é hospitalizada;
- O tipo de assistência médica, psicossocial e educativa existentes (Algren et al. 2006).

Segundo Algreen et al. (2005), nos casos de menor gravidade, os CI tendem a vivenciar com menos preocupação a hospitalização. Tais semelhanças levam a que, para além de estarem mais acostumados com os mesmos, se sintam mais capazes de participar nos cuidados à criança doente, actuar perante o seu mal-estar e transmitir informação clínica relevante sobre episódios anteriores da doença à equipa médica.

No que se refere às variáveis sócio-demográfica (Barros 1998) destaca as seguintes:

- O nível sócio-cultural dos pais;
- A situação profissional dos pais;
- As condições sócio-económicas da família;
- O número de filhos que ficam em casa;
- O sistema de crenças dominante (religiosas, espirituais e culturais);
- A distância entre a casa e o hospital.

O nível de escolaridade dos cuidadores é também referido, por (Jorge 2004) citado por (Correia, 2012). Como influenciando a vivência hospitalar, sendo que níveis de escolaridade mais baixos estão associados a um maior grau de preocupações e de estresse e a uma “menor coesão na relação familiar” durante a hospitalização.

A estas variáveis acrescem as questões mais associadas à própria parentalidade, designadamente: a visão que estes cuidadores têm de si próprios no exercício deste papel; a possibilidade ou impossibilidade de acompanhamento ao filho durante todo o período de hospitalização durante o dia e/ou a noite; ou as experiências de sofrimento vivenciadas anteriormente, nomeadamente em relação a este ou outros; as características do casal e/ou a qualidade da comunicação no seio do sistema familiar aparecem igualmente referenciados na literatura como influenciando as reacções dos pais (Barros et al. 2004).

2.9. Estratégias de enfrentamento usadas pelos cuidadores

As estratégias de enfrentamento adotadas pelos cuidadores informais no contexto da hospitalização pediátrica são fundamentais para a manutenção de seu equilíbrio emocional e funcional diante das inúmeras exigências impostas pela situação. O enfrentamento, nesse sentido, refere-se ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais utilizados para lidar com as demandas estressoras da vida, especialmente aquelas que excedem os recursos imediatos do indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984).

No ambiente hospitalar, marcado por incertezas, tensões e uma rotina desgastante, os cuidadores buscam maneiras de amenizar o sofrimento e continuar prestando o suporte necessário à criança hospitalizada, desenvolvendo diferentes tipos de estratégias, que variam de acordo com fatores individuais, sociais e culturais.

Entre os principais tipos de estratégias de enfrentamento, destacam-se as estratégias centradas no problema, aquelas voltadas para a resolução prática da situação, como a busca por informações sobre a doença, a participação ativa nas decisões médicas e o aprendizado de cuidados específicos com a criança (Minayo, 2006). Essas estratégias são geralmente associadas a um maior senso de controle e podem trazer uma sensação de eficácia pessoal ao cuidador.

Já as estratégias centradas na emoção visam aliviar o impacto emocional da experiência, envolvendo atitudes como o afastamento temporário da situação, a expressão de sentimentos, a busca por conforto emocional ou espiritual e o uso de pensamentos positivos para amenizar a dor e a angústia (Lazarus & Folkman, 1984). Embora não modifiquem a situação em si, essas estratégias são essenciais para preservar a saúde mental do cuidador ao longo do processo.

Outro tipo importante de enfrentamento é o de evitação, que consiste em negar ou minimizar a gravidade da situação, distanciar-se emocionalmente do problema ou engajar-se em outras atividades para não pensar no sofrimento. Embora essa estratégia possa ser útil em momentos específicos, como

forma de proteção psíquica temporária, seu uso prolongado pode levar ao isolamento ou à negação das necessidades reais, dificultando a adaptação e o enfrentamento saudável da realidade.

Além disso, os cuidadores podem lançar mão do apoio social como forma de enfrentamento, recorrendo a familiares, amigos, grupos de apoio ou até mesmo profissionais de saúde para compartilhar suas experiências, buscar orientação e receber acolhimento (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2004). Esse tipo de suporte tem papel fundamental na redução da sobrecarga emocional e na sensação de pertencimento e compreensão.

Assim, observa-se que os cuidadores não enfrentam passivamente a experiência da hospitalização pediátrica, mas constroem, de maneira ativa, caminhos possíveis para resistir e se adaptar às adversidades do cotidiano hospitalar. O reconhecimento e o incentivo ao uso de estratégias de enfrentamento eficazes, tanto por parte dos profissionais de saúde quanto da rede de apoio familiar e social, são essenciais para promover o bem-estar desses indivíduos, que, mesmo diante de grande sofrimento, desempenham um papel essencial no processo de cuidado da criança.

CAPÍTULO III: METODOLOGIA DE PESQUISA

Este capítulo apresenta os procedimentos metodológicos adotados para a realização deste Trabalho. A escolha da metodologia está directamente relacionada aos objetivos da pesquisa e à natureza do problema investigado, buscando garantir a coerência entre o referencial teórico, a abordagem adotada e a forma de coleta e análise dos dados. Serão descritos o tipo de pesquisa, os participantes, o local de estudo, os instrumentos utilizados e os procedimentos para análise, com o intuito de assegurar a validade e a confiabilidade dos resultados obtidos.

3.1. Local de estudo

A pesquisa decorreu no Hospital Central de Maputo concretamente no Departamento de Pediatria. A referida unidade sanitária tem mais de 100 anos de existência e situa-se entre as avenidas Agostinho Neto, Tomás Ndunda, Salvador Allende e Eduardo Mondlane, Distrito Municipal Kampfumo, Cidade de Maputo.

É um hospital do nível quaternário, a maior unidade hospitalar do país, actualmente com uma capacidade de internamento de 1500 camas distribuídas em cerca de 6 departamentos: Ginecologia-obstetrícia, Cirurgia, Medicina, Ortopedia, Pediatria e Cuidados intensivos.

O departamento de pediatria do Hospital Central de Maputo é um departamento constituído por 10 serviços: Urgência Pediátrica, Cirurgia Pediátrica, Lactentes, Hemato-oncologia, Doenças Gerais, infectocontagiosas, pneumologia, Neonatologia, Consultas externas e Cuidados Intensivos.

O Serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos funciona 24 horas, tem capacidade de internamento de 20 camas, distribuídas em 5 quartos, cada quarto designado para o tratamento de doenças específicas e de acordo com o nível de gravidade. Cada um dos quartos é equipado com uma série de equipamentos de monitorização e controle de sinais vitais através de ventiladores mecânicos, monitores cardíacos, Bombas de infusão, Aspiradores de secreções, entre outros como ilustra a imagem abaixo.



3.2. Tipo de estudo

Para o alcance dos objectivos pré-estabelecidos, o presente estudo obedece a uma abordagem mista com maior pendor qualitativo, de cunho exploratório e de procedimento estudo de caso. Segundo Creswell (2007), a abordagem mista refere-se a dados quantitativos e qualitativos que são colectados e analisados para estudar um fenómeno em um único trabalho.

A abordagem qualitativa permitirá a descrição de modos ou tendências fornecendo assim uma compreensão alargada do fenómeno em estudo. Segundo Fortin, Côté e Filion (2009), esta abordagem tem como objectivo compreender os fenómenos tal como eles se apresentam no seu meio natural e interpretá-los, baseando-se nos significados que os participantes atribuem.

Segundo Fortin, Coté e Fortin (2009), as pesquisas exploratórias, exploram um problema no intuito de disponibilizar informações para uma investigação. Sendo assim, é importante ressaltar que a pesquisa exploratória não busca fornecer respostas conclusivas ou definitivas, mas sim explorar um campo de estudo, definir conceitos e estabelecer uma base para pesquisas mais aprofundadas.

Por fim, segundo Creswell (2007), o estudo de caso consiste no estudo profundo e exaustivo de um ou poucos objectos, de maneira que permita seu amplo e detalhado conhecimento.

3.3 População e Participantes

3.3.1. População

Quanto a população da pesquisa, esta é composta por cuidadores informais de crianças com idades compreendidas dos 0 aos 14 anos, que estejam em regime de internamento nos serviços do departamento de pediatria do HCM.

Segundo Fortin (2003), população é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios.

3.3.2. Amostra/ Participantes

A amostra/participantes refere-se a um subconjunto do universo por meio do qual se estabelece ou estimam as características desse universo ou população. (Marconi & Lakatos, 2003).

Relativamente a amostra/participantes, é de ressaltar que as pesquisas nas ciências sociais abrangem um universo tão grande, sendo impossível considerar todo o universo ou população (conjunto de seres animados ou inanimados) que apresentam pelo menos uma característica em comum (Marconi e Lakatos, 2003). Assim sendo, trabalha-se com uma amostra, que é uma parte dos elementos que compõem o universo, esperando que ela represente essa população (universo) que se pretende estudar.

Portanto, para a pesquisa utilizou-se uma amostragem não probabilística acidental ou por conveniência, que segundo Prodanov e Freitas (2013), é um método de extracção de amostra onde as participantes estão disponíveis na altura em que os dados são recolhidos.

Em pesquisas qualitativas é geralmente usual uma amostra não probabilística, desde que estejam representadas as características precisas na amostra Fortin, (2003). Nesta perspectiva, escolheu-se cerca de 10 Cuidadores Informais para participarem do estudo atendendo a saturação dos resultados.

A seleção do tamanho da amostra adequada foi baseada no uso do critério de comparação com outras pesquisas similares a esta (Rodrigues, 2018) e (da Rocha, 2008).

Para realizar a caracterização sociodemográfica dos participantes, optámos por apresentar, através de tabelas, os resultados obtidos através do questionário realizado.

Estratificação dos participantes segundo o sexo

Segundo os dados referidos na tabela abaixo 20 % são do sexo masculino e 80% são do **sexo** feminino. No que se refere à distribuição do sexo dos cuidadores informais, que estes apresentam valores mais acentuados na percentagem do sexo feminino, pois tal facto está de acordo com o papel histórico, social e cultural que é atribuído à mulher face ao cuidar (Simões, 2003).

Tabela 1: Estratificação dos participantes segundo o sexo

Sexo	Frequência	Percentagem
Masculino	2	20%
Feminino	8	80%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo a idade

De acordo com os dados 50% são de idades compreendidas entre 20 e 30 anos de idade 50% são tem idades compreendidas entre 31 e 40 anos de idade. A idade dos cuidadores desempenha um papel significativo nessa dinâmica. Cuidadores mais jovens podem enfrentar desafios diferentes dos cuidadores mais velhos.

Em geral, cuidadores mais jovens podem ter mais energia e capacidade física para lidar com as demandas físicas do cuidado, mas também podem experimentar maior estresse emocional devido à inexperiência e à falta de recursos sociais e financeiros.

Por outro lado, cuidadores mais velhos podem ter uma base de experiência mais sólida, mas podem ser mais suscetíveis a problemas de saúde relacionados à idade, que podem afectar sua própria qualidade de vida (Ponte & et al, 2020).

Tabela 2: Estratificação dos participantes segundo a idade

Idade	Frequência	Percentagem
20-30 anos	5	50%
31-40 anos	5	50%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo o estado civil

Segundo a tabela abaixo, podemos observar que, 30% dos participantes são casados, 10% solteiros, 50% em união de facto, 10% viúvo. Cuidadores casados ou com parceiros estáveis geralmente têm

uma rede de apoio mais robusta, o que pode ajudar a compartilhar o fardo do cuidado e reduzir a sobrecarga. No entanto, também podem experimentar estresse adicional devido à preocupação com o parceiro e às demandas do relacionamento.

Por outro lado, cuidadores solteiros ou divorciados podem ter que enfrentar o cuidado de forma mais independente, o que pode aumentar a sobrecarga, entretanto os viúvos que enfrentam o cuidado sozinhos podem experimentar uma sobrecarga emocional significativa, pois lidam com a perda do cônjuge e as demandas do cuidado sozinho (Rodrigues, 2018).

Tabela 3: Estratificação dos participantes segundo o estado civil

Estado Civil	Frequência	Porcentagem
Casado/a	3	30%
Solteiro/a	1	10%
União de Facto	5	50%
Viúvo	1	10%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo a Habilitação Literária

Segundo a tabela, 30% concluíram somente o ensino básico, 30% somente o ensino médio e 40% até o Ensino Superior. Estudos apontam que até o nível acadêmico pode influenciar a preparação e entendimento de questões médicas (Rodrigues, 2018).

Tabela 4: estratificação dos participantes segundo a habilitação literária

Habilitação Literária	Frequência	Porcentagem
Ens. Básico	3	30%
Ens. Médio	3	30%
Ens. Superior	4	40%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo a Situação Profissional

Como ilustra a tabela, 40% dos participantes são empregados, 20% são desempregados e 40% fazem conta própria. Segundo Rocha (2018), empregos que oferecem flexibilidade, apoio e estabilidade

podem ajudar a reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida desses cuidadores. Entretanto, cuidadores com a fonte financeira por conta própria podem passar por necessidades mais severas, pois a sua ausência no trabalho é diretamente proporcional a não produção e consequentemente, a falta de recursos para o suplemento das necessidades diárias.

Tabela 5: Estratificação dos participantes segundo a situação profissional

Situação Profissional	Frequência	Percentagem
Empregado	4	40%
Desempregado	2	20%
Conta Própria	4	40%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo o número de filhos

Segundo os dados da tabela abaixo, somente 20% tem 1 filho, 60% tem 2-3 filhos e o resto 20% tem 4-5 filhos. De acordo com Guimarães et.al (2015), o número de filhos de um cuidador pode influenciar a sobrecarga percebida. Cuidadores com múltiplos filhos podem enfrentar desafios adicionais na gestão de seu tempo e energia, potencialmente, aumentando a sobrecarga especialmente se houver outros filhos em casa que também necessitem de cuidados e atenção (Guimarães & Enumo, 2015).

Tabela 6: Estratificação dos participantes segundo o número de filhos

Número de filhos	Frequência	Percentagem
1	2	20%
2-3	6	60%
4-5	2	20%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo a Idade do Filho Internado

50% dos filhos dos cuidadores participantes tem entre 0-2 anos de idade, 20% entre 3-5 anos, 20% entre 6-10 anos e 10% entre 11-14 anos.

Segundo referido por Rocha (2008), bebês e crianças muito pequenas frequentemente necessitam de cuidados intensivos e mais atenção, o que pode sobrecarregar os cuidadores. Crianças mais velhas, por outro lado, podem ser mais independentes, podem comunicar-se melhor sobre os seus sentimentos e compreender a situação, reduzindo a carga de cuidado.

Tabela 7: Estratificação dos participantes segundo a idade do filho internado

Idade do Filho Internado	Frequência	Percentagem
0-2 anos	5	50%
3-5anos	2	20%
6-10 anos	2	20%
11-14 anos	1	10%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo o Tempo de Internamento do Filho

Segundo os dados, 80% dos participantes têm filhos internados até 1 mês, 10% estão internados há até 6 meses e 10% há mais de 6 meses. Quanto mais tempo o filho permanece internado, maior a carga emocional sobre os cuidadores. Preocupações, ansiedades e o medo do desconhecido podem aumentar ao longo do tempo.

Tabela 8: Estratificação da amostra segundo o tempo de internamento do filho

Tempo de Internamento do Filho	Frequência	Percentagem
<1 mês	8	80%
2-6 meses	1	10%
>6	1	10%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo o Diagnostico

Segundo os dados 30% dos filhos internados padece de doença aguda e 70% padecem de doença crônica. Diagnósticos que exigem tratamentos intensivos, procedimentos médicos frequentes ou hospitalizações prolongadas aumentam a carga de cuidados para os cuidadores, bem com diagnósticos com prognósticos incertos podem causar uma sobrecarga significativa (Ponte & et al, 2020).

Tabela 9: Estratificação dos participantes segundo o diagnóstico

Diagnostico	Frequência	Percentagem
Doença aguda	3	30%
Doença crônica	7	70%
Total	10	100%

Estratificação dos participantes segundo o Cuidador que mais fica com o filho no hospital

De acordo com os dados colhidos 90% dos cuidadores que mais ficam com os filhos durante o internamento são as mães e somente 10% são os pais.

Tabela 10: Estratificação dos participantes segundo o cuidador que mais fica com o filho no hospital

Cuidador que mais fica com o filho no hospital	Frequência	Percentagem
Mãe	9	90%
Pai	1	10%
Total	10	100%

3.4. Critérios de inclusão

Como critérios de inclusão na amostra foram descritos os seguintes:

- Ser cuidador informal com mais de 18 anos de idade;
- Ser o cuidador informal principal de uma criança dos 0-14 anos em regime de internamento na pediatria do Hospital Central de Maputo;
- Não ser pago pelo facto de cuidar do doente.

3.4.1. Critérios de Exclusão

Não fizeram parte da pesquisa os cuidadores que apresentaram as seguintes características:

- Ser cuidador informal principal de criança internada com idade superior a 14 anos de idade;
- Não estar presente no momento do estudo;
- Não ter assinado o termo de consentimento para participar do estudo.

3.5. Instrumentos e Técnicas de recolha de dados

A recolha de dados foi feita através de questionário de caracterização sócio demográfica e a entrevista semiestruturada criados pela autora, para além de instrumentos que já foram testados e adaptados à língua Portuguesa, a saber: *World Health Organization Quality of Life - BREF* (WHOQOL-BREF) e o *Burden Interview Scale* (Zarit)

- **Questionário sociodemográfico**

Questionário sociodemográfico que, por definição, é um método de colheita de dados que traduz os objectivos de um estudo com variáveis mensuráveis. Ajuda a organizar, normalizar e a controlar os dados, de tal forma, que as informações procuradas possam ser adquiridas de uma forma rigorosa. A sua aplicação é útil no que concerne ao tempo e custos associados, permitindo ainda um melhor controlo dos enviesamentos (Fortin, 2003).

É uma ferramenta essencial na avaliação psicológica e pesquisa, projetada para coletar informações detalhadas sobre as características demográficas, sociais e econômicas dos participantes. É uma parte fundamental do processo de coleta de dados, pois fornece um contexto abrangente para entender os indivíduos e suas circunstâncias.

O questionário Sociodemográfico elaborado pela autora reúne informações sobre variáveis como idade, gênero, habilitação literária, ocupação, estado civil, agregado familiar, número de filhos, idade e diagnóstico do filho internado, tempo de internamento, quem habitualmente tem ficado com o filho internado.

- **Escala de sobrecarga de Zarit**

Como instrumento de recolha de dados, foi usada a Escala de Zarit a qual foi desenvolvida por Steve Zarit em 1983 e validada para Portugal em 2010 tanto para doentes internados como no domicílio (Sequeira 2010). É um instrumento psicométrico reconhecido amplamente na avaliação das repercussões emocionais, físicas e sociais enfrentadas por cuidadores informais que atendem indivíduos debilitados, especialmente os idosos ou portadores de doenças crônicas. Todos os estudos indicam que é uma escala válida e fiável, com uma elevada consistência interna (Ferreira et al., 2010).

Desenvolvida por Zarit e colaboradores em 1980, a escala busca quantificar a extensão do estresse, cansaço e sobrecarga experimentada pelos cuidadores, destacando-se como uma ferramenta fundamental para a identificação das demandas impostas por tal papel e, por conseguinte, para a formulação de intervenções e suporte apropriados.

Quanto ao uso da Escala de Sobrecarga do Cuidador, esta foi traduzida e adaptada para a população Portuguesa por Sequeira (2010), a partir da Burden Interview Scale de Zarit. A ESC é constituída por 22 questões, permitindo avaliar a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador.

Estes itens dão informações sobre o cuidador relativamente a saúde, vida social e pessoal, situação financeira e emocional, assim como, tipo de relacionamento com a pessoa dependente. (Sequeira, 2010)

Cada item é avaliado que forma qualitativa/quantitativa, variando entre nunca (1), quase nunca (2), às vezes (3), Muitas vezes (4) e quase sempre (5). A pontuação global da escala obtém-se somando todos os itens e oscila entre os 22 e 110. Assim, consoante a pontuação existe um diferente nível de sobrecarga: ≤ 20 – sem sobrecarga, 21-40 – sobrecarga leve a moderada, 41-60 – sobrecarga

moderada a severa e ≥ 61 – sobrecarga severa. Abaixo temos o quadro que facilita a interpretação da Escala de Sobrecarga de Zarit:

Quadro Interpretativo Da Escala De Sobrecarga De Zarit

Níveis de sobrecarga	Sem sobrecarga	Leve a moderada	Moderada a severa	Severa
Pontuação	≤ 20	21-40	41-60	≥ 61

- **Escala WHOQOL-bref**

O **WHOQOL-Bref**, uma abreviação do World Health Organization Quality of Life - BREF, é um instrumento psicométrico desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) com o objectivo de avaliar a qualidade de vida sob uma perspectiva ampla e multidimensional.

Essa ferramenta é fundamentada na premissa de que a qualidade de vida não pode ser adequadamente compreendida apenas pela avaliação da saúde física, mas também deve considerar aspectos psicológicos, sociais e ambientais, proporcionando, assim, uma visão mais holística da experiência humana.

Este instrumento foi testado em cerca de 23 países e possui excelentes propriedades psicométricas, confirmando a alta qualidade do instrumento em quase todas as línguas onde foi estudado segundo WHOQOL Group (1998) citado por (da Rocha, 2008).

O WHOQOL-BREF é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta numero 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Neste instrumento terá que aparecer o resultado somente em média por domínio e por faceta. Neste instrumento é necessário também recodificar o valor das questões 3, 4, 26 (1=5) (2=4) (3=3) (4=2) (5=1), as perguntas 1 e 2 deverão aparecer os resultados em média.

O domínio físico compreende as questões 3,4,10,15,16,17 e 18, o psicológico compreende as questões 5, 6, 7, 11, 19 e 26, as Relações sociais compreende as questões 20, 21 e 22 e o meio ambiente compreende as questões 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25.

Para calcular o domínio físico é só somar os valores das facetas e dividir por 7 (que é o número de perguntas dispostas em cada domínio). Ex: (Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18) /7, mesmo formato deve ser feito nos demais domínios.

Todos os resultados nos domínios vão ser representados em média obedecendo os seguintes parâmetros: Baixa qualidade (quando for 1 até 2,9); Regular (3 até 3,9); Boa (4 até 4,9); muito boa (5). Os resultados das questões um e dois também classificam-se em: Baixa qualidade (quando for 1 até 2,9); Regular (3 até 3,9); Boa (4 até 4,9); muito boa (5). Abaixo o quadro interpretativo da Escala WHOQOL-BREF

Níveis de qualidade de vida	Baixa qualidade	Regular	Boa	Muito boa
Pontuação	1 a 2,9	3 a 3,9	4 a 4,9	5

- **Entrevista semiestruturada**

Segundo Boni e Quaresma (2002), é uma técnica que usa perguntas abertas, atende principalmente finalidades exploratórias, é bastante utilizada para o detalhamento de questões e formulação mais precisas dos conceitos relacionados. Em relação a sua estruturação, o entrevistador introduz o tema e o entrevistado tem liberdade para discorrer sobre o tema sugerido.

A entrevista é uma ferramenta central na avaliação psicológica, assume diversas formas, sendo a entrevista semiestruturada uma abordagem especialmente eficaz e versátil. A entrevista semiestruturada é um método de coleta de dados que combina elementos de estruturação prévia com flexibilidade durante o processo, permitindo ao entrevistador adaptar a abordagem às características únicas de cada participante e ao contexto da investigação.

A Entrevista elaborada para este estudo é composta por 5 questões, organizadas em 2 blocos os quais investigam os aspectos relacionados com a sobrecarga na qualidade de vida dos Cuidadores Informais. O tema foi examinado através de perguntas abertas, as respostas foram registadas pelo entrevistador através de uma gravação com a permissão do entrevistado e posteriormente transcritas.

3.6. Procedimentos de colecta de dados

A execução desta pesquisa obedeceu aos passos abaixo descritos:

- Submissão do protocolo a Direção Pedagógica e Científica do Hospital Central de Maputo para a sua avaliação e aprovação;

- Após aprovação do protocolo para o seguimento da pesquisa, foi feita uma apresentação formal da pesquisadora aos pesquisados, informando-os sobre a finalidade do estudo e solicitados a participarem no estudo.
- Em seguida, procedeu a fase do consentimento oral e posterior assinatura do consentimento livre e informado;
- Por fim, o protocolo foi preenchido individualmente em uma sala livre de muitas interferências com duração de cerca de 30 minutos.

3.7. Considerações éticas da pesquisa

No decorrer do estudo, foram tomadas em conta todas considerações éticas da Investigação Científica e da Resolução que recomenda o cumprimento dos princípios de não maleficência, de justiça, de imparcialidade e de confidencialidade da amostra envolvida.

Participaram no estudo Cuidadores Informais que aceitaram e assinaram o termo de consentimento livre e informado, foram devidamente informados sobre todos os aspectos e finalidade do presente estudo e garantida a utilidade dos dados apenas para fóruns relacionados a academia.

Desta forma, em obediência ao Comité de Ética e à Instituição a pesquisadora se responsabilizou em manter o anonimato, confidencialidade e privacidade dos sujeitos de estudo, através da não divulgação da identificação de nenhum participante da pesquisa. Portanto, todos nomes foram substituídos por códigos (Cuidador Informal-CI), previamente atribuídos durante a transcrição dos dados.

3.8. Limitação do estudo

- A falta de artigos científicos ligados ao tema, assim como falta de pesquisas a nível nacional o que contribuiu bastante para o uso de artigos estrangeiros;
- Insegurança dos participantes em abandonar o leito do filho devido ao receio de perder qualquer procedimento feito pela equipe de saúde relativo ao tratamento;
- Crise emocional durante o processo da entrevista devido ao facto de remexer uma área sensível da sua vida.

CAPÍTULO IV: APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS

Para a análise e interpretação dos dados, realizamos a análise de conteúdo dentro das perspectivas de Bardin em que as informações gravadas foram transcritas na íntegra e os resultados confrontados com a literatura pertinente.

4.1. Apresentação e Análise de Dados

- **Dados do primeiro objectivo específico**

Neste objectivo tencionávamos *aferir os níveis de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais*. Portanto, tal como foi projectado para o alcance deste objectivo, foram aplicadas as escalas de sobrecarga (Zarit) e Qualidade de vida (WHOQOL-BREF) ao que constatamos os resultados ilustrados no quadro abaixo. Entretanto, para melhor interpretação apresentamos respectivamente dois quadros interpretativos com cores que representam cada classificação das escalas como foi ilustrado no capítulo anterior:

Cuidador	Zarit		WHOQOL-BREF	
	Resultado	Classificação	Domínio/Resultado	CLASSIFICACAO
C1	28	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-3	Regular
			Satisfação Com A Saúde-3	Regular
			Físico- 3,4	Regular
			Psicologico-3,1	Regular
			Relações Sociais-3,6	Regular
			Meio Ambiente-3	Regular
C2	40	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-3	Regular
			Satisfação Com A Saúde-2	Baixa Qualidade
			Físico-2,8	Baixa Qualidade
			Psicologico-3	Regular
			Relações Sociais-2,6	Baixa Qualidade
			Meio Ambiente-2	Baixa Qualidade
C3	37	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-3	Regular
			Satisfação Com A Saúde-3	Regular
			Físico-3,5	Regular
			Psicologico-3,8	Regular
			Relações Sociais-3,6	Regular
			Meio Ambiente-2,8	Baixa Qualidade
C4	22	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-1	Baixa Qualidade
			Satisfação Com A Saúde-2	Baixa Qualidade
			Físico-2,4	Baixa Qualidade
			Psicologico-2	Baixa Qualidade
			Relações Sociais-2,6	Baixa Qualidade
			Meio Ambiente-3,1	Regular

C5	45	Moderada-Severa	Percepção Da Qualidade De Vida-4	Boa
			Satisfação Com A Saúde-4	Boa
			Físico-3,1	Regular
			Psicologico-3,8	Regular
			Relações Sociais-3,6	Regular
			Meio Ambiente-2,7	Baixa Qualidade
C6	29	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-4	Boa
			Satisfação Com A Saúde-3	Regular
			Físico-3	Regular
			Psicologico-3,3	Regular
			Relações Sociais-3,3	Regular
			Meio Ambiente-3,1	Regular
C7	23	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-4	Boa
			Satisfação Com A Saúde-1	Baixa Qualidade
			Físico-4	Boa
			Psicologico-4,1	Boa
			Relações Sociais-4	Boa
			Meio Ambiente-3,5	Regular
C8	35	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-3	Regular
			Satisfação Com A Saúde-1	Baixa Qualidade
			Físico-2,1	Baixa Qualidade
			Psicologico-2,5	Baixa Qualidade
			Relações Sociais-3	Regular
			Meio Ambiente-1,3	Baixa Qualidade
C9	30	Leve-Moderada	Percepção Da Qualidade De Vida-3	Regular
			Satisfação Com A Saúde-1	Baixa Qualidade
			Físico-2,1	Baixa Qualidade
			Psicologico-2,5	Baixa Qualidade
			Relações Sociais-3	Regular
			Meio Ambiente-2,2	Baixa Qualidade
C10	53	Moderada-Severa	Percepção Da Qualidade De Vida-1	Baixa Qualidade
			Satisfação Com A Saúde-2	Baixa Qualidade
			Físico-3	Regular
			Psicologico-2,3	Baixa Qualidade
			Relações Sociais-2,3	Baixa Qualidade
			Meio Ambiente-3	Regular

Classificação percentual dos níveis de Sobrecarga

A tabela a seguir ilustra as percentagens obtidas por todos participantes consoante cada classificação da sobrecarga.

Zarit	
Classificação	Percentagem
Leve-Moderada	80%
Moderada-Severa	20%
Total	100%

Classificação percentual dos níveis de Sobrecarga

A tabela a seguir ilustra as percentagens obtidas por todos participantes em cada domínio consoante a classificação da qualidade de vida.

Domínio	Classificação	Percentagem
Percepção Da Qualidade De Vida	Baixa qualidade	20%
	Regular	50%
	Boa	30%
Satisfação Com A Saúde	Baixa qualidade	60%
	Regular	30%
	Boa	10%
Físico	Baixa qualidade	60%
	Regular	10%
	Boa	30%
Psicológico	Baixa qualidade	40%
	Regular	50%
	Boa	10%
Relações Sociais	Baixa qualidade	30%
	Regular	60%
	Boa	10%
Meio Ambiente	Baixa qualidade	50%
	Regular	0%
	Boa	50%

- **Dados do segundo objectivo específico**

Neste objectivo desejávamos *identificar os principais factores que influenciam para a sobrecarga na Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais*, portanto obtivemos os seguintes dados:

Podia, por favor, descrever como tem sido o seu dia-a-dia desde o início desta hospitalização?

C1: (...)as horas têm sido muito lentas, muito lentas(...).

C2: (...)tem outros filhos em casa, então na maior parte das vezes tenho que me dividir em duas, três, para dar atenção a ele e dar atenção aos outros que estão em casa(...).

C3: (...)então, este sentimento de tristeza, ansiedade. Principalmente eu que tenho outro filho lá em casa. Então, a mente está ali a pensar, a se dividir, a pensar no outro, a pensar aqui, os dois precisam de mim(...) me sinto ansiosa, meio de nervosa.

C4: (...)Tive que parar de estudar e tal. Então, na primeira vez, foi muito apertado.

C5: (...)Difícilmente eu posso dizer que estou bem aqui, só por estar chorando dói também para mim(...).

C6: Nunca estou bem (...) Eu tenho um outro filho que está em casa. Ele vai para a escola. Tive que pedir que a minha irmã fique com ele. (...)

C7: (...)tudo mudou (...)outro meu filho está internado e não posso visitar porque estou com este aqui, os dois queimaram e são gêmeos(...)

C8: Os dias não tem sido fáceis (...)estou a normalizar as coisas para não se tornar muito pesado.

C9: Não está ser fácil desde que o meu filho ficou internado, uff (...)

C10: Difícil, muito difícil. Ha um ano quando meu filho internou eu passava a maior parte do tempo no hospital, (...)cá tive ameaça de perder emprego, meu marido trabalhava em Nampula e por causa do internamento que já chega a 2 anos ele foi expulso (...) tivemos que passar a pagar as pessoas que poderia vir ficar com a criança pelo menos uma semana para nós também podermos sair a procura de dinheiro(...).

Quais foram as maiores alterações que sentiu na sua rotina em resultado do internamento do seu filho/a?

C1: (...) De mim eu não vou falar muito, eu falo sempre dele, porque eu estou mais focada, minha vida agora já depende muito dele. (...).

C2: Primeiro tivemos que nos mudar. Porque estávamos a viver long(...)outra mudança meio radical que eu vi é para gerir as finanças. Porque tanto eu quanto o pai não sabemos conseguir ter concentração para trabalhar(...).

C3: Acho que mudou quase tudo. Estou 24 horas aqui. (...) Sou mais reservada em casa. Então aqui praticamente nós nem temos privacidade.(...) Já não me alimento o conforme se alimentava em casa. Já não dormo conforme dormia em casa.

C4: (...)deixei de ir pra escola (...) Não dava. Eu ia chegar na sala de aula e só ouvia aquele barulho. Acabei desistindo.

C5: As coisas pararam porque eu trabalho conta própria tenho um carro a

fazer chapa se não vou trabalhar não tenho dinheiro, mesmo o coração não está bem para trabalhar esses dias.

C6: *Mudou de verdade muita coisa. Porque o trabalho também, mesmo agora que estou aqui, está parado (...).*

C7: *Mudar, mudou muita coisa (...) assim tenho que esperar me darem, tudo com meus irmãos...*

C8: *Ehhh yah alterou muita coisa mesmo (...) na família, na minha vida profissional até a conjugal(...).*

C9: *Minha rotina mudou completamente, a vida ficou para trás, agora temos mesmo que ficar empenhados a ele. (...).*

C10: *na verdade muita coisa mudou, (...) nossa vida como casal, nosso trabalho, nossa vida parou há 2 anos. Tivemos que levar as crianças para casa da minha mãe, a mais nova e o mais velho para casa do meu irmão(...).*

Gostaria que refletisse e sobre as principais preocupações que tem sentido estes dias, associadas à hospitalização do seu filho/a.

C1: *A maior preocupação é o bebê piorar daqui para aqui, (...).*

C2: *A saúde. A saúde. O que mais me interessa hoje é a saúde.*

C3: *A minha preocupação, na verdade, é querer saber se... caso ele melhor ou caso nós saímos daqui do hospital. Vai continuar a ter aquele crescimento normal? Ou se não vai afetar a voz dele? Não vai afetar algum outro tipo, não sei se audição. (...).*

C4: *Muita coisa, na verdade(...) Eu pensei que essa fase havia passado.*

C5: *Meu filho tem que sair dessa doença, yaa...*

C6: *Minha preocupação agora é de ter a minha filha bem(...).*

C7: *Me preocupa a saúde deste que está aqui comigo e outro gêmeo que está internado no Jose Macamo(...).*

C8: *A minha preocupação é com o futuro do meu filho(...).*

C9: *Minha maior preocupação agora é de ver meu filho a melhorar(...)*

C10: eu só quero saber do meu filho bem e mais nada(...).

Como Cuidador, como se sente com a experiencia de poder acompanhar todos procedimentos médicos relativos ao tratamento da doença do seu filho?

C1: Bem e mal ao mesmo tempo. Sim, digo bem porque é bom eu estar de perto, eu sendo a mãe, estar ali perto dele, enquanto eles observam, os médicos fazem não sei o que com ele. E também seria péssimo eu não estar por perto, então por isso é bom e mal.

C2: Pra falar a verdade, é um desgaste emocional muito grande. É seguro, sim, porque eu sei que a vida do meu filho está na mão dos profissionais, mas pra mim, como mãe, é um desgaste emocional muito grande (...)é extremamente pesado para uma mãe. Muito

C3: (...) Acho que, em geral, é bom para poder ver como estão a tratar o seu filho. Mas, em contrapartida, você sente mesmo que parece que a bebê está a sofrer essas coisas todas, mas não é para o bem deles no final de tudo.

C4: Um pouco de dor, por exemplo, quando estamos para tirar sangue, assim, tirar secreções. Dá medo. Dá medo e dor. Dá muito medo.

C5: Eu gostaria de dizer que estou a atender a uma boa forma, mas não vou mentir é difícil ver. Não vou ter como agradecer, mas gostaria.

C6: Epah aqui e para o bem dela, mas não é fácil ver tudo aqui porque é estranho e ao mesmo tempo seria difícil se nos dissessem para ficar fora do quarto enquanto trabalham.

C7: O que fazer? Não tenho o que fazer, mas me dói muito ver que todos dias abrem as feridas para lavar, ver que a cara dele está toda fechada só vejo a boca dele me dói isso.

C8: Acompanhar os procedimentos médicos é uma experiência yahhh boa e má. Por um lado, estou grata por estar envolvida e por entender o que está acontecendo. Por outro lado, ver meu filho passando por isso é doloroso.

C9: bom, o meu sentimento, não tenho um sentimento que me dói porque eu sei que aquilo faz parte do tratamento da criança, então, ahhhhh, o que as vezes o que tenho sentido e quando procuram veia e não encontram (...).

C10: se eu pudesse mãe eu ia sair para não ver porque me dói muito.

- **Dados do terceiro objetivo específico**

Neste objetivo pretendíamos *identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores informais para lidar com a sobrecarga do internamento*, ao que obtivemos os seguintes dados:

Que acções tem adotado para lidar com a situação na qual se encontra?

C1: (...) o que eu tenho feito é rezar a cada segundo.

C2: Só orar.

C3: Ao invés de chorar, eu oro, tento pegar a minha fé.

C4: (...)E oro e passa.

C5: É me distrair e não ficar zangado. (...) A minha maneira de me distrair é sempre respirar fundo. Não fumo, bebo, mas... Não é o ponto de vir a mim exagerar porque tô pensando que tá me distraindo, não (...) Durmo, só propriamente pra não estar aí também no meu pesadelo (...).

C6: Deus tem sido o meu suporte, eu tenho orado muito e isso tem me ajudado a não desistir, minha filha esta, mal, mas quando faço oração eu consigo ter forças.

C7: Só posso rezar só, mas nada.

C8: Na verdade as vezes nem sei o que fazer, acabo ficando calada no meu canto, as vezes me mandam vídeos de pregações e eu assisto e me ajuda.

C9: Antes eu só chorava, mas agora consigo, me assegurar e fechar os olhos orar, pelo menos isso me ajuda porque não tenho muito a fazer.

C10: Eu já fiz as orações mais fortes, mais intensas com esperança de que isso ia mudar, mas não mudou muita coisa, mas não deixo de acreditar que um dia tudo vai ser resolver mesmo que não seja do jeito que gostaria.

4.2. Discussão De Dados

Anteriormente, apresentamos e analisamos os dados obtidos, procurando salientar os resultados mais relevantes. No entanto, este é o espaço indicado para uma síntese e discussão dos dados obtidos. Atendendo aos objectivos inicialmente propostos, procederemos à discussão dos resultados tendo em conta a sequência da sua apresentação.

- A atenção, no **primeiro objectivo**, centrou-se em saber quais são os níveis de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais, ao que concluímos que:

A maior parte dos participantes (80%) apresenta-se com sobrecarga Leve-Moderada e somente 20% dos participantes apresenta-se com sobrecarga Moderada-Severa não tendo nenhum com sobrecarga leve.

A tabela apresenta níveis de sobrecarga mais elevados no C5 e C10, sendo que estes apresentam níveis de sobrecarga moderada a severa. Entretanto, o nível de sobrecarga não é directamente proporcional a qualidade de vida, abrindo espaço para associar a uma possível influência dos factores sociodemográficos como o tempo de internamento, visto que o C5 tem o filho internado há menos tempo que o C10 dado que embora ambos tenham apresentado nível de sobrecarga moderada-severa a C10 teve a pontuação mais alta, ao que podemos associar este facto ao tempo de internamento, como referiu no seu discurso:

C10: (...) já passam dois anos internados.

Essas constatações são sustentadas por Pinto, Ribeiro & Silva (2005) afirmando que quanto mais longa a hospitalização, maior a sobrecarga emocional e física sobre esses cuidadores.

Também foi achada a correlação da sobrecarga com o número de filhos visto que ambos têm mais de um filho, dado este que pode influenciar a altos níveis de sobrecarga.

Aliamos esta conclusão a afirmação que diz que cuidadores com múltiplos filhos podem enfrentar desafios adicionais na gestão de seu tempo e energia, potencialmente aumentando a sobrecarga especialmente se houver outros filhos em casa que também necessitem de cuidados e atenção (Guimarães & Enumo, 2015).

Conforme foi apresentado anteriormente não houve uma correlação significativa entre a sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores. Entretanto, alguns cuidadores que apresentavam sobrecarga leve a moderada apresentaram baixa qualidade em maior parte dos domínios, ou seja, descartamos a

hipótese de que quanto mais severa a sobrecarga, mais baixa será a qualidade de vida tal como foi observado no C2, C4 e C8, podendo depender de elementos sociodemográficos associados. Resumidamente quanto a qualidade de vida os domínios mais afectados, apresentando a classificação mais baixa, foram a satisfação com a saúde e o domínio físico ambos com 60% da pontuação, significando que a alteração da rotina dos cuidadores cria exaustão e desgaste físico afectando a qualidade de vida.

- No **segundo objetivo** tencionávamos perceber *quais são os principais factores que desencadeiam a sobrecarga no Cuidador Informal*, ao que pudemos constatar que:

A hospitalização de um filho causa um impacto muito grande nos cuidadores, muitas vezes desestruturando-os e fazendo com que necessitem passar por modificações nas suas rotinas, de acordo com os relatos dos cuidadores esse pode ser um evento estressor que cria um impacto negativo desencadeando a sobrecarga:

C3: Acho que mudou quase tudo. Estou 24 horas aqui...

*C9: Minha rotina mudou completamente, a vida ficou para trás, agora **temos mesmo que ficar empenhados a ele...***

*C4: Eu ia pra escola (...) **deixei de ir pra escola...***

Este facto sustentado por Pinto, Ribeiro e Silva (2005) que referem que com a hospitalização a família acaba se desorganizando em suas rotinas do cotidiano familiar e hospitalar. Desta forma, uma alteração importante que ocorre no âmbito familiar é o abandono do trabalho, que pode ser de forma parcial ou ainda total para poderem acompanhar seus filhos.

*C5: (...) **eu trabalho conta própria tenho um carro a fazer chapa se não vou trabalhar não tenho dinheiro...***

*C10: (...) **nossa vida como casal, nosso trabalho (...) tive ameaça de perder emprego, meu marido trabalhava em Nampula e por causa do internamento que já chega a 2 anos ele foi expulso...***

De acordo com as afirmações dos cuidadores em relação ao aspecto da mudança de rotina é notório que estes devido ao internamento, pelas necessidades que o mesmo cria e pelo facto de exigir a permanência de um cuidador 24 horas por dia no hospital afectou de forma negativa a sua vida profissional.

Os acompanhantes sentiram que mudanças ocorreram nas suas rotinas tais como se afastar ou até largar o trabalho, também sentem a falta de ficar em casa com a família e principalmente com os outros filhos, sendo que os outros filhos também sentem falta do irmão e de seu acompanhante e apresentam dificuldade em se adaptar a essas novas rotinas.

*C2: (...) é difícil porque não é só ele, **tem outros filhos em casa**, então na maior parte das vezes tenho que me dividir em duas, três, para dar atenção a ele e dar atenção aos outros que estão em casa.*

*C3: (...) tenho sentimento de tristeza, ansiedade. **Principalmente eu que tenho outro filho lá em casa.***

*C10: (...) **tivemos que levar as crianças para casa da minha mãe, a mais nova e o mais velho para casa do meu irmão, porque não saberíamos gerir.***

Desta forma, Milanesi et al. (2006) destacam que a mãe sente a necessidade de ficar com o filho internado, mas ao mesmo tempo fica preocupada com os outros que estão em casa. Devido a necessidade da presença do cuidador durante o internamento, mesmo que seja por desejo próprio, isto pode criar um misto de sentimentos que podem fragiliza-lo psicologicamente, tal como referido durante a entrevista quando perguntados como se sentem ao acompanhar os procedimentos médicos para o tratamento de seu filho:

***C1: Bem e mal ao mesmo tempo.** Sim, dito bem porque é bom eu estar de perto...*

C4: Um pouco de dor, por exemplo, quando estamos para tirar sangue, assim, tirar secreções. Dá medo. Dá medo e dor. Dá muito medo.

C6: (...) é para o bem dela, mas não é fácil ver tudo aqui porque é estranho e ao mesmo tempo seria difícil se nos dissessem para ficar fora do quarto enquanto trabalham.

Sustentamos esta afirmação no estudo feito por Milanesi et al. (2006), afirmando que quando o filho é hospitalizado os pais são expostos a várias situações que provocam medos, angústias, cansaço, se sentem inseguros e, muitas vezes, sem esperanças; tais como sofrimentos físicos e emocionais, sendo

difícil lidar com a situação, pois de certa forma toda família acaba adoecendo devido ao impacto que a hospitalização lhes causou.

Após as afirmações acima referidas podemos considerar que com a hospitalização através factores como a mudança de rotina, a perda ou o abandono do trabalho e a exposição a procedimentos médicos invasivos, os cuidadores sentiram um impacto muito grande, e o sofrimento do filho também lhes causa sofrimento, porém sentem que é necessário enfrentar a situação para o bem-estar do seu filho e, conseqüentemente, de toda família.

- Por fim no **terceiro objectivo** tínhamos como ponto focal saber *quais são as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores informais para lidar com a sobrecarga do internamento*, segundo os dados obtidos pudemos constatar que:

Durante a hospitalização os cuidadores perdem o controlo do funcionamento das suas rotinas, é algo inesperado que acaba desestruturando o núcleo familiar, tendo dificuldades de conviver. Porém, ao mesmo tempo procuram manter o equilíbrio para manter suas demandas e conseguir prestar os cuidados necessários para a criança hospitalizada, se organizando em novos ritmos para suprir as necessidades das pessoas que estão envolvidas nesta vivência.

C6: Deus tem sido o meu suporte, eu tenho orado muito e isso tem me ajudado a não desistir, minha filha esta, mal, mas quando faço oração eu consigo ter forças.

C8: Na verdade as vezes nem sei o que fazer, acabo ficando calada no meu canto, as vezes me mandam vídeos de pregações e eu assisto e me ajuda.

C9: Antes eu só chorava, mas agora consigo, me assegurar e fechar os olhos orar, pelo menos isso me ajuda porque não tenho muito a fazer.

A busca de um apoio espiritual é uma das formas que encontram de auxílio para suportar a dificuldade da convivência com a hospitalização do filho (Silva, 2005). As estratégias utilizadas pelos pais para enfrentar a hospitalização dos filhos foram procurar na crença, a tranquilidade para não interferir de forma negativa no tratamento, dar muito amor, carinho, atenção para o filho e também a busca de auxílio espiritual.

Porém, existem algumas situações em que os cuidadores optam pela fuga, que, segundo o behaviorismo, o indivíduo usa algum recurso para se desconectar de algum problema que deseja

evitar, tal como referiu em seu discurso:

*C5: É me distrair e não ficar zangado. (...) A minha maneira de me distrair é sempre respirar fundo. Não fumo, bebo, mas... Não é o ponto de vir a mim exagerar (...). Eu saio do meu job, posso passar, **pegar uma cervejinha**, chego em casa, deixo a minha viatura. **durmo, só propriamente pra não estar aí também no meu pesadelo, ainda sou muito jovem.***

Cuidadores informais que optam pela fuga e esQUIVA estão enfrentando desafios significativos no cuidado de seus entes queridos. O termo "fuga" pode ser associado ao desejo de evitar a responsabilidade de cuidar, muitas vezes devido ao estresse e à sobrecarga emocional que essa tarefa pode gerar. A fuga pode se manifestar como um desejo de se afastar temporariamente das responsabilidades de cuidado, buscando uma pausa segundo Rodrigues (2018).

Por outro lado, quando a espiritualidade entra em contradição com a ciência o cuidador pode sentir-se abalado, gerando sentimento de insegurança com o futuro:

*C10: Eu já fiz as orações mais fortes, mais intensas com esperança de que isso ia mudar, mas não mudou muita coisa, **mas não deixo de acreditar** que um dia tudo vai ser resolver mesmo que não seja do jeito que gostaria.*

Isto pode influenciar negativamente a qualidade de vida, pois o cuidador priva-se de fazer planos pela incerteza do fim. Podemos observar no relato da C10, de pontuar que esta cuidadora apresentou maior pontuação da sobrecarga sendo classificada com sobrecarga moderada-severa e com baixa qualidade na percepção da qualidade de vida e na satisfação com a saúde e nos domínios psicológico e das relações sociais.

Estes dados fazem-nos concluir que quando as estratégias de enfrentamento não são suficientemente sólidas, pode-se verificar a correlação entre a sobrecarga e qualidade de vida. De acordo com os estudos com Silva (2005), estratégias de enfrentamento inadequadas ou ineficazes podem levar a um aumento do estresse, da exaustão emocional e até mesmo do *burnout*.

CAPITULO V: CONCLUSÃO, SUGESTÕES E ANEXOS

5.1 Conclusão

No âmbito de uma pesquisa relacionada à sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de filhos internados em cuidados intensivos pediátricos, é crucial destacar a importância desse tópico. A tarefa de cuidar pode produzir uma sobrecarga intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, a disponibilidade financeira, a rotina doméstica, o desempenho profissional e outros inúmeros aspectos da vida familiar e pessoal.

No processo de análise dos dados, o estudo concentrou-se em compreender os níveis de sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores informais. Notou-se que a maioria dos participantes (80%) apresenta uma sobrecarga de natureza Leve-Moderada, enquanto apenas 20% enfrentam uma sobrecarga de grau Moderada-Severa e nenhum deles experimentou uma sobrecarga leve. Além disso, os dados revelaram que os níveis de sobrecarga foram mais significativos nos grupos C5 e C10, indicando uma sobrecarga moderada a severa.

No entanto, surpreendentemente, a sobrecarga não se mostrou diretamente proporcional à qualidade de vida, sugerindo a influência de fatores sociodemográficos, como o tempo de internamento. Este aspecto foi corroborado pelo testemunho do participante C10, que referiu o longo período de internamento de seu filho. Adicionalmente, identificou-se uma correlação entre a sobrecarga e o número de filhos, indicando que aqueles com mais de um filho tendem a enfrentar níveis mais elevados de sobrecarga.

Relativo às influências que podem desencadear a sobrecarga notaram-se hospitalização do filho emergiu como um evento altamente impactante, levando os cuidadores a modificações drásticas em suas rotinas. Este fenómeno foi evidenciado através dos relatos dos cuidadores, que descreveram a experiência como desestruturam-te. Foi observado que a hospitalização não apenas afecta a rotina diária, mas a necessidade de um cuidador presente 24 horas por dia no hospital também pode resultar na interrupção parcial ou total do trabalho, como ilustrado pelos participantes C5 e C10.

Entretanto, em meio à essa nova fase de suas vidas existem estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores informais para lidar com a sobrecarga do internamento. Eles buscam manter o equilíbrio, reorganizando-se para atender às necessidades da criança hospitalizada.

A busca de apoio espiritual emerge como uma estratégia importante, proporcionando suporte emocional e fortalecendo a resiliência dos cuidadores, como expresso por participantes como C6, C8 e C9. Por outro lado, alguns optam pela fuga para se desviar do impacto emocional, como mencionado por C5.

No entanto, quando a espiritualidade entra em conflito com a ciência, como relatado por C10, isso pode gerar sentimento de insegurança em relação ao futuro, afectando a qualidade de vida dos cuidadores. Estes achados destacam a importância das estratégias de enfrentamento na mitigação dos efeitos da sobrecarga do internamento, bem como a necessidade de apoio psicológico e emocional para os cuidadores informais.

5.2 Sugestões

Após a conclusão deste estudo, tendo em conta que o internamento de um filho afecta e sobrecarrega e a qualidade de vida dos CI's, sugerimos ao Hospital Central de Maputo em especial ao departamento de Pediatria que dê mais atenção e intervenção em torno desse facto:

- Estabelecendo maior interação entre o cuidador e a equipe de saúde;
- Promovendo um ambiente mais receptor, dê a cultura e as crenças dos cuidadores;
- Disponibilizando equipes de saúde mental e assistência social para promover um bem-estar do cuidador assim como da criança internada;
- Identificando e incentivando comportamento interativo auscultando todos os seus medos preocupações e atender a comunicação não-verbal.

No âmbito académico, sugerimos que sejam realizados mais estudos voltados na compreensão do outro lado da doença orgânica como um todo, a família. Vitalizando pesquisas desse porte, abrirão mais portas para que os serviços nacionais de saúde prestem um tratamento integrado a toda uma população promovendo uma boa saúde mental consequentemente uma boa qualidade de vida.

5.3. Referencias

- Algren, C. (2006). *Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização*. São Paulo: Mosby Elsevier.
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controle. *Análise Psicológica*, 15(1), 11–28.
- Bayle, F. (2016). A parentalidade. In *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp. 317–346). Lisboa: Fim de Século.
- Benavides, G., Montoya, I., & González, R. (2000). *La experiencia de la hospitalizacion en la infancia*. Valencia: Nau Llibres.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Da Rocha, N. S. (2008). *Avaliacao do desempenho do WHOQOL-BREF em pacientes deprimidos provenientes de servico de cuiddados primarios de diferentes paises usando a analise de Rasch*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- de Andrade, M. M., & Lakatos, E. M. (2003). *Metodologia de Investigacao Cientifica*. São Paulo: Atlas S.A.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34, 178–183. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigacao: da concepcao à realizacao*. Loures: Lusociencia.
- Fortin, M. F., Cote, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigacao*. Portugal: Lusodidacta.
- Guimarães, C. A., & Enumo, S. R. (2015). *Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

- Leitão, M. S. (1993). *O Psicólogo e o Hospital*. Porto Alegre: Sagra-DC Luzzatto.
- Lourenço, M. M. C. (1998). *Textos e contextos da gravidez na adolescência: a adolescente, a família e a escola*. Lisboa: Fim de Século.
- Milanesi, K. et al. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), nov./dez. Disponível em: [link]. Acesso em: 24 mar. 2023.
- Minayo, M. C. S. (2006). *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde* (10ª ed.). Hucitec.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moraes, G. S. N., & Costa, S. F. G. (2009). Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3). Disponível em: [link]. Acesso em: 15 mar. 2023.
- Motta, M. G. C. (1997). *O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais* (Tese de doutorado não publicada). Universidade Federal de Santa Catarina.
- Nelas, J. C., Melo, E. C. O. T. D., Reis, G. M. R., Apóstolo, J. M. A., Carvalho, L. M. F. M., & Silva, L. D. (2015). *Guia orientador de boa prática - adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Oliveira, B. R. G., & Collet, N. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(5). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n5/13509.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2023.
- Organização Mundial da Saúde. (2004). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. <https://www.who.int>
- Pego, J. S., & Barros, M. D. (2017). Estratégias de enfrentamento utilizados por cuidadores familiares no cuidado domiciliar de pessoas com doença crônica: uma revisão integrativa. 4(13), 141–150.
- Ponte et al. (2020). Sentimentos maternos diante do diagnóstico de leucemia infantil. Ceará: Universidade Estadual do Ceará.
- Prodanov, C. C., & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do trabalho científico e técnicas de pesquisa e do trabalho acadêmico*. Novo Hamburgo: Feevale.
- Relvas, A. P. (2000). *O ciclo vital da família: perspectiva sistêmica*. Porto: Edições Afrontamento.

Rodrigues, J. B. (2018). *Impacto Psicossocial da Hospitalização Pediátrica no Pai e na Mãe*. Universidade do Minho.

Santos, P. A. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social* (Tese de Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa.

Schmitz, S. M., Piccoli, M., & Viera, C. S. (2003). A criança hospitalizada, a cirurgia e o brincar terapêutico: uma reflexão para a enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*.

Schneider, C. M., & Medeiros, L. G. (2011). Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unesc & Ciência*.

Sequeira, C. D. (2010). *Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit*. Fonte: file:///c:/users/cliente/1revista_referência.pdf

Silva, D. F., et al. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2023.

Silva, R., & Fossa, J. (2010). *Análise em ciências sociais*. Portugal: Ediarte.

World Health Organization. (2014). *Basic documents* (48th ed.). Retrieved from <http://apps.who.int/iris/handle/10665/151605>

ANEXO

Folha de informação e consentimento informado

Estimado (a) pai/mãe!

Enquanto licencianda em Psicologia Social e Comunitária na Faculdade de Educação da Universidade Eduardo Mondlane, sob supervisão do dr. Etelvino Mutatisse. Estou a desenvolver um trabalho de investigação do final do curso intitulado **Sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores informais de filhos internados nos cuidados intensivos pediátricos** com a finalidade analisar até que ponto o internamento de um filho pode sobrecarregar e influenciar a qualidade de vida dos cuidadores informais. Solicito, por isso, a sua participação neste estudo, preenchendo um questionário sociodemográfico, testes psicológicos, e prestando uma entrevista a ser gravada em áudio, com duração estimada de 30min, em torno da sua experiências após o internamento da criança.

A sua participação nesta pesquisa deve ter um carácter voluntário e não envolve nenhuma remuneração, podendo desistir a qualquer momento. Neste sentido, podem recusar e/ou retirar este consentimento a qualquer momento que o desejarem, sem prejuízo para ambas as partes. Têm ainda o direito de determinar que sejam excluídas do material da pesquisa as informações que já tenham sido dadas e, todo o estudo decorrerá segundo os princípios éticos internacionais aplicados à investigação em Psicologia. Todos os dados recolhidos são confidenciais, sendo analisados anonimamente no decurso da investigação. Como possíveis benefícios da sua participação, os resultados da pesquisa poderão contribuir para a melhor compreensão da sobrecarga que um internamento causa na qualidade de vida dos cuidadores informais e na melhoria do atendimento por parte dos profissionais de saúde com objectivo de promover a sua saúde e bem estar.

DECLARAÇÃO DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPAÇÃO

Após ter lido os termos contidos neste consentimento esclarecido, concordo em participar como Informante, colaborando, dessa forma, com a pesquisa. A minha participação é voluntária e está formalizada por meio da aceitação deste termo. Poderemos deixar de participar a qualquer momento, sem que isso acarrete qualquer prejuízo à mim e ao meu filho.

Li o termo e concordo em participar da pesquisa.

(Assinatura do responsável pela participação)

O investigador: Elma da Conceição Matavele Matene. daconceicaoelma@gmail.com.

878813527/842294943

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Este questionário destina-se a recolher dados sociodemográficos dos Cuidadores Informais e do filho internado. Solicito que preencha os dados do questionário e coloque uma cruz (X) no espaço que estiver mais de acordo com a sua situação.

Género:

Masculino _____ Feminino _____

Idade: _____ anos

Estado civil: Casado/a _____ solteiro/a _____ divorciado/a _____ Viúvo/a _____ União de facto: _____

Habilitações literárias: _____

Situação Profissional: _____

Agregado familiar é composto por:

_____ pessoas Número de filhos: _____

Filho internado:

Idade: _____ anos Sexo: Masculino _____ feminino _____

O seu filho foi diagnosticado com _____

A quanto tempo está internado? _____

Quem habitualmente permanece mais tempo com a criança internada?

Pai _____ Mãe _____

Guião de Entrevista

Factores que influenciam a sobrecarga;

1. Podia, por favor, descrever como tem sido o seu dia a dia desde o início desta hospitalização?
2. Quais foram as maiores alterações que sentiu na sua rotina em resultado do internamento do seu filho/a?
3. Gostaria que refletisse e sobre as principais preocupações que tem sentido estes dias, associadas à hospitalização do seu filho/a.
4. Como Cuidador, como se sente com a experiência de poder acompanhar todos procedimentos médicos relativos ao tratamento da doença do seu filho?

Estratégias de enfrentamento

5. Que acções tem adotado para lidar com a situação na qual se encontra?

Escala de Zarit

Por favor, leia as questões com atenção e coloque uma cruz (X) no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação.

Score	Nunca1	Quase Nunca2	Às Vezes3	Bastante vezes4	Quase sempre5
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?					
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?					
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?					
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?					
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?					
6. Sente que o seu familiar afecta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?					
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?					
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?					
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?					
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?					
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?					
12. Sente que a sua vida social foi afectada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?					
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?					

14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse					
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?					
16. Sente que não pode continuar acuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?					
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?					
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?					

WHOQOL-BREF

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
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) 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
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	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
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	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
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	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	Frequente mente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5