

QUALIDADE DE VIDA, SAÚDE MENTAL
E DESGASTE DAS MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM CONDIÇÕES CRÓNICAS DE SAÚDE

Neuza Silva^{1,2} / Carlos Carona^{1,2,3} / Maria Cristina Canavarro^{1,2,4}

¹FPCE, Universidade de Coimbra; ²Instituto de Psicologia Cognitiva, Desenvolvimento Social e Vocacional da FPCE, Universidade de Coimbra ³Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra; ⁴Unidade de Intervenção Psicológica da Maternidade Dr. Daniel de Matos dos HUC

De uma forma geral, o conceito de doença crónica traduz todas as condições de doença prolongada e irreversível (Barros, 2003). Numa abordagem não categorial, as condições crónicas de saúde (CCS) conduzem a consequências classificáveis em 3 domínios conceptuais: (1) limitações funcionais; (2) dependência de mecanismos compensatórios para minimizar essas limitações; e (3) recurso ou necessidade acrescida de cuidados, médicos ou outros (Silver, Westbrook, & Stein, 1998). As implicações psicossociais para os cuidadores de crianças com CCS apresentam mais similitudes do que disparidades, sustentando esta abordagem não categorial (Kazak, 1987; Krulik et al., 1999; Wallander, Pitt, & Mellins, 1990).

A prestação de cuidados é uma atribuição normal inerente ao papel parental; no entanto, proporcionar o elevado nível de cuidados requeridos por uma criança com uma CCS pode causar desgaste adicional, com impacto na saúde física e psicológica dos cuidadores (Raina et al., 2004). As responsabilidades acrescidas dos pais de crianças com CCS incluem, não só os cuidados físicos das crianças, mas também ajudar a criança a adaptar-se à doença, lidar com os diversos serviços (por ex. médicos ou educativos) (Silver et al., 1998), gerir os tratamentos, monitorizar a doença e decidir sobre as intervenções (Bradford, 1997). A doença crónica muitas vezes acarreta ainda pressões financeiras com os tratamentos ou com a necessidade de um dos pais abandonar o emprego para cuidar da criança (Bradford, 1997).

Embora muitos pais lidem de forma adaptativa com a condição dos filhos, noutras situações as exigências impostas pela doença pediátrica excedem a sua capacidade de adaptação (Raina et al., 2004). A percepção dos cuidadores das suas responsabilidades e limitações associadas tem sido denominado por desgaste do cuidador (Canning, Harris, & Kelleher, 1996). Nas CCS pediátricas, o papel de cuidador primário das crianças é geralmente assumido pelas mães (Goldbeck, 2006; Ramaglia et al., 2007; Silver et al., 1998), não apenas devido às diferenças de género nos papéis familiares

(Pinquart, & Sörensen, 2006), mas também à relação de vinculação entre a mãe e a criança na qual a prestação de cuidados assume um papel fundamental (Canavarro, 1999). As mães de crianças com CCS despendem significativamente mais esforços e tempo na prestação de cuidados e menos tempo em actividades recreativas, comparativamente aos pais (Ramaglia et al., 2007), e às mães de crianças saudáveis (Quittner, Opiari, Regoli, Jacobsen, & Eigen, 1992), apresentando níveis mais elevados de desgaste (Green, 2007; Ramaglia et al., 2007), associados a maior *distress* psicológico (Canning et al., 1996). Estas mães tendem também a apresentar comprometimento da sua qualidade de vida (QdV) (Goldbeck, 2006) e mais distúrbios psiquiátricos (Hoare, 1984), nomeadamente sintomas depressivos (Goldbeck, 2006) e níveis significativos de stress (Kazak, 1987; Krulik et al., 1999; Wallander et al., 1990).

Apesar dos *outcomes* positivos associados à prestação de cuidados estarem ainda pouco estudados (Bolden & Wicks, 2009), alguns cuidadores interpretam as responsabilidades acrescidas de cuidar de um familiar com CCS como recompensadoras, ao gerarem sentimentos positivos de satisfação, utilidade e eficácia, ao possibilitarem o estabelecimento de relações de proximidade com uma pessoa significativa (Bolden & Wicks, 2009; Pinquart & Sörensen, 2003), ao oferecerem oportunidades de crescimento pessoal, de aquisição de competências, e de consciencialização do que realmente é significativo para elas (Green, 2007). Outra consequência positiva da prestação de cuidados é o estreitamento de vínculos familiares e de relações sociais (Green, 2007). As mães de crianças com CCS têm redes sociais mais robustas do que as mães de crianças saudáveis (Kazak, 1987), e níveis mais elevados de envolvimento familiar (Thornton et al., 2008) e de satisfação com a família (Goldbeck, 2006). A percepção de poucos benefícios na prestação de cuidados está associada com maior desgaste do cuidador (Green, 2007; Pinquart & Sörensen, 2003), e com níveis significativos de depressão (Pinquart & Sörensen, 2003).

Vários modelos conceptuais têm sido propostos com o intuito de especificar factores determinantes da saúde física e psicológica dos cuidadores de crianças com CCS, modelos estes que têm incorporado diversos factores de risco e de protecção, incluindo variáveis contextuais, características da criança (variáveis relacionadas com a doença/incapacidade, comportamento da criança), desgaste associado à prestação de cuidados, factores intrapsíquicos do cuidador (e.g., auto-estima e sentido de competência) e factores de *coping* (e.g., suporte social, funcionamento familiar e gestão do stress) (Raina et al., 2004; Silver et al., 1998).

Neste contexto, são objectivos deste estudo: (1) avaliar a QdV das mães de crianças/adolescentes com CCS, comparativamente a uma amostra homóloga da população geral; (2) identificar as dimensões do desgaste associado à prestação informal de cuidados preditoras da QdV e do *distress* psicológico; e (3) analisar as relações entre o crescimento pessoal associado à prestação informal de cuidados e o bem-estar psicológico neste grupo de mães.

MÉTODO

Participantes

A amostra foi recolhida nos serviços de Neurologia e de Alergologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra e do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra, tendo sido constituída por 48 mães de crianças e adolescentes de ambos os géneros (27 rapazes e 21 raparigas), com idades compreendidas entre os 8 e os 18 anos ($M=12,21$; $DP=3,13$), com condições crónicas de saúde (27 crianças e adolescentes com asma e 21 com epilepsia). As mães que participaram no estudo tinham idades compreendidas entre os 31 e 57 anos ($M=40,46$; $DP=5,61$), na sua maioria casadas (85,4%) e com outros filhos para além da criança com CCS (79,2%), com um nível socioeconómico baixo (52,1%) ou médio (41,7%) e sem problemas de saúde crónicos (75%) ou história de problemas psiquiátricos (70,8%).

A amostra da população geral ($n=48$) foi seleccionada a partir da amostra dos estudos de validação do WHOQOL-BREF para a Portugal, de acordo com os critérios: género feminino, não apresentarem CCS, não estarem a tomar medicação e não terem recorrido a serviços de saúde no último ano, excepto para consultas de rotina. Esta amostra é homóloga à amostra de mães de crianças e adolescentes com CCS em termos de idade, estado civil e nível socioeconómico.

Material

O protocolo de avaliação incluiu uma ficha de dados clínicos e sociodemográficos, a Escala de Desgaste do Cuidador-Revista, o WHOQOL-BREF e o Inventário de Saúde Mental.

A Escala de Desgaste do Cuidador-Revista (Montgomery, Kosloski, & Colleagues, 2006; tradução e adaptação de Carona et al., 2008), indo ao encontro das abordagens conceptuais de desgaste do cuidador encontradas na literatura (Montgomery et al., 2000), avalia a sobrecarga a que o cuidador está sujeito em 3 sub-escalas de desgaste: desgaste da relação (estado psicológico negativo do cuidador resultante de exigências percebidas como excessivas às impostas pela condição de saúde da pessoa a que se presta cuidados), desgaste objectivo (estado psicológico negativo que resulta da interferência da prestação de cuidados na vida do cuidador) e desgaste subjectivo (forma geral de afecto negativo que resulta da prestação de cuidados, mas que não é o resultado directo de nenhum acontecimento específico). Inclui ainda uma sub-escala de crescimento pessoal que avalia o resultado psicológico positivo associado à prestação de cuidados (satisfação com as tarefas de cuidados, melhoria da relação com a pessoa doente, afecto geral positivo). É composta por 22 itens, avaliados numa escala de Likert de 5 pontos, entre “nada” e “muitíssimo”. Na nossa amostra, a análise da consistência revelou valores de Alfa de *Cronbach* de 0,92 para o desgaste global e 0,78 para a escala de crescimento pessoal.

O WHOQOL-BREF (WHOQOL Group, 1998; versão portuguesa de Vaz-Serra et al., 2006) avalia a QdV de indivíduos adultos, saudáveis e não saudáveis. É composto por 26 itens, avaliados em termos de intensidade, capacidade, frequência e avaliação, numa escala de Likert de 5 pontos. Os 26 itens que compõem este instrumento avaliam uma faceta geral de QdV e 24 facetas específicas, organizadas em 4 domínios: saúde física, psicológica, relações sociais e ambiente. O instrumento revelou boa consistência interna, com valores de Alfa de *Cronbach* de 0,94 na amostra de mães de crianças e adolescentes com CCS, e de 0,93 na amostra da população geral.

O Inventário de Saúde Mental [MHI-5] (Brook et al., 1979; adaptado à população portuguesa por Pais-Ribeiro, 2001), versão reduzida do MHI desenvolvida com o objectivo de avaliar a saúde mental em investigações epidemiológicas, é um questionário de auto-resposta, com uma escala de resposta de tipo ordinal de 6 posições, desde “nunca” a “sempre”. Os 5 itens do MHI-5 focam sintomas psicológicos de humor e ansiedade, de perda de controlo sobre os emoções e comportamentos e de bem-estar e agrupam-se em duas dimensões: *distress psicológico* e *bem-estar psicológico*. Na nossa amostra a consistência interna para a escala de *distress psicológico* foi de 0,88 e para a escala de *bem-estar* de 0,79.

Procedimentos

Após efectuadas as diligências necessárias e os contactos institucionais para autorização de recolha da amostra nos Hospitais da Universidade de Coimbra e no Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra, e aprovado o estudo pelas respectivas Comissões de Ética, procedeu-se à recolha da amostra, no período entre 17 de Abril e 29 de Maio de 2009. A aplicação dos protocolos foi precedida de uma breve exposição dos objectivos do estudo e pedido de assinatura do consentimento informado para a participação na investigação. Os protocolos, de auto-resposta, foram administrados às mães de crianças e adolescentes com CCS nos próprios serviços de saúde, ou, em caso de impossibilidade de preenchimento no local, foram entregues às mães, acompanhados de envelope selado, para que preenchessem em casa e devolvessem posteriormente pelo correio.

RESULTADOS

Foi efectuada uma análise comparativa entre a QdV, a saúde mental e o desgaste das mães de crianças e adolescentes com diferentes CCS (epilepsia ou asma), com recurso ao teste *t* de *student* para amostras independentes, análise esta que não revelou quaisquer diferenças estatisticamente significativas. No entanto, quando comparadas com uma amostra homóloga da população geral, as mães de crianças e adolescentes com CCS apresentaram QdV inferior no domínio físico ($M=70,21$; $DP=16,66$) do que as mães de crianças e adolescentes saudáveis ($M=79,84$; $DP=13,31$; $t_{(1,93)}=-3,11$; $p=0,002$). Por outro lado, a nossa amostra de mães cuidadoras revelou melhor QdV no domínio das relações sociais ($M=73,05$; $DP=17,31$) do que a população em geral ($M=67,01$; $DP=13,53$; $t_{(1,93)}=1,90$; $p=0,061$), embora com um intervalo de confiança de 90%.

A identificação das dimensões de desgaste preditoras da QdV e do *distress* psicológico das mães foi realizada a partir de regressões lineares múltiplas (método *stepwise*), controlando a idade e nível socioeconómico das mães e da gravidade da CCS pediátrica, através da inclusão destas variáveis no 1º bloco da regressão. O desgaste, nas suas dimensões objectiva e subjectiva, demonstrou ser factor preditor da QdV psicológica das mães,

tendo explicado 28,2% da sua variância. A dimensão subjectiva do desgaste explicou ainda 13,6% da variância da QdV no domínio ambiente. O desgaste subjectivo revelou-se também factor preditor do *distress* psicológico, explicando 34,7% da sua variância.

Foram ainda efectuadas análises da variância (*one-way* ANOVA, com comparações múltiplas *post-hoc* de Bonferroni) dos resultados obtidos pelas mães nos instrumentos de avaliação da QdV e da saúde mental em função dos níveis de desgaste. Para esta análise, as pontuações obtidas para cada dimensão na Escala de Desgaste do Cuidador foram categorizadas em níveis de desgaste elevado, médio e baixo, de acordo com as normas interpretativas das pontuações do instrumento (Montgomery et al., 2006). Os resultados obtidos mostram que o desgaste subjectivo teve um impacto significativo na QdV e na saúde mental das mães de crianças e adolescentes com CCS. As mães com elevado desgaste subjectivo apresentaram maior comprometimento da sua QdV no domínio psicológico [$F_{(2,45)}=3,83; p=0,029$] e ambiente [$F_{(2,45)}=4,78; p=0,013$], comparativamente às mães com baixos níveis de desgaste subjectivo. Este grupo de mães com níveis de desgaste subjectivo elevados manifestaram ainda maior *distress* psicológico [$F_{(2,45)}=9,02; p=0,001$] do que as mães com níveis de desgaste subjectivo médios ou baixos. Também o desgaste da relação influenciou significativamente o *distress* psicológico das mães cuidadoras [$F_{(2,24)}=4,03; p=0,025$], tendo as mães com elevados níveis de desgaste da relação revelado maior *distress* psicológico, comparativamente às mães com níveis médios de desgaste da relação.

Para averiguar a natureza das associações entre o bem-estar psicológico e o crescimento pessoal associado à prestação informal de cuidados foram calculados os coeficientes de correlação de *Pearson*, que mostraram uma correlação positiva entre estas duas variáveis, embora apenas com significância estatística para o grupo de mães de crianças mais novas ($r=0,424; p=0,022$).

DISCUSSÃO

Os resultados obtidos sugerem que as mães de crianças e adolescentes com CCS estão sujeitas a níveis elevados de desgaste associado à prestação informal de cuidados, constituindo-se num grupo particularmente vulnerável ao comprometimento da sua QdV e saúde mental. A

inexistência de diferenças na QdV, saúde mental e no desgaste das mães em função do diagnóstico da criança/adolescente (asma ou epilepsia) sugere que as preocupações e responsabilidades acrescidas das mães não dependem das características particulares da CCS, mas da sua mera presença, indiciando, à semelhança de outros trabalhos (Kazak, 1987; Krulik et al., 1999; Wallander et al., 1990), a adequação de uma abordagem não categorial no estudo da adaptação dos cuidadores às CCS pediátricas.

Comparativamente a um grupo homólogo da população em geral, as mães de crianças e adolescentes com CCS revelaram menor QdV no domínio físico. Independentemente da idade e nível socioeconómico das mães e da gravidade da CCS pediátrica, o desgaste associado à prestação informal de cuidados revelou-se um importante preditor da QdV e do *distress* psicológico neste grupo de mães. No entanto, o desgaste objectivo, resultante da interferência da prestação de cuidados no quotidiano das mães, apenas se revelou preditor da QdV psicológica. Já a dimensão subjectiva do desgaste demonstrou ser preditora da QdV nos seus domínios psicológico e ambiente, assim como do *distress*. Já Canning et al. (1996) haviam observado que a percepção de desgaste do cuidador, mas não a avaliação clínica desse desgaste, era preditora do *distress* do cuidador. Estes resultados sugerem que as dificuldades de adaptação das mães à CCS dos filhos estão mais associadas às emoções e cognições negativas relacionadas com a prestação informal de cuidados do que à sobrecarga causada pelos cuidados adicionais requeridos pelas crianças com CCS.

Tal como já havia sido referido na literatura (Bolden, & Wicks, 2009; Green, 2007; Pinquart, & Sörensen, 2003), algumas mães perceberam benefícios associados à prestação informal de cuidados, em termos de sentimentos positivos, satisfação com as tarefas de cuidados e melhoria da relação com os filhos. Estes *outcomes* positivos da prestação de cuidados associaram-se positivamente ao bem-estar psicológico das mães. Consistentemente com o trabalho de outros autores (e.g. Kazak, 1987), este grupo de mães também revelou melhor QdV no domínio das relações sociais, comparativamente a um grupo homólogo da população em geral, sugerindo que, face às adversidades causadas pela CCS dos filhos, as mães tendem a estreitar as suas relações pessoais e redes de suporte social.

Face aos resultados obtidos neste estudo, as CCS pediátricas parecem constituir um factor de maior risco para o comprometimento da QdV e da saúde mental deste grupo de mães. Assim, no sentido de melhorar a QdV

e a saúde mental dos cuidadores, potenciando a sua tarefa de prestação informal de cuidados, e, conseqüentemente, maximizando a saúde física e psicológica das crianças e adolescentes com CCS, será importante, no contexto dos cuidados de saúde pediátricos, a integração de intervenções psicossociais dirigidas aos cuidadores. Sendo a dimensão subjectiva do desgaste que mais se associa com a QdV e com o *distress* das mães, intervenções psicoterapêuticas focalizadas na redução dos afectos negativos e na promoção de atribuições positivas à prestação informal de cuidados poderão traduzir-se numa redução do desgaste e no aumento do crescimento pessoal, e, conseqüentemente numa melhor adaptação destas mães. As implicações deste estudo estendem-se, não apenas ao nível clínico, mas também ao nível político e institucional acarretando necessidades de reorganização das rotinas dos cuidados de saúde pediátricos, de recursos financeiros e de reestruturação das entidades empregadoras das mães no sentido de minimizar os conflitos entre as obrigações laborais e familiares destas mães.

Os resultados deste estudo lançam alguns desafios para investigações futuras, salientando a necessidade de identificar outras variáveis preditoras da QdV e da saúde mental das mães de crianças e adolescentes com CCS, assim como esclarecer o papel moderador ou mediador destas variáveis na relação entre as CCS e a adaptação individual e familiar. Podem ser apontadas como exemplos de algumas destas variáveis as estratégias de *coping*, a percepção de suporte social e a satisfação/ conflito com o trabalho. É igualmente fundamental clarificar os processos transaccionais entre a adaptação individual e familiar das crianças e adolescentes com CCS e dos seus cuidadores familiares. Também deverão ser alvo de mais investigação as dimensões positivas da adaptação e as oportunidades de desenvolvimento, no sentido de promover o bem-estar dos cuidadores primários de crianças e adolescentes com CCS.

REFERÊNCIAS

- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bolden, L., & Wicks, M. N. (2009). Predictors of mental health, subjective burden, and rewards in family caregivers of patients with chronic liver

- disease. *Archives of Psychiatric Nursing* (in press). Retirado de <http://www.sciencedirect.com>, em 22 de Outubro de 2009.
- Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. London: Routledge.
- Canavarro, M.C. (1999). *Relações afetivas e saúde mental: Uma abordagem ao longo do ciclo de vida*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Canning, R.D., Harris, E.S., & Kelleher, K.J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 735-749.
- Goldbeck, L. (2006). The impact of newly diagnosed chronic pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 1121-1131.
- Green, S.E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150-163.
- Hoare, P. (1984). Psychiatric disturbance in the families of epileptic children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26, 14-19.
- Kazak, A.E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- Krulik, T., Turner-Henson, A., Kanematsu, Y., Al-Ma’aitah, R., Swan, J., & Holaday, B. (1999). Parenting stress and mothers of young children with chronic illness: A cross-cultural study. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 130-140.
- Montgomery, R.J.V., Borgatta, E.F., & Borgatta, M.L. (2000). Societal and family change in the burden of care. In W.T. Liu & H. Kendig (Eds.), *Who Should Care for the Elderly? An East-West Divide* (pp. 27-54). Singapore: The National University of Singapore Press.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58(2), 112-128.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiving stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 61(1), 33-45.
- Quittner, A.L., Opipari, L.C., Regoli, M.J., Jacobsen, J., & Eigen, H. (1992). The impact of caregiving and role strain on family life: Comparisons between mothers of children with cystic fibrosis and matched controls. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 275-290.
- Raina, P., O’Donnell, M., Schweltnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., et al. (2004). Caregiving process and caregiving burden: Conceptual models to guide research and practice. *Pediatrics*, 4, 1-13.

- Ramaglia, G., Romeo, A., Viri, M., Lodi, M., Sacchi, S., & Cioffi, G. (2007). Impact of idiopathic epilepsy on mothers and fathers: Strain, burden of care, worries and perception of vulnerability. *Epilepsia*, *48*(9), 1810-1813.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E., & Stein, R.E.K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, *23*(1), 5-15.
- Thornton, N., Hamiwka, L., Sherman, E., Tse, E., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy & Behavior*, *12*, 90-95.
- Wallander, J.L., Pitt, L.C., & Mellins, C.A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *58*, 818-824.