

A CRIANÇA HOSPITALIZADA É FATOR DE RISCO PARA O ADOECIMENTO PSÍQUICO DA FAMÍLIA? - QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES EM UMA UNIDADE DE PEDIATRIA GERAL

Carmen Cecília Tavares Paes¹, Fabiana Pouza Augusto², Lilia Maria Braga Netto Costa³, Niraldo de Oliveira Santos⁴, Rosa Carla Lobo⁵, Glaucia Rosana Guerra Benuti⁶,
Mara Cristina Souza de Lucia⁷

RESUMO

Esta pesquisa foi realizada em um Serviço Pediatria Geral, na cidade de Maceió, com 28 cuidadores de crianças hospitalizadas, tendo como objetivo investigar a qualidade de vida desses acompanhantes, seu sofrimento psíquico no ambiente hospitalar, os determinantes desse sofrimento, seus mecanismos e manifestações. Foi realizada uma análise descritiva dos dados, com distribuição de frequência sócio-demográfica, dados sobre a doença, análise quantitativa e qualitativa dos itens da entrevista semi-dirigida, dos itens do SF 36 e do HADS. Verificamos que a cronicidade do quadro da criança é o fator que mais influencia na qualidade de vida de seus acompanhantes, que o grau de parentesco entre criança e cuidador, a renda familiar, estado civil dos cuidadores não influenciaram a qualidade de vida dos mesmos; que o convívio com a doença há mais de um ano e a idade superior a 30 anos influenciaram negativamente essa qualidade de vida.

Palavras-chave: cuidadores; qualidade de vida; hospital.

IS THE HOSPITALIZED CHILD A RISK FACTOR FOR PSYCHIC ILLNESS OF THE FAMILY?
QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS ON A UNITY OF GENERAL PEDIATRICS

ABSTRACT

This research was conducted in General Pediatrics of the Santa Casa de Misericórdia of Maceió, with 28 caregivers of hospitalized children, aiming to investigate the quality of life companions, their mental suffering in the hospital environment, the determinants of this suffering, mechanisms and manifestations. We performed a descriptive analysis of data, frequency distribution of socio-demographic data about the disease, quantitative and qualitative analysis of items of semi-directed interview, the items of the SF 36 and the HADS. We found that the chronicity of the child's condition is the most important factor that influences the quality of life of their companions, the degree of relationship between child and caregiver, family income, marital status of caregivers did not affect their quality of life. Living with the disease for more than one year and age over 30 years old have adversely affected their quality of life.

Keywords: caregivers; quality of life; hospital.

¹ Psicóloga, aluna do Curso de Especialização em Psicologia Hospitalar do Centro de Estudos em Psicologia da Saúde (CEPSIC) da Divisão de Psicologia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da FMUSP – em parceria com a Santa Casa de Misericórdia de Maceió – SCMM.

² Psicóloga, especialista em Psicologia Hospitalar pelo CEPSIC.

³ Psicóloga, especialista em Psicologia Hospitalar pelo CEPSIC.

⁴ Psicólogo Assistente de Direção da Divisão de Psicologia do ICHC/FMUSP, coordenador do Curso de Pós-graduação em Psicologia Hospitalar (CEPSIC e SCMM), orientador da pesquisa.

⁵ Psicóloga responsável pelo Serviço de Psicologia da SCMM.

⁶ Diretora do Serviço de Pesquisas Clínicas e Epidemiológicas da Divisão de Psicologia do HC – FMUSP.

⁷ Diretora da Divisão de Psicologia do ICHC/FMUSP. Presidente do CEPSIC.

1. INTRODUÇÃO

O ser humano é provavelmente o único animal que se preocupa com o doente, um seu semelhante portador de alguma deficiência, física, mental ou social e foi a este desejo altruísta que Freud (1921) denominou pulsão erótica, o amor. Com o propósito de proteger os mais fracos, o homem criou diferentes instituições e leis para o cuidado desses seres: o Estado, a Igreja, o Hospital, o Código Civil, o Código Penal, etc. (Cohen e Gobbetti 2008).

No hospital, o próprio contexto hospitalar pode desencadear sofrimento psíquico. Segundo Pinto (2009) a hospitalização gera situação de crise envolvendo a criança doente e sua família, caracterizada por inúmeros fatores tais como: descontinuidade na satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais entre os membros da família; mudança no padrão do papel desempenhado pelos genitores; aumento no grau de dependência da criança doente, especialmente em relação à mãe; aparecimento de sentimento de culpa, ansiedade e depressão na família.

Ainda estamos vivendo num modelo hospitalocêntrico, de caráter individualista e centrado na doença, onde a família é apenas fonte de informação a respeito do paciente. Assim sendo, a enfermidade de um dos membros da família pode ser considerada como fator de risco para o adoecimento psíquico e para o desenvolvimento de transtornos emocionais tanto no paciente quanto nos familiares.

Salienta-se a importância da família na hospitalização como fator relevante no combate ao estresse e conseqüências nocivas da internação, além de se traduzir em medida fundamental para proteger a criança de danos em seu desenvolvimento. É de fundamental importância a preparação psicológica da criança e seus familiares para os eventos estressantes a serem enfrentados durante a internação, pois lhes possibilita certo grau de controle sobre uma situação desconhecida, o sentirem-se sujeitos da situação, a procura de estratégias efetivas de enfrentamento, promovendo a possibilidade de manejar eventos (Broering, 2008).

De acordo com Esslinger (2004) os cuidadores enfrentam três áreas de estresse na hospitalização: a) sintomas dos pacientes (limitações físicas e mentais); b) interação com outros, família nuclear, família ampliada, amigos e cuidadores profissionais, pois pode ser difícil manter os papéis usuais, aliados ao papel de cuidador; c) cuidados a si

mesmos e suspensão de suas próprias vidas, saúde pessoal, falta de tempo para si próprios, isolamento da família e amigos e sentimento de culpa (desejo de que a experiência do cuidar termine, não ficarem tempo suficiente com o paciente, pouca atenção às suas responsabilidades como cuidadores, serem impacientes e não atenciosos com relação ao doente).

Se a situação for caracterizada como crise, a família, também possuidora de necessidades, passará por momentos de desorganização; isso poderá prejudicar o desempenho de seu papel, refletindo em sua qualidade de vida.

Tendências atuais enfatizam a subjetividade e o caráter multidimensional da qualidade de vida, resultado de políticas públicas e do desenvolvimento da sociedade em que os determinantes socioambientais se manifestam. Dessa forma, a qualidade de vida passou a ser um indicador da eficácia e do impacto de determinados tratamentos, da comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde, do impacto físico e psicossocial das enfermidades e da produção de conhecimentos decorrentes dos esforços de integração e intercâmbio entre profissionais e pesquisadores do tema (Pimenta 2008 p.56).

Muitos autores e algumas instituições tentaram definir o que é qualidade de vida; segundo Assumpção Junior, (2008, p. 319) “qualidade de vida corresponde a uma tentativa de nomear a experiência humana, sendo o fator central que determina a sensação subjetiva de bem-estar”. O grupo para Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS) incluiu em sua definição a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS, qualidade de vida “é a percepção do indivíduo, de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação às suas metas, expectativas, padrões e interesses” (Teixeira 2002 pg. 17).

Tem que se levar em conta que crianças hospitalizadas estão em processo de estruturação psíquica e o trabalho terapêutico, de acordo com Guerrero (2008) vai enfocar três aspectos: a) identificar a dinâmica própria e os elementos em jogo no conflito psicológico vivido pelas crianças, assim como seus familiares; b) conceituar os efeitos que a doença/hospitalização podem ter sob o processo de constituição psíquica da criança e seus efeitos na família e c) valorizar os efeitos terapêuticos da intervenção psicológica para minimizar as seqüelas traumáticas nas crianças e suas famílias.

Com base na reflexão até então estabelecida, recorre-se a um instrumento multidimensional – o SF 36 (Short Form). No Brasil, segundo Pimenta (2008), além da

artrite reumatóide, o SF 36 já foi utilizado para avaliar a qualidade de vida de mulheres mastectomizadas, obesos mórbidos, estudantes nas mais variadas graduações, pacientes com seqüelas neurológicas, cardiopatas, hepatopatas, nefropatas, aposentados e muitos outros grupos, contudo a literatura é escassa quanto a seu uso em cuidadores não profissionais na pediatria.

No estudo realizado por Arafa (2008), foi pesquisada a qualidade de vida entre pais de crianças cardiopatas, comparado com pais de crianças com doenças menos graves. Utilizou-se o SF 36 e todas as subescalas apontaram um decréscimo significativo exceto a subescala dor. O estudo chegou à conclusão que inúmeros fatores impactaram negativamente a qualidade de vida dos pais das crianças cardiopatas tais como idade da criança, o ter mais filhos, situação financeira da família, presença de comorbidade, mas o fator mais relevante para essa piora foi o estado clínico da criança.

Neste estudo também foi utilizada a escala HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) com o intuito de avaliar os níveis de ansiedade e depressão dos acompanhantes das crianças internadas na Pediatria. É composta por quatorze questões de múltipla escolha, subdivididas em duas subescalas – uma para ansiedade e outra para depressão, com sete itens cada uma.

Foi feito um estudo na Noruega por Bjorg e colaboradores (Bjorg 2008) que afirma que ansiedade e depressão são freqüentemente observadas em pacientes com doenças arteriais coronarianas. Verificou-se que em ambos os sexos as subescalas do HADS foram significativamente correlacionadas com as subescalas do SF 36, mais fortemente em relação à subescala saúde mental. Concluiu-se que os dois instrumentos mostraram-se apropriados para averiguar stress emocional em pacientes com suspeita de doença coronariana arterial. Embora a subescala de saúde mental tenha a vantagem de ser menor, os autores recomendam a HADS porque mostra a ansiedade mais especificamente.

Partindo do pressuposto de que o ambiente hospitalar é desencadeador de sofrimento psíquico decorrente de variados aspectos, acreditamos que com a identificação dos mesmos, estaremos contribuindo para a melhoria da assistência ao cuidador de crianças hospitalizadas, levando a um menor prejuízo no desenvolvimento bio-psico-social destas crianças, na possível redução do tempo de internação; tentando amenizar o sofrimento dos envolvidos e contribuindo para uma melhor elaboração e enfrentamento da doença bem como um maior envolvimento no processo terapêutico.

Portanto, diante da escassez de pesquisas sobre a qualidade de vida dos cuidadores não profissionais em Pediatria e da relevância do assunto, o objetivo desta pesquisa foi discutir a presença do sofrimento psíquico no ambiente hospitalar, seus determinantes, mecanismos e manifestações, para realizar mudanças viáveis na organização do trabalho que amenizem esse processo, contribuindo para uma assistência humanizada que valoriza a criança e sua família no processo de hospitalização.

2. MÉTODO

2.1 – Participantes

Foram avaliados 28 (vinte e oito) cuidadores de crianças internadas pelo Sistema Único de Saúde no período de internação hospitalar, cujas idades foram superiores a 18 (dezoito) anos, e que concordaram em participar do processo de investigação por meio da autorização em consentimento informado. Sendo excluídos do estudo os acompanhantes que, uma vez iniciada a entrevista, se mostrassem incapazes cognitivamente de responder às perguntas formuladas.

2.2 – Instrumentos

Foi utilizada uma Entrevista Semi-Dirigida com um roteiro de questões-estímulo previamente definido cuja ordem de aplicação podia ser eventualmente alterada, na dependência da dinâmica que se estabelecia na condução de cada entrevista. O roteiro foi composto de três partes distintas: na primeira, foram coletados os dados sociodemográficos dos sujeitos. Na segunda parte, os dados referentes ao adoecimento, tais como a doença enfrentada, o início do quadro e a reação ao saber do diagnóstico. Na terceira parte, foram investigados fatores relacionados ao auto-cuidado, aderência ao tratamento e à auto-estima.

O segundo instrumento utilizado foi o SF 36 (Short Form), questionário com 36 itens, reunidos em dois grandes componentes denominados físico e mental. Apresenta oito domínios: capacidade funcional, aspecto físico, aspecto emocional, saúde mental, aspectos sociais, vitalidade, dor e percepção geral da saúde. O escore é de zero a cem, com valores maiores indicando melhor qualidade de vida. Esse instrumento foi desenvolvido no final dos anos 80 nos EUA e validado no Brasil por Cicconelli (1999).

Foi aplicado em inúmeras situações demonstrando boa sensibilidade, eliminando-se o problema de distribuição excessiva das pontas de escala, como excelente e muito ruim.

O terceiro instrumento utilizado foi a escala HAD, que é composta por quatorze questões de múltipla escolha, subdivididas em duas subescalas – uma para ansiedade e outra para depressão, com sete itens cada uma. O escore varia de 0 (não presente) a 3 (presença máxima); segundo Bjorg (2008), a partir de 8 é recomendado para classificar clinicamente relevante ansiedade ou depressão. No Brasil, foi traduzida e validada por Botega (1995).

2.3 – Procedimentos

Após verificação de critérios de inclusão dos sujeitos, os mesmos foram informados dos objetivos do estudo e convidados a participarem da pesquisa. Depois de assinado o termo de consentimento, o psicólogo pesquisador aplicou os instrumentos; fez a leitura dos itens e transcreveu as respostas atribuídas aos mesmos.

2.4 – Análise dos Dados

Inicialmente, foi realizada uma análise descritiva e quantitativa dos dados, com distribuição de frequência para idade, estado civil, existência ou não de ocupação remunerada, valor da renda familiar, diagnóstico da criança, grau de parentesco com a mesma, duração da enfermidade, auto-estima e auto-cuidado do cuidador. Foi feita uma análise quantitativa e qualitativa dos itens do SF 36 e uma comparação desta com a literatura previamente pesquisada. Posteriormente comparou-se estes dados com os obtidos na HADS.

3. RESULTADOS

A amostra foi composta por 28 cuidadores, sendo a maioria do sexo feminino (92,8%), sendo que 75% eram as mães das crianças internadas, com idade variando de 18 a 52 anos, sendo média de 27,6. Dos participantes, 50% possuíam idade de 18 a 30 anos e os outros 50% variavam de 31 a 52 anos.

Em relação à renda familiar, a maioria dos entrevistados (60,71) relataram renda maior que um salário mínimo brasileiro (R\$415,00 em dezembro de 2008). A média da renda familiar entre os pesquisados foi de R\$820,00.

Os participantes de número 16 e 25 eram os únicos do sexo masculino, assinalados com “*” nas iniciais do nome, inscritos na Tabela 1, onde encontra-se os dados Sócio- Demográficos dos Cuidadores e Clínicos referentes a criança hospitalizada.

Tabela 1
Dados Sócio demográficos e referentes ao diagnostico da criança

N	Nome	Idade	Ocupação	Renda Familiar	Estado Civil	Parentesco	Diagnostico	Duração Enfermidade
01	RMS	21	-	600,00	CASADA	MÃE	LEUCEMIA	60 DIAS
02	LFO	30	-	380,00	SOLTEIRA	MÃE	CANCER	POUCO TEMPO
03	GSS	23	-	1.200,00	SOLTEIRA	N.INFOR	TIREOIDE	POUCO TEMPO
04	MGA	40	-	1.200	CASADA	MÃE	CIRURGIA	7 DIAS
05	JTS	42	VENDED*	800,00	CASADA	N.INFOR	N.INFOR	NASCIMENTO
06	LCS	29	-	200,00	SEPARADA	MÃE	DOENÇA	5 MESES
07	LGM	23	-	520,00	CASADA	MÃE	DOENÇA	1 MÊS
08	IMS	27	-	380,00	CASADA	MÃE	CIRURGIA	4 MESES
09	QPA	40	-*	112,00	-	FILHO	CIRURGIA	2 ANOS
10	ACS	18	-	600,00	CASADA	MÃE	TUMOR	1 MÊS
11	GJS	30	VENDED*	850,00	-	VIZINHA	CIRURGIA	NASCIMENTO
12	CGS	21	ROÇA	100,00	CASADA	MÃE	DOENÇA	NASCIMENTO
13	ACO	29	-	2.000,00	DIVORCIADA	MÃE	CIRURGIA	NASCIMENTO
14	MDS	52	APOSEN*	415,00	VIUVA	N.INF	CANCER	3 ANOS
15	LCS	30	D.CASA	830,00	CASADA	MÃE	NEFROPAT	1 M
16	LZA	31	AGRIC*	415,00	CASADO	PAI	LEUCEMIA	N.INFORM
17	MIS	29	-	210,00	CASADA	MÃE	CANCER	1 ANO
18	JMN	32	D.CASA	1.000,00	CASADA	MÃE	NEFROP	9 MESES
19	MJA	31	DOMES*	1.200,00	CASADA	MÃE	TUMOR	4 MESES
20	GPS	31	DOMES*	415,00	SEPARADA	MÃE	TUMOR	1 ANO
21	ACA	32	DOMES*	830,00	CASADA	MÃE	CIRURGIA	NASCIMENTO
22	CAO	34	EMPRES*	2.900,00	CASADA	TIA	CIRURGIA	8 DIAS
23	MGS	35	CABEL*	1.460,00	CASADA	MÃE	CIRURGIA	NASCIMENTO
24	MQS	29	D CASA	630,00	CASADA	MÃE	LEUCEMIA	2 ANOS
25	JCF*	33	SERV G*	630,00	CASADO	IRMÃO	CANCER	2 ANOS
26	FLE	22	PROFESS*	830,00	CASADA	MÃE	TUMOR	5 MESES
27	JZL	37	AGRIC	415,00	CASADA	MÃE	TUMOR	N INFORMADO
28	ASS	33	-	830,00	CASADA	MÃE	CIRURGIA	9 ANOS

Quanto aos diagnósticos das crianças pesquisadas, 50% tinham doenças crônicas: tumores, leucemias e nefropatias, 32,14% eram processos cirúrgicos e 17,85% não foram informados.

Em relação à qualidade de vida o item mais prejudicado entre os participantes deste estudo foi o Aspecto Físico. A maioria (66,6%) dos cuidadores entrevistados obtiveram pontuação 0 (zero) e 42,8% dos participantes que obtiveram índice geral menor que 50.

A média de ansiedade entre os participantes foi de 11 e a de depressão foi de 8,85. Entre os cuidadores pesquisados, 57,14% tiveram índice acima de 8 tanto para ansiedade quanto para depressão. A seguir na Tabela 2, encontra-se a distribuição dos itens do SF36 e da escala HADS.

Tabela 2

Distribuição dos Dados do SF36 e Escala HADS entre os cuidadores em uma Unidade de Pediatria Geral (n=28)

N	NOME	EGSA	CFUN	AFIS	AEMO	ASOC	DOR	VIT	SMEN	MED	A	D
01	RMS	92	100	25	67	100	51	35	44	64	15	12
02	LFO	72	85	50	100	75	62	75	80	75	11	3
03	GSS	52	95	25	67	75	51	80	52	62	13	1
04	MGA	87	95	100	33	88	100	80	92	84	6	4
05	JTS	35	90	0	0	50	41	30	48	37	12	13
06	LCS	47	100	25	0	50	72	20	12	41	15	12
07	LGM	72	50	25	33	12	31	35	72	41	8	3
08	IMS	92	95	50	100	100	100	100	92	91	6	3
09	QPA	67	90	50	0	25	52	50	48	48	5	12
10	ACS	97	100	75	100	62	72	60	4	71	16	14
11	GJS	97	50	100	100	100	100	90	72	89	7	1
12	CGS	97	75	75	100	38	51	55	64	69	11	5
13	ACO	67	95	100	100	75	84	30	68	77	4	3
14	MDS	82	25	25	100	25	12	10	52	41	19	7
15	LSC	67	45	0	0	12	32	10	16	23	18	16
16	LZA*	82	100	0	0	25	72	55	48	48	8	11
17	MIS	57	80	25	33	38	52	60	52	50	9	10
18	JMN	77	90	0	0	38	62	45	24	42	15	14
19	MJA	15	40	0	0	0	22	0	4	10	17	16
20	GPS	57	80	100	100	75	84	60	56	76	14	16
21	ACA	82	65	100	67	62	52	70	88	73	6	6
22	CAO	72	50	100	100	75	52	60	52	70	6	3
23	MGS	72	75	0	0	62	51	35	28	40	13	12
24	MQS	35	15	0	0	0	0	5	12	8	19	16
25	JCF*	92	70	0	0	88	71	70	68	58	6	10
26	FLE	92	90	0	0	50	71	55	68	54	13	9
27	JZL	72	40	0	0	12	0	5	16	18	8	11
28	ASS	82	80	25	33	62	62	70	72	61	8	5
MEDIA		71,7	73,7	36,6	44	52,6	55,7	48,2	50,1	54,3	11	8,8

Os itens do SF 36 abordados foram: Estado Geral da Saúde (EGSA), Capacidade Funcional (CFUN), Aspecto Físico (AFIS) Aspecto Emocional (AEMO), Aspecto Social (ASOC) Dor, Vitalidade (VIT) e Saúde Mental (SMEN).

Os itens do HADS analisados foram a ansiedade e a depressão.

Nos dados obtidos através da análise dos questionários SF 36 foi observado que o item de qualidade de vida menos prejudicado foi a Capacidade Funcional, seguido pelo Estado Geral de Saúde, Dor, Aspectos Sociais, Saúde Mental, Vitalidade, Aspectos Emocionais e o mais afetado foram os Aspectos Físicos, como se pode ver pela tabela 3.

Tabela 3

Valores encontrados nos itens do SF 36

	Maior Valor	Menor Valor	Média
Capacidade Funcional	100	15	74
Estado Geral de Saúde	97	15	72
Dor	100	0	56
Aspectos Sociais	100	0	53
Saúde Mental	92	4	50
Vitalidade	100	0	48
Aspectos Emocionais	100	0	44
Aspectos Físicos	100	0	38
Média	91	8	54

Relacionando a renda com a qualidade de vida, foi possível verificar que dos participantes, que vivem com renda familiar menor que um salário mínimo apresenta índice de qualidade de vida de 55,7, aqueles que possuíam renda familiar maior que um salário apresentava um índice de qualidade de vida de 53,55. Os participantes que tinham renda própria obtiveram índice de qualidade de vida de 53,66 e os participantes, que não tinham renda pessoal tiveram índice de 54,61.

A média encontrada na avaliação dos itens do SF 36 nos acompanhantes das crianças com doenças crônicas foi de 45,57, nas que estavam em processo cirúrgico, 70,33 e os que não informaram o diagnóstico tiveram índice de 50. Abaixo na Tabela 4, podemos observar o tempo de convívio do com a doença da criança e relação com média dos itens do SF36.

Tabela 4

Tempo de convívio do cuidador (n=28) com a doença da criança e relação com média dos itens do SF 36

Tempo de convívio	Porcentagem dos cuidadores	Média nos itens do SF 36
Desde o nascimento (não se sabe quando ocorreu – dado qualitativo)	21,42%	64,16
1 dia até um mês	15,85%	66,5
31 dias até 1 ano	28,57%	53,5
Mais de um ano	17,85%	39,83
Pouco tempo (não especificado)	10,71%	68,5
Não informaram	3,57	33

A partir da análise dos resultados, foi possível observar que a qualidade de vida das mães cuidadoras das crianças internadas obteve média de 52,90 e de 57,85 para os demais cuidadores (pai, vizinha, tia, irmão).

Relacionando qualidade de vida com idade, foi encontrada a média de 58,21 dentre os cuidadores 18 a 30 anos, a média de qualidade de vida foi de 58,21 e entre os de idade entre 31 e 52 anos essa média caiu para 50,42.

Os participantes casados (71,42%) apresentaram índice de qualidade de vida de 47,1, os separados, solteiros e viúvos tiveram índice de 46,5 e os que não informaram estado civil obtiveram 68,5.

De todos os cuidadores pesquisados, 42,85% tiveram índice de qualidade de vida menor que 50 e este grupo teve a seguinte divisão: 91,66% eram mulheres (lembrando que só havia 02 participantes do sexo masculino), 83,33% eram genitores das crianças, 58,33% eram acompanhantes de crianças com doenças crônicas, 66,67% tinham idade superior a 30 anos, podemos perceber que as mães de crianças com diagnóstico de

doenças crônicas com idade superior a 30 anos tiveram sua qualidade de vida mais prejudicada, de acordo com essa pesquisa.

Dos participantes desse estudo, 32,14% obtiveram índice acima de 70 pela análise do SF 36 e ficaram assim distribuídos: 55,55% tinham até 30 anos na época da pesquisa, neste grupo, as acompanhantes de crianças em processo cirúrgico foi duas vezes maior do que as que acompanhavam crianças com doenças crônicas e 66,66% conviviam com a doença da criança há menos de 1 ano; podemos verificar que um índice de melhor qualidade de vida é encontrado entre as mais jovens que acompanhavam crianças em processo cirúrgico e que conviviam com o quadro há menos de 1 ano.

Em relação ao quadro de humor, foi possível observar os cuidadores que obtiveram índice acima de oito no fator ansiedade, 73,33% acompanhavam crianças com doenças crônicas, 60% dos acompanhantes tinham idade até 30 anos, 66,66% conviviam com o quando da criança há menos de 1 ano.

Dos acompanhantes que obtiveram índice acima de oito no fator depressão, foi observado que 75% conviviam com crianças possuidoras de doenças crônicas, 56,25% tinham idade superior a 30 anos, 56,25% conviviam com o quadro há menos de 1 ano.

4. DISCUSSÃO

Ao iniciar esse estudo, tínhamos como preditores de eventos estressantes: a criança possuir uma doença crônica, o acompanhante ser o genitor da mesma e a duração da enfermidade.

Pelos dados obtidos percebemos que o fator que mais influencia a qualidade de vida dos cuidadores é a cronicidade da doença da criança. Como a maioria dos participantes (71,42%) era de genitores, a análise desse dado mostrou-se inconclusiva e o tempo de duração da enfermidade mostrou-se, nesse estudo, como evento menos estressante do que a cronicidade do quadro. Foi possível, também, verificar pelos dados apurados que a qualidade de vida decresce com o aumento da idade do cuidador. Outros fatores tais como estado civil, ter ou não ocupação remunerada, a renda familiar, não apresentaram interferência na obtenção da média do índice qualidade de vida estudada. Concordamos, portanto, com Milanesi quando diz que o próprio ambiente hospitalar é

desencadeador de crises que diminuem a qualidade de vida tanto da criança hospitalizada quanto de seu acompanhante.

Segundo Arafa (2008), qualidade de vida é uma avaliação de traços da existência, livres de deterioração, incapacidades ou desvantagens. A visão que os pais têm da condição de vida de seus filhos hospitalizados tende a ser pior do que as próprias crianças têm a respeito desse período de suas vidas, isto pode causar efeito negativo na própria qualidade de vida desses pais. O nosso estudo corroborou com a conclusão da pesquisa desse autor que afirmou que pais com crianças possuidoras de doenças cardíacas crônicas tiveram piora significativa na sua qualidade de vida e que o fator mais impactante nessa piora foi à cronicidade do quadro da criança.

Observamos que a média de qualidade de vida auferida pelo SF 36 considerando todos os participantes da pesquisa foi de 54, o que corrobora com o estudo feito por Pinto (2009) que diz que a hospitalização gera crise envolvendo a criança e sua família, gerando insatisfações no campo biológico, psicológico e social, ansiedade e depressão.

Em seu estudo, Pimenta (2007) revela que a hospitalização pediátrica desorganiza a vida de uma família, é altamente estressante, provocando uma ruptura na rotina de seus membros, originando diversos sentimentos e reações tais como: ansiedade, medo, culpa e negação.

Como afirma Aguiar (2005), a família é uma totalidade inserida em outras totalidades e composta por diferentes elementos – os membros que a compõe – permanentemente interagindo, afetando uns aos outros, na busca da melhor maneira possível de auto-regulação; o grupo familiar pode ser visto numa perspectiva de totalidade auto-regulada e relacional, havendo um desenvolvimento contínuo desse grupo através de sucessivas reconfigurações sempre que seu “equilíbrio” é alterado.

Na nossa pesquisa, observamos que o fator mais prejudicado na vida dos cuidadores foi o aspecto físico, fator, pois, de desequilíbrio, com média global de 38 na análise dos dados; 59,83% das pessoas pesquisadas relataram alguma dificuldade para realizar atividade diária regular, como consequência de sua saúde física (diminuição na quantidade de tempo que dedicavam ao trabalho ou outras atividades, realização de menos tarefas do que gostariam, limitações nas atividades, dificuldade para realizar determinadas tarefas).

Os cuidadores pesquisados tiveram pouco prejuízo na sua capacidade funcional, com média geral de 74; dos cuidadores, 62,92% relataram que não encontram nenhum

tipo de dificuldade para realizar atividades durante um dia comum, 23,33% encontram pouca dificuldade e 13,75% encontram muita dificuldade para realizar tais atividades; enfim espera-se que um cuidador de uma criança hospitalizada seja o elemento que supre as necessidades básicas dessa criança, seja apoiador, pró-ativo e construtivo.

Na hospitalização, o cuidador buscará a melhor forma de adaptação, obedecendo ao princípio de auto-regulação e realizando ajustamentos criativos. Muitos conseguem lidar de forma satisfatória com suas necessidades e conflitos, permitindo a manutenção do funcionamento saudável de cada um dos membros da família. Outros, em sua busca de auto-regulação, alcançam formas pouco ou parcialmente satisfatórias.

De acordo com Milanesi (2006), a forma de organização do trabalho no contexto hospitalar pode desencadear sofrimento psíquico nas crianças e familiares hospitalizados; muitas vezes essa situação não disponibiliza vias de descarga, elaboração e enfrentamento para a família. O autor afirma que ao adentrar no hospital a família apresenta problemas emocionais decorrentes do próprio ambiente hospitalar e sua dinâmica de trabalho.

Nosso estudo demonstra o que afirmou Ramirez (2008), que a enfermidade pode gerar mudanças familiares e sociais que são consideradas fatores de risco para o desenvolvimento de transtornos emocionais em pacientes e familiares; a doença e a hospitalização requerem adaptação e elaboração da situação para um bem estar psicossocial e qualidade de vida. Na nossa pesquisa pudemos observar que o segundo fator mais prejudicado em termos de qualidade de vida foi o aspecto emocional. A maior parte das pessoas pesquisadas relatou que no último mês teve problemas com atividades regulares diárias em consequência de algum problema emocional; realizou menos tarefas do que gostaria, diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava a atividades diárias e não fez essas atividades com tanto cuidado como geralmente fazia. Essa conclusão foi corroborada com os dados obtidos no HADS aonde observamos que 57,14% dos cuidadores pesquisados mostraram índice significativo (acima de 8), tanto para a ansiedade quanto para a depressão.

A queda na qualidade de vida e o prejuízo no campo emocional aparecem em nosso estudo e no estudo de Wegner (2009) que afirma que freqüentemente as mulheres cuidadoras (a expressiva maioria dos acompanhantes) apresentam dificuldades de enfrentamento diante da doença/hospitalização. O país não dispõe de políticas públicas que incluam um planejamento na atenção integral a essas cuidadoras. Essas

acompanhantes, aparentemente abandonam, parcial ou completamente, os cuidados com sua saúde e aparência pessoal, o foco primordial é o filho doente. Frequentemente, elas apresentam dificuldades de enfrentamento diante da doença/hospitalização.

Na nossa pesquisa, 75% dos cuidadores mostraram auto-estima preservada, onde possíveis sentimentos de vergonha ou preconceitos associados à doença não causavam inibições restritivas; enfrentavam preconceitos alheios, sem se sentir inferiorizados. Dos pesquisados, 25% apresentaram auto-estima rebaixada onde sentimentos de vergonha ou preconceitos associados à doença provocavam constrangimentos e inibições. Por vezes, sentiam-se inferiorizados mediante manifestações preconceituosas de outros.

Quanto à aderência ao tratamento, 75% dos cuidadores mostraram adesão ao esquema terapêutico, seu auto-cuidado estava mantido; procuraram tratamento médico aos primeiros sinais da doença, compareciam regularmente às consultas e seguiam as prescrições; 21,42% adiavam a procura de tratamento, seguiam parcialmente as indicações terapêuticas, mesmo comparecendo regularmente às consultas ou compareciam irregularmente aos retornos e 3,58% só procuravam assistência quando o estado já era grave, não aderiam ao tratamento, faltavam às consultas e recusavam as indicações terapêuticas.

De acordo com Moraes (2008), o sujeito ativo na hospitalização, tanto o paciente quanto a família, usa de estratégias de enfrentamento, para ajudá-lo a lidar melhor com essa situação estressante e ansiogênica. Para um modelo de enfrentamento, a literatura sugere quatro conceitos principais: a) é um processo entre indivíduo e ambiente; b) sua funcionalidade é administrar ao invés de controlar a situação aversiva; c) seus processos implicam como a situação é percebida e interpretada pelo indivíduo; d) compõe-se de uma mobilização de esforços cognitivos e comportamentais para administrar (reduzir, minimizar ou tolerar) os sentimentos que surgem a partir da interação com o ambiente.

No nosso estudo, em termos de vitalidade dos cuidadores, o ser ativo na hospitalização; pudemos observar que nas últimas quatro semanas, partindo da data da coleta de dados, 49,98% tiveram queda expressiva no vigor, vontade e força; 60,7% dos acompanhantes tiveram queda de energia; 35,70% das pessoas pesquisadas estavam se sentindo esgotadas e 46,41% se sentiam cansadas. A partir desses dados, podemos verificar como é difícil mobilizar esforços no sentido de elaborar e enfrentar tanto o quadro clínico quanto a hospitalização. No estudo realizado por Figueiró (1999) ele afirma que o sujeito ativo na hospitalização usa de estratégias de enfrentamento,

apontando para a pesquisa realizada por Folkman, Lazarus e colaboradores que dizem que enfrentamento refere-se aos esforços utilizados para lidar com demandas internas e externas.

Segundo Pimenta (2008), foram realizados vários estudos focalizando a qualidade de vida, este conceito diferencia-se de estilo de vida, pois ele abarca três dimensões principais, a função física, que no nosso estudo apareceu como muito prejudicada, a saúde mental, intimamente relacionada à depressão no HADS; na nossa pesquisa, pudemos perceber um aumento significativo no fator depressão nas pessoas pesquisadas e também faz parte da qualidade de vida a função social, que na nossa pesquisa aparece com o índice de 53. Para o estado de saúde o fator fundamental é a função física. Para a qualidade de vida torna-se importante também a saúde mental e o bem estar psicológico e social.

Vimos anteriormente que a função física, no nosso estudo, apareceu como muito prejudicada, vamos analisar agora a saúde mental dos entrevistados, diretamente relacionada ao item depressão do HADS. Destas pessoas, 46,41% sentiam-se muito nervosas a maior parte do tempo, 28,57% sentiam-se tão deprimidas que nada podia animá-las, 53,55% não se sentiam calmas ou tranqüilas na maior parte do tempo, um percentual de 46,42% dos cuidadores sentia-se desanimado e abatido a maior parte do tempo, 60,71% não se sentiam felizes a maior parte do tempo; lembrando que 57,14% dos cuidadores tiveram índice acima de oito para depressão, podemos perceber que a saúde mental desses cuidadores estava prejudicada.

Outro item importante para a qualidade de vida é o aspecto social, na nossa pesquisa, constatamos que 71,42% dos acompanhantes relataram que sua saúde física e emocional estavam interferindo pouco em relação às suas atividades sociais normais em relação à família, vizinhos, amigos e grupos. Concluimos que para a maioria dos participantes, os aspectos sociais em suas vidas estavam preservados.

Pimenta (2008) cita J.A.Carr e I.J.Higginson que enfatizam a necessidade de um foco individual e qualitativo na avaliação de qualidade de vida, eles apontam para o “paradoxo da incapacidade”, pacientes com problemas de saúde ou disfunções importantes que não apresentam, necessariamente, baixos escores nos questionários de avaliação de qualidade de vida. Pudemos verificar esse paradoxo em alguns de nossos cuidadores. Algumas mães de filhos portadores de câncer (10,71%) tiveram média no SF 36 acima de 70. Também verificamos que se formos analisar os itens separadamente,

por categoria, percebemos que muitas funções estão preservadas em algumas pessoas e em outras não; independentemente da doença da criança, tempo de internação, idade do acompanhante e que realmente há necessidade de um foco individual e qualitativo na investigação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças internadas numa Unidade de Pediatria Geral.

No nosso estudo, podemos pensar que isso se deva a qualidades intrínsecas desses cuidadores, que mesmo com filhos hospitalizados e com diagnóstico grave, conseguem elaborar e enfrentar a situação de forma pró-ativa, sentindo-se co-responsáveis pelo tratamento, tentando desenvolver potencialidades que os ajudem a ter sua qualidade de vida preservada.

A qualidade de vida dos cuidadores pode ser influenciada também pelo foco no cuidado da criança num hospital. Conforme Araujo (2007), ele pode ser visto em três tipos de abordagem: centrada na patologia da criança, centrada na criança e centrada na criança e sua família. No primeiro modelo, o foco é a doença; a família, o cuidador fica numa posição periférica, a comunicação entre os envolvidos é vertical, vem de cima para baixo. Na abordagem centrada na criança, a atenção volta-se para seu crescimento e desenvolvimento holístico. A equipe está voltada para a criança e o cuidador continua numa posição periférica, mas a comunicação já se desenvolve horizontalmente, começa a haver uma aproximação com a família. Na última abordagem, tanto criança como a família são estimulados a ser mais pró-ativos no tratamento, a família é vista como responsável pelos cuidados de saúde de seus membros, além de possuir potencialidades que podem ser desenvolvidas para atender as suas necessidades.

Na nossa pesquisa, pudemos perceber genitores com filhos cujos diagnósticos eram graves, com prognósticos ruins, mas mesmo assim tendo ajustamentos criativos, auto-conceito e auto-estima preservados, boa estrutura emocional básica, conseguindo expressar seus medos, angustias e usando estratégias para elaborar e enfrentar a situação; eram pessoas que convertiam vulnerabilidades em posturas positivas. Assumpção Junior (2008) afirma que qualidade de vida consiste em possuir recursos necessários para a satisfação de necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitam o crescimento pessoal, auto-realização e comparação satisfatória entre si mesmo e os outros indivíduos.

Além de ser pró ativo e de buscar estratégias de enfrentamento a literatura mostra, conforme nos diz Grunspum (2008) que a capacidade de ser resiliente também

influencia positivamente a qualidade de vida. Ser resiliente, de acordo com o autor mencionado é a conseqüência do conhecimento dos riscos e fatores de risco, de sua intensidade e de sua duração, dos fatores de proteção que o individuo encontra dentro de si, na família e no ambiente; é a capacidade de lidar, superar, aprender ou ser transformado com a adversidade.

Não se trata de negar a situação que por si só traz repercussões, como afirma Scochi (2004); na hospitalização, encontramos sentimentos de culpa, temor, desespero, ansiedade, revolta, angústia, impotência e ainda a convivência de sentimentos contraditórios como esperança/desesperança, tristeza/alegria, separação/apego, amor/ódio, pode haver conflitos de papéis (mãe, esposa, profissional) pela ausência do lar, por estarem cuidando do filho hospitalizado e isto gera queda na auto-estima e sua qualidade de vida.

Na nossa pesquisa percebemos que o quadro do paciente é o que mais influencia a qualidade de vida de seu cuidador, o diagnóstico crônico, as limitações impostas por esse quadro geram angustia, ansiedade e muitas vezes depressão nos acompanhantes destas crianças. Este fator, aliado ao tempo de convívio com a enfermidade mostraram-se muito sensíveis à medida de qualidade de vida. A interação com os outros, o fator social, pelo que avaliamos não gera, na maioria dos acompanhantes, queda em sua qualidade de vida e os problemas decorrentes numa piora da saúde física foram apontados como sendo os fatores que mais contribuíram para uma queda na qualidade de vida desses acompanhantes.

Nos últimos tempos, o transtorno depressivo vem se acentuando e causando significativa perda na qualidade de vida das pessoas acometidas, e mesmo assim vem sendo subdiagnosticado e subtratado em todas as instancias. Para Cigognini e Furlanetto (2006), citado por Santos (2008), no hospital geral, o caso se agrava, pois a depressão é a condição mais freqüente em pacientes com doenças físicas. No hospital, a depressão leva a uma menor aderência e a piores prognósticos. Na nossa pesquisa, a aderência ao tratamento não aparece como muito prejudicada. Os transtornos depressivos, quando ocorrem num hospital repercutem de forma negativa na qualidade de vida e em excesso de gastos com cuidados de saúde.

Cigognini e Furlanetto (apud Santos, 2008) “justificam que o diagnóstico da depressão não é uma tarefa fácil, pois as definições dos termos, as características psicopatológicas e as dicotomias das classificações são aspectos complicados. Múltiplos

fatores relacionados aos próprios pacientes, aos médicos e ao sistema de saúde, somados à diversidade e intensidade dos sintomas, das comorbidades, dentre outros aspectos, interferem na realização do diagnóstico”.

Bjorg (2008) afirma que ansiedade e depressão são freqüentemente observadas em pacientes com doenças arteriais coronarianas. Verificou-se que em ambos os sexos as subescalas do HADS foram significativamente correlacionadas com as subescalas do SF 36, mais fortemente em relação à subescala saúde mental. Concluiu-se que os dois instrumentos mostraram-se apropriados para averiguar stress emocional em pacientes com suspeita de doença coronariana arterial. No nosso estudo pudemos ver essa relação entre a ansiedade, depressão e a subescala saúde mental, todas tiveram queda significativa, demonstrando prejuízo na qualidade de vida emocional dos envolvidos.

Apesar das dificuldades diagnósticas, Santos (2008) aponta CULLUM e col. (2006) que advertem que as pessoas mais velhas com transtornos depressivos se beneficiam mais dos serviços de cuidado à saúde. No nosso estudo vimos que os cuidadores mais velhos apresentam pior resultado na análise do HADS (56,25% das pessoas que apresentaram índice acima de 8, tinham idade acima de 30 anos) . Quanto à ansiedade, na nossa pesquisa, 60% dos indivíduos que apresentaram índice acima de 8 tinham menos de 30 anos).

Este estudo foi realizado com apenas 28 participantes de um único hospital público no interior do nordeste. Muitos fatores não foram investigados ou deixaram de ser respondidos, tivemos muitos itens, na entrevista semi-dirigida como não informados (idade e sexo da criança, alguns quadros clínicos, duração da doença, grau de parentesco), o que dificultou a análise dos dados, sendo necessárias pesquisas futuras para posteriores esclarecimentos dos itens não analisados nesta pesquisa.

5. CONCLUSÃO

A partir de nosso estudo, verificamos que a qualidade de vida dos cuidadores de uma pediatria tem caráter subjetivo e multidisciplinar; que o próprio contexto hospitalar pode desencadear sofrimento psíquico; que tanto a criança como seus familiares têm que ser preparados psicologicamente para os eventos estressantes a serem enfrentados durante a hospitalização, pois isto vai lhes facilitar o sentirem-se sujeitos da situação e a

procurarem estratégias efetivas de elaboração e enfrentamento, promovendo a possibilidade de manejar melhor toda a situação.

A cronicidade do quadro da criança influencia na qualidade de vida de seus acompanhantes, quando estes apresentam uma idade superior a 30 anos e convívio com a enfermidade da criança há mais de um ano. Grau de parentesco, renda familiar, estado civil dos cuidadores não influenciaram significativamente a qualidade de vida dos mesmos.

Diante do exposto e da relevância do assunto, propomos: maior número de estudos que investiguem a qualidade de vida dos cuidadores em uma pediatria, abarcando maior número de participantes em diferentes hospitais e em diferentes localidades; realizar trabalho preventivo com esses cuidadores no sentido de ajudá-los a elaborar, enfrentar a situação clínica da criança e sua hospitalização.

REFERÊNCIAS

Aguiar, L. (2005). *Gestalt-terapia com crianças – teoria e prática*. São Paulo: Editora Livro Pleno

Arafa, Mostafa A.; Zaher, Salah R.; Dowaty Amira (2008). *Quality of life among parents of children with heart disease*. Publicado on line em 03.11.2008 – <http://www.pubmedcentral.nih.gov/redirect3.cgi>

Araújo, A. P. M. B. A. (2007). *As práticas de cuidado à criança com cateter venoso periférico e seus reflexos na interação enfermeiro-familiar*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Assumpção Junior, F. B. e Kuczynski, E. (2008). *Um modelo teórico de Atendimento para um país pobre*. In F. B. Assumpção Junior e E. Kuczynski, *Situações Psicossociais na Infância e na Adolescência*. São Paulo: Atheneu.

Bjorg, Ulvik; Bjelland, Ingvar; Hanestad, Berit R; Omenaas, Erns; Wentzel- Larsen, Tore; Nygard, Ottar. (2008). *Comparison of the Short Form 36 and the Hospital Anxiety and Depression Scale measuring emotional distress in patients admitted for elective coronary angiography*. Bergen, Norway: Bergen University College Faculty of Health and Social Sciences.

Botega, N. J.; Bio, M. R.; Zomignani, M. A.; Junior, S. G.; Pereira, W. A. B. (1995). Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e Validação de escala de medida de ansiedade e depressão (HADS). *Rev. Saúde Pública*, 29. v. 5.

Broering, C. V. e Crepaldi, M. A. (2008). Preparação psicológica para a criança em pediatria: importância, técnicas e limitações. *Revista Paidéia: cadernos de Psicologia e Educação*, volume 18, num. 39, Ribeirão Preto, São Paulo.

Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W, Meirão I, Quaresma M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF – 36 (Brasil SF-36). *Ver. Brás. Reumatologia* 39:143-150.

Cohen, C e Gobbetti, G. J. (2008). *Aspectos éticos das crianças sob risco*. In F. B. Assumpção Junior e E. Kuczynski, *Situações Psicossociais na Infância e na Adolescência*. São Paulo: Atheneu.

Esslinger, I. (2004). *De quem é a vida afinal? ... Descortinando os cenários da morte no hospital* (2ª. Ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Figueiró, J. A. B. (1999). *Aspectos psicológicos e psiquiátricos da experiência dolorosa*. In M. M. J. Carvalho (org.), *Dor um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus.

Freud, S. (1921). *Psicologia das Massas e Análise do Ego* in Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud (1969). Rio de Janeiro: Imago

Grunspum, H. (2008). *A criança resiliente – resiliência e vulnerabilidade na criança*. In F. B. Assumpção Junior e E. Kuczynski, *Situações Psicossociais na Infância e na Adolescência*. São Paulo: Atheneu.

Guerrero, G. Z. (2008). Reaciones emocionales de los niños hospitalizados com quemaduras, asi como de sus familiares. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, volume 11, no. 1, São Paulo, SP.

Milanesi, K. “et al” (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista brasileira de enfermagem*, vol. 59, no. 6, nov/dec, Brasília, DF.

Moraes, E. O. e Enumo, S.R.F. (2008). Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *PsicoUSF* (Universidade São Francisco), v.13, no. 2, Itatiba, São Paulo.

Pimenta, F. A. P. “et al”. (2008). Avaliação da qualidade de vida de aposentados com a utilização do questionário SF-36. *Revista da Associação Médica Brasileira*, vol. 54, nº 1. São Paulo, SP.

Pinto, M. C. M. “et al”. (2009). Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipe de enfermagem. *Revista Einstein* (Hospital Israelita Albert Einsten), 7 (1 Pt 1), São Paulo, SP.

Ramirez, M. C. G. (2008). *El Nino y adolescente com uma enfermidade crônica o discapacitante*. In F. B. Assumpção Junior e E. Kuczynski, *Situações Psicossociais na Infância e na Adolescência* (pp. 188-189, 191-193, 195 e 197). São Paulo: Atheneu.

Santos, Niraldo de Oliveira, Lobo, Rosa Carla de M Melo, Pinto, Kátia Osternack, Lucia, Mara Cristina Souza (2008). *Depressão e qualidade de vida em pacientes portadores de diferentes condições médicas ou cuidadores em hospitais nos estados de Alagoas e Sergipe* (Projeto de Pesquisa)

Scochi, C. G. S. “et al”. (2004). Lazer para mães de bebês de risco hospitalizados: análise da experiência na perspectiva dessas mulheres. Projeto inserido no Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente, subgrupo Enfermagem Neonatal. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 12 n°. 5, set/out. Ribeirão Preto, SP.

Teixeira, A. C. P. “et al”. (2002). Inventário S F 36: avaliação da qualidade de vida dos alunos do Curso de Psicologia do Centro UNISAL – Universidade Estadual de Lorena, *PSIC – Revista de Psicologia da Editora Vetor*, Vol. 3, n°. 1, Lorena, SP.

Wegner, W. e Pedro, E. N. R. (2009). Concepciones de Salud según mujeres cuidadoras, no profesionales, acompañantes de niños hospitalizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 17, n°. 1, jan./feb. Ribeirão Preto, SP.