

## ARTIGOS ORIGINAIS

### QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR CUIDADOR EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Elaine Fátima Padilha\*  
Gelena Lucinéia Gomes da Silva Versa\*\*  
Jossiana Wilker Faller\*\*\*  
Laura Misue Matsuda\*\*\*\*  
Sonia Silva Marcon\*\*\*\*\*

#### RESUMO

O presente estudo é transversal do tipo quantitativo e objetivou analisar a qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) de um hospital universitário. Participaram 28 familiares de crianças internadas nessa UTIP no período de abril a agosto de 2009. Os dados foram coletados por meio de entrevistas, nas quais se empregou a Escala de Qualidade de Vida de Flanagan. Os itens que indicaram melhor satisfação/qualidade de vida foram conseguir se comunicar e ouvir música, ler, assistir televisão ou ir ao cinema, e os que alcançaram menor satisfação/qualidade de vida foram participação em atividades comunitárias/sociais e aprendizado. Com relação aos domínios, a recreação e o relacionamento com outras pessoas foram os que apresentaram maior satisfação/qualidade de vida, e envolvimento em atividades sociais, cívicas e comunitárias foi aquele que apresentou a menor. Conclui-se que o comprometimento observado com a qualidade de vida se relaciona, principalmente, à necessidade de realizar atividades de cunho social e de aprendizado. Sugere-se à equipe da UTI investigada a realização de orientações/encaminhamentos voltados à participação dos familiares em eventos sociais e atividades de aprendizado, mesmo que não sejam no âmbito dos cuidados com a criança enferma, mas em aspectos de entretenimento e lazer.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. Criança Hospitalizada. Família. Enfermagem.

#### INTRODUÇÃO

A qualidade de vida (QV) é, por essência, uma expressão humana e abarca muitas representações, que refletem conhecimentos, experiências e valores. Esses significados podem ser influenciados pelo momento histórico, pela rede social e pela cultura absorvida pelo indivíduo.

O conceito QV foi definido pelo Grupo de Estudos sobre Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde<sup>(1:54)</sup> como

“[...] a percepção que o indivíduo tem de sua posição na vida dentro do contexto de sua cultura

e do sistema de valores de onde vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Desse modo, fatores como a percepção do sujeito em relação às suas perspectivas e anseios quanto às atividades laborais, familiares e de saúde influenciam a QV percebida pelo indivíduo<sup>(2)</sup>.

A percepção sobre QV parece ser também fortemente influenciada pelo processo de adoecimento, especialmente quando ocorre com uma criança, pois esse fato altera a estrutura familiar e a rotina de vida dos seus membros; e quando se faz necessária a internação em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) a

\* Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá (UEM). Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Adulto do Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP)

\*\* Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UEM. Enfermeira Intensivista Adulto do HUOP. E-mail: gelenaenfermagem@yahoo.com.br

\*\*\* Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UEM. Docente do Departamento de Enfermagem da UNIOESTE – Foz do Iguaçu. E-mail: jofaller@hotmail.com

\*\*\*\* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM. E-mail: lmisue@terra.com.br

\*\*\*\*\* Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Coordenadora do Curso de Mestrado em Enfermagem da UEM. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

situação é ainda mais crítica, pois esse local é um ambiente que gera insegurança e medo<sup>(3)</sup>, contexto que, seguramente, interfere na percepção da QV das pessoas envolvidas.

A hospitalização de uma criança em uma UTIP, além de influir na QV, causa desestrutura familiar, pois promove grande estresse ao cuidador, devido ao ambiente hostil e ao grande quantitativo de equipamentos/aparelhos que são necessários à monitoração ou mesmo ao suporte de vida, tornando-se fatores que exacerbam a insegurança, a ansiedade, a angústia, a sensação de impotência, entre outros sentimentos que surgem naturalmente com o processo de adoecimento da criança<sup>(4)</sup>.

Vale ressaltar que a internação em uma UTIP ocasiona desconforto físico e psíquico não somente à família/familiar cuidador, mas também à criança, pelo medo dos procedimentos dolorosos, da mudança de ambiente e da ausência da família<sup>(3)</sup>. Diante disso, a presença do familiar se faz premente para facilitar a adaptação da criança ao ambiente de tratamento, melhorar o seu bem-estar e colaborar na sua recuperação<sup>(5)</sup>.

A permanência de um familiar junto à criança hospitalizada gera estresse a esse indivíduo, o qual, além de acompanhar todo o processo de internação da criança, distancia-se do lar e dos demais filhos e familiares, e com isso fica mais exposto a sentimentos de angústia, de medo e de insegurança, que podem impactar de forma negativa a sua adaptação ao ambiente hospitalar e seu relacionamento com a criança e a equipe<sup>(6)</sup>.

Medidas de redução de estresse são bastante comuns para a criança hospitalizada, mas em se tratando do familiar cuidador, essa realidade é bem diferente<sup>(7)</sup>. Com base nessa informação, apregoa-se que estudos acerca da temática são urgentes e prementes, porque os seus resultados podem contribuir para melhorar a interação da criança com o seu familiar e a equipe de saúde.

A realização deste estudo se justifica pela importância de valorizar e cuidar do familiar que acompanha a criança em unidades críticas, para que a recuperação desta ocorra da melhor forma possível. Outro argumento é a existência de poucos estudos voltados à QV do familiar/acompanhante de crianças internadas em unidades críticas.

Diante da problemática apresentada, questiona-se: Como o familiar cuidador da criança internada em unidade crítica percebe a sua QV? Para responder a esse questionamento, propõe-se a realização deste estudo, com o objetivo de analisar a qualidade de vida de familiares cuidadores de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) de um hospital universitário.

## METODOLOGIA

O estudo é descritivo e de corte transversal e quantitativo, e foi desenvolvido com familiares cuidadores de crianças internadas em uma UTIP de um hospital universitário público da Região Oeste do Paraná, no período de abril a agosto de 2009.

Os critérios para seleção dos participantes no estudo foram: possuir vínculo de parentesco com a criança internada; apresentar boa capacidade de verbalização; ter permanecido por, no mínimo, 24 horas como cuidador da criança durante o internamento; vivenciar a primeira internação da criança em UTIP; e concordar em participar do estudo.

No período do estudo houve 90 internações na UTIP; porém, considerando-se os critérios para inclusão dos participantes, efetivamente fizeram parte do estudo, 28 familiares cuidadores. Das 62 exclusões, uma se deu por o sujeito não possuir vínculo de parentesco com a criança internada; 47 por permanência inferior a 24 horas como cuidador da criança durante o internamento; 04 por não vivenciar a primeira internação à criança em UTIP; 07 por ausência do familiar durante a internação e 03 por não concordância em participar do estudo.

O instrumento de coleta de dados foi composto por duas partes: uma referente à caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa, e a segunda, à Escala de Qualidade de Vida (EQVF)<sup>(8)</sup>.

A EQVF possui natureza psicométrica e ordinal e se compõe de 15 itens, para os quais se marca apenas uma resposta dentre as sete possibilidades existentes: 1 - Extremamente insatisfeito; 2 - Bastante insatisfeito; 3 - Insatisfeito; 4 - Nem satisfeito nem insatisfeito; 5 - Satisfeito; 6 - Bastante satisfeito e 7 - Extremamente satisfeito. O intervalo potencial

de pontos pode variar de 15 a 105, de modo que quanto maior a pontuação/satisfação, maior a QV percebida pelo indivíduo, sendo o inverso também verdadeiro<sup>(8)</sup>.

A coleta de dados ocorreu nas dependências da unidade estudada, por meio de entrevista com o sujeito selecionado, após explicação do objetivo e do método da pesquisa e a manifestação de consentimento livre e esclarecido dos sujeitos.

Os dados oriundos do instrumento foram categorizados e compilados em planilhas eletrônicas no programa *Microsoft Office Excel® 2007* e posteriormente transferidos para o programa *Statistica®* versão 8.0, para realização da análise estatística.

Para os dados referentes à primeira parte do instrumento (caracterização sociodemográfica) foi feito o cálculo de frequência, porcentagem, média aritmética simples ( $\bar{x}$ ) e desvio padrão ( $DP\pm$ ). A análise dos dados concernentes à EQVF foi realizada em duas etapas. Na primeira destas foram identificados o intervalo de pontos, a média aritmética simples ( $\bar{x}$ ) e o desvio padrão ( $DP\pm$ ) de forma individual para cada um dos 15 itens da escala e também no total dos itens, cujos dados foram dispostos em uma tabela. Na segunda etapa, foi realizado agrupamento dos 15 itens em cinco domínios, assim relacionados: “Bem-estar físico e mental” (itens 1 e 2); “Relacionamento com outras pessoas” (itens 3, 4, 5 e 6); “Atividades cívicas, sociais e comunitárias” (itens 7 e 8); “Desenvolvimento e enriquecimento pessoal” (itens 9, 10, 11 e 12) e “Recreação” (itens 13, 14 e 15)<sup>(8)</sup>. Para cada um dos domínios foi realizado cálculo da média das respostas obtidas e estes dados foram apresentados por meio de figura.

Todo o processo da pesquisa obedeceu aos princípios éticos dispostos na Resolução 196/96<sup>(9)</sup> e o Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, sob o Parecer n.º 079/2009.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Entre os 28 sujeitos, o grau de parentesco prevalente foi de mãe-filho, com 71%, seguido de pai-filho (11%). Em estudo realizado para identificar alterações familiares decorrentes da

internação de um filho em UTIP também se destacou que a mãe normalmente é aquela que acompanha a criança, devido aos compromissos profissionais do pai<sup>(4)</sup>. Ademais, na sociedade brasileira, a mulher ainda se destaca como a principal responsável pela educação dos filhos e pela organização do lar<sup>(10)</sup>, o que pode justificar ainda mais a presença da mãe como cuidadora durante a hospitalização da criança.

Foram identificados os seguintes dados sociodemográficos: a média de idade observada foi de 30 anos ( $DP\pm 10,5$ ) e a faixa etária de maior prevalência foi a de 21 a 30 anos; 54% possuíam Ensino Fundamental incompleto; 75% possuíam mais filhos além do que estava internado; 54% residiam em outros municípios; 54% exerciam atividades profissionais fora do lar; 54% referiram ter renda mensal de 1 a 2 salários mínimos; e 79% eram casados.

No tocante ao resultado total dos itens das EQVFs, verificaram-se valores entre 21 e 105 pontos ( $\bar{x}=77$  e  $DP\pm 26$ ). A pontuação média para os 15 itens foi de 5,2 pontos ( $DP\pm 0,3$ ). Esses dados apontam que os entrevistados se consideram “satisfeitos” com relação aos itens investigados.

Dentre os itens dispostos na tabela 1, os que apresentaram os melhores resultados foram: item 12 – Conseguir se comunicar e item 14 – Ouvir música, ler, assistir televisão ou ir ao cinema, com média de 6,0 e 6,1 pontos respectivamente, o que indica que os familiares cuidadores se apresentam “bastante satisfeitos”.

A resposta “Bastante satisfeito” ( $\bar{x}=6,0$  pontos), observada no item 12 (tabela 1) é um fator que favorece o processo de cuidado, pois indica que ocorre adequado processo de comunicação entre o familiar cuidador e a equipe multiprofissional da unidade (familiar-equipe) e/ou entre os familiares cuidadores (familiar-familiar).

A comunicação familiar-equipe promove troca de experiência com os profissionais do setor e esclarecimentos de dúvidas, condições que reforçam os mecanismos de enfrentamento da família e mobilizam sentimentos positivos relativos à recuperação da criança<sup>(4)</sup>. Assim, a adequada interação entre o familiar e a equipe é, seguramente, um fator positivo para QV dos acompanhantes.

Já a interação comunicativa familiar-familiar, principalmente nos casos de longa permanência no hospital, contribui para o estabelecimento de vínculos de amizade solidários, sentimentos de

compadecimento e solidariedade com o sofrimento alheio, criando uma rede de apoio para enfrentar o período doloroso da hospitalização da criança<sup>(3)</sup>.

Itens da EQVF		Intervalo de pontos obtidos	$\bar{x}$	DP $\pm$
01	Conforto material: moradia/alimentação/dinheiro.	3-7	4,8	1,5
02	Saúde: sentir-se fisicamente bem e cheio (a) de energia.	1-7	4,9	1,7
03	Relacionamento com os pais/irmãos/outros parentes.	1-7	5,7	1,7
04	Ter e criar filhos.	1-7	5,9	1,6
05	Relacionamento com esposo (a) ou parceiro (a).	1-7	5,3	1,9
06	Relacionamento com amigos.	1-7	5,3	1,8
07	Ajudar e apoiar outras pessoas.	1-7	5,1	2,1
08	Participação em atividades comunitárias/sociais.	1-7	4,0	2,4
09	Aprendizado: poder aumentar seus conhecimentos gerais.	1-7	4,2	2,0
10	Autoconhecimento: forças/limitações/objetivos.	1-7	4,9	2,0
11	Trabalho no emprego ou em casa.	1-7	5,1	1,7
12	Conseguir se comunicar.	3-7	6,0	1,3
13	Participar de atividades recreativas e esportivas.	1-7	5,3	2,1
14	Ouvir música, ler, assistir televisão ou ir ao cinema.	3-7	6,1	1,4
15	Encontrar-se com outras pessoas e fazer coisas juntas.	1-7	5,1	2,1

**Tabela 1** – Distribuição das respostas de familiares cuidadores segundo o intervalo de pontos obtidos, a média e o desvio padrão. Cascavel-PR, 2011.

Ambas as modalidades de comunicação mencionadas são imprescindíveis para o familiar que vivencia a internação de seu ente querido na terapia intensiva, pois contribuem para a harmonia da unidade e melhor relação entre as duas partes<sup>(3)</sup>.

Ante a importância do processo de comunicação na UTIP para o familiar, a equipe de saúde e a criança, faz-se premente que os profissionais dessas unidades, especialmente os da enfermagem – que, normalmente, permanecem mais próximos aos familiares, devido à natureza das suas atividades laborais – estejam atentos às possíveis falhas no processo de comunicação, seja na modalidade familiar-equipe na familiar-familiar, a fim de intervir de forma positiva nesse processo, pois a comunicação, no âmbito da enfermagem, é considerada um instrumento essencial do cuidado<sup>(11)</sup>.

A satisfação com o item “ouvir música, ler, assistir televisão e ir ao cinema também obteve respostas que indicaram “bastante satisfação” ( $\bar{x}$ =6,1 pontos) (tabela 1). Esse escore pode dever-se ao fato de existir, na unidade estudada, uma sala de estar própria para os

acompanhantes, a qual dispõe de televisão, revistas, desenhos e lápis de colorir para os familiares acompanhantes. Desse modo, os locais de lazer e recreação favorecem a redução do estresse e contribuem para a melhoria da satisfação e da QV desses indivíduos.

O uso de ambiente de recreação em unidades pediátricas se mostra favorável como estratégia de intervenção de enfermagem, uma vez que contribui para o oferecimento de uma assistência que envolve a família da criança hospitalizada, apoiando-se na compreensão de que o espaço hospitalar pode ser amenizado diante de sentimentos desagradáveis como a dor, o medo e a ansiedade, e isso pode melhorar a qualidade de vida de seus acompanhantes, já que, direta ou indiretamente, eles participam do processo de cuidar<sup>(7)</sup>.

Para o favorecimento da permanência dos familiares cuidadores nos hospitais, não são necessários grandes investimentos ou adaptações no ambiente físico, mas sim, sensibilização quanto à problemática da realidade vivenciada, a partir da equipe multidisciplinar<sup>(12)</sup>. Por isso, medidas que reduzam o estresse ao qual o familiar cuidador está exposto no decorrer da

hospitalização devem ser encorajadas junto à equipe da unidade.

Ainda no que diz respeito aos itens dispostos na Tabela 1, os domínios que apresentaram os piores resultados foram: participação em atividades comunitárias/sociais ( $\bar{x}=4,0$  pontos) e aprendizado - poder aumentar seus conhecimentos gerais ( $\bar{x}=4,2$  pontos), os quais indicam, respectivamente, “Insatisfação” e “Nem satisfação nem insatisfação” entre os familiares cuidadores entrevistados.

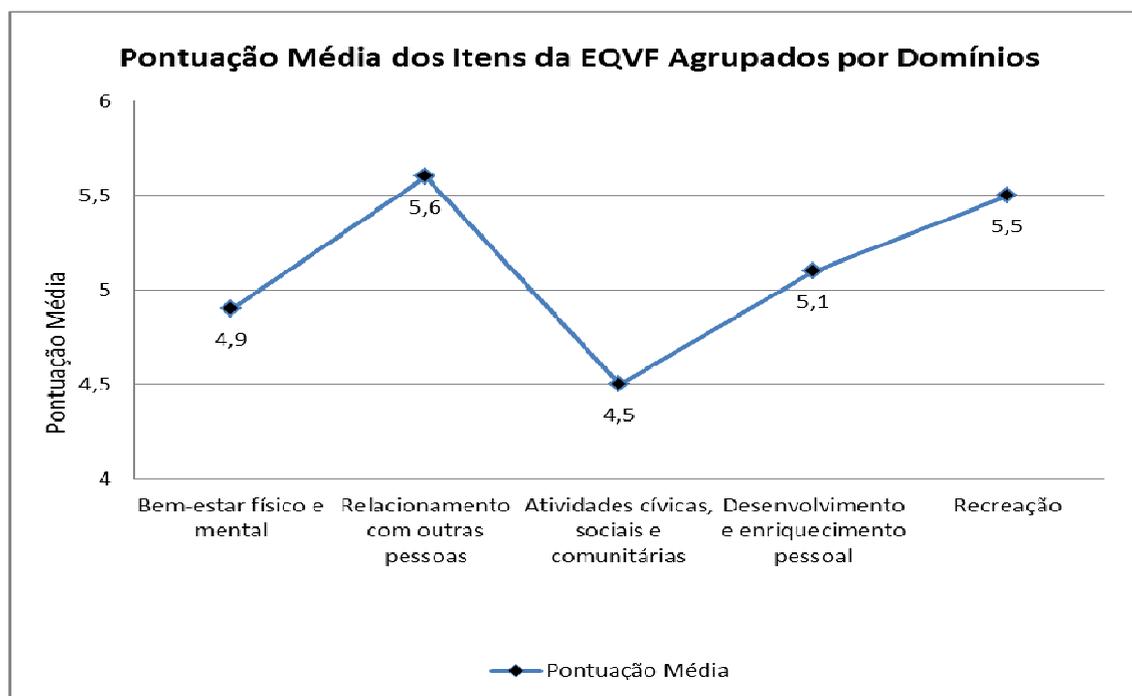
No que concerne à insatisfação apresentada pelos familiares cuidadores em participar de atividades comunitárias/sociais (tabela 1), considera-se que, diante da vivência do processo de doença da criança, o familiar cuidador prioriza sua atenção para este episódio, de modo que as atividades de cunho social e comunitário são deixadas em segundo plano, ou seja, a vida passa a ser vista de outra maneira e muitos valores perdem seus significados<sup>(6)</sup>.

Sem dúvida, focalizar a atenção na hospitalização da criança está correto, porém a permanência dentro dos limites da UTIP representa um enclausuramento, um sentimento de isolamento do mundo, de privação do convívio social e familiar. Essa situação desperta nos cuidadores ansiedade e medo, sentimentos

que poderiam ser evitados se houvesse redes sociais de apoio aos familiares no enfrentamento das dificuldades decorrentes do processo de adoecimento e hospitalização de um filho<sup>(13)</sup>.

No item referente ao aprendizado, a média das respostas indica que os familiares cuidadores não se consideram “Nem satisfeitos nem insatisfeitos” (tabela 1). Esse fato é preocupante, porque o aprendizado em ambiente de terapia intensiva é de suma importância, devido à grande quantidade de orientações que são realizadas. Nesse contexto, o familiar cuidador precisa se sentir satisfeito com o seu aprendizado, pois em caso contrário pode ocorrer prejuízo à recuperação da criança e ao relacionamento com a equipe e com os demais familiares.

Ante a necessidade de melhorar o processo de aprendizado do familiar cuidador, é necessário que a equipe de enfermagem, como principal agente de orientações em saúde, identifique o motivo que pode interferir nesse processo (déficit de atenção; não concordância com a orientação; falta de entendimento)<sup>(14)</sup> para que se possa intervir de forma assertiva e assim promover maior satisfação e QV ao cuidador familiar.



**Figura 1** – Distribuição da pontuação média dos itens da EQVF agrupados por domínios. Cascavel-PR, 2011.

De modo geral, os domínios “Recreação” e “Relacionamento com outras pessoas” foram os que apresentaram as maiores médias de pontos (5,6 e 5,5 pontos, respectivamente), indicando maior satisfação entre os sujeitos pesquisados; por outro lado cabe destacar o domínio “Envolvimento em atividades sociais, comunitárias e cívicas”, o qual apresentou menor pontuação média (4,5 pontos), indicando menor satisfação entre os familiares cuidadores entrevistados (figura 1).

A maior satisfação relativa aos domínios “Recreação” e “Relacionamento com outras pessoas”, apontada pelos familiares cuidadores entrevistados (figura 1), acredita-se decorrer, em grande parte, do fato de a unidade dispor de um ambiente para que os familiares assistam televisão e conversem entre si, de modo a proporcionar momentos de interação entre os cuidadores, afastando-os um pouco do leito da criança. Apesar da importância deste ambiente, salienta-se que outras atividades podem ser implantadas na unidade, a fim de contribuir ainda mais para a recreação e/ou atividades de lazer dos familiares cuidadores.

Entre as medidas que podem ser realizadas para melhorar a recreação e o relacionamento dos familiares cuidadores na UTIP destacam-se: proposição de comemoração de datas festivas; artesanato; costura; trabalhos manuais; *origamis*; confecção de brinquedos; relaxamento; danças e outras<sup>(7)</sup>, os quais podem proporcionar distração e bem-estar aos acompanhantes e, conseqüentemente, melhorar o padrão de QV desses indivíduos durante a internação de seu ente querido.

É natural que a equipe da unidade não tenha conhecimento nem habilidade para colocar em prática todas as atividades propostas, no entanto sugere-se o estabelecimento de parcerias, especialmente com acadêmicos de graduação de diferentes áreas, uma vez que a unidade estudada é parte de um hospital universitário. Tais parcerias teriam o sentido de realizar atividades extencionistas e grupos de estudos com foco na melhoria do bem-estar dos familiares cuidadores. Parcerias desse tipo são importantes, pois a integração entre a assistência e o ensino tem demonstrado resultados favoráveis para os dois grupos<sup>(7)</sup>.

A melhoria contínua das atividades recreativas do familiar cuidador deve sempre ser foco de interesse, pelo fato de contribuir sobremaneira para minimizar o impacto negativo da internação da criança, tornar o ambiente hospitalar menos traumático e promover uma convivência diária mais humanizada e razerosa entre a equipe da unidade e o familiar<sup>(7)</sup>.

Quanto à menor satisfação observada no domínio “Envolvimento em atividades sociais, comunitárias e cívicas” (figura 1), vale destacar que os familiares cuidadores, na maioria das vezes, abandonam o cotidiano e a vida social para acompanhar o filho doente, deixando de lado as atividades consideradas de rotina para se dedicar aos cuidados da criança<sup>(15)</sup>. Assim, a baixa satisfação quanto a esse domínio pode estar relacionada com a impossibilidade dos acompanhantes de manter a rotina de vida anterior à internação.

Faz-se mister referir que a permanência constante com a criança hospitalizada promove ao familiar cuidador, além da alteração na rotina de vida, a percepção de cerceamento da liberdade, fazendo aflorar sentimentos de tristeza, desânimo, insônia, desconforto mental e outros<sup>(16)</sup>. Diante disso, é importante que haja o envolvimento de toda a família no sentido de revezar o acompanhamento à criança, para diminuir os efeitos do afastamento da vida externa/social e da permanência constante na UTIP.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu analisar a QV dos familiares cuidadores e identificar que existem itens que foram percebidos por esses sujeitos como insatisfatórios e, por isso, com menor QV. Acredita-se que a insatisfação dos entrevistados quanto a esses itens pode estar relacionada ao processo de internação na UTIP e à necessidade de reorganização familiar devido ao adoecimento da criança e à necessidade de acompanhamento durante a sua internação.

Entre os itens que foram percebidos pelos familiares cuidadores como menos satisfatórios e, por consequência, com menor QV, estão “Participação em atividades comunitárias/sociais” e “Aprendizado: poder aumentar seus conhecimentos gerais”. No que concerne aos domínios, o relativo ao

“Envolvimento em atividades sociais, comunitárias e cívicas” apresentou-se com maior percentual de insatisfação e menor QV.

Por outro lado, cumpre destacar que houve itens considerados satisfatórios pelos familiares cuidadores, e assim, de melhor QV, como “Conseguir se comunicar e Ouvir música, ler, assistir televisão, ou ir ao cinema”. Com relação aos domínios, “Recreação” e “Relacionamento com outras pessoas” se destacaram em termos de satisfação e QV.

Conclui-se que os familiares cuidadores apresentaram comprometimento da QV, e isso se relacionou principalmente às dificuldades em realizar atividades de cunho social e de aprendizado durante a hospitalização da criança. Em relação aos domínios de maior satisfação, os

cuidadores relacionaram esse resultado com a disponibilidade de ambiente de recreação no hospital. Isto evidencia a importância da intervenção da equipe da unidade, especialmente dos profissionais de enfermagem, no sentido de diminuir as insatisfações identificadas junto aos familiares cuidadores, promovendo, assim, um ambiente de terapia intensiva menos hostil e mais acolhedor.

Considera-se que este estudo apresenta certa limitação metodológica por ser uma investigação do tipo transversal, a qual possibilita apenas a avaliação instantânea da QV dos cuidadores; por isso sugere-se a realização de novos estudos, pautados em métodos observacionais ou que melhor explorem os sentimentos, percepções e reações dos sujeitos.

---

## QUALITY OF LIFE OF FAMILY CAREGIVER IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

### ABSTRACT

Cross-sectional and quantitative study that aimed to identify the quality of life of family caregivers of children admitted to Pediatric Intensive Care Unit (PICU), of a public university hospital. Participated in the study 28 family members of children admitted to the PICU from April to August 2009. The data was collected through interviews, in which Flanagan Scale of Quality of Life was applied. The items that indicated better satisfaction/quality of life were: Be able to communicate and listen to music, read, watch television or to go to the movies and the ones that achieved less satisfaction/quality of life were: Participation in community/social activities and learning. Concerning the areas, recreation and relationship with other people were the ones that showed higher satisfaction/quality of life and the involvement in social, civic and community activities presented less satisfaction/quality of life. It was concluded that the commitment in quality of life is related, mainly, to the need to perform social and learning activities. It is suggested to the investigated ICU team, the achievement of guidelines towards to participation of family members at social events, learning activities, even if not concerning the care of a sick child, but in entertainment and leisure aspects.

**Keywords:** Quality of life. Pediatric Intensive Care Unit. Hospitalized child. Family. Nursing.

---

## CALIDAD DE VIDA DEL FAMILIAR CUIDADOR EN UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

### RESUMEN

El presente estudio es transversal del tipo cualitativo que tuvo el objetivo de analizar la calidad de vida de familiares cuidadores de niños internados en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) de un hospital universitario. Participaron 28 familiares de niños internados en la UCIP en el período de abril a agosto de 2009. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas, en que se utilizó la Escala de Calidad de Vida de Flanagan. Los ítems que indicaron una mayor satisfacción/calidad de vida fueron: conseguir comunicarse y escuchar música, leer, ver la televisión o ir al cine y los que tuvieron menor satisfacción/calidad de vida fueron: participación en actividades comunitarias/sociales y aprendizaje. Con relación a los dominios, la recreación y la relación con otras personas fueron los que presentaron mayor satisfacción/calidad de vida y el involucramiento en actividades sociales, cívicas y comunitarias fue aquel que presentó la menor. Se concluye que el compromiso observado con la calidad de vida se relaciona, principalmente, a la necesidad de realizar actividades sociales y de aprendizaje. Se sugiere al equipo de la UCI investigada la realización de orientaciones/encaminamientos dirigidos para la participación de los familiares en eventos sociales y actividades de aprendizaje, aunque no sean en el ámbito de los cuidados con el niño enfermo, pero en los aspectos de entretenimiento y ocio.

**Palabras clave:** Calidad de Vida. Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos. Niño Hospitalizado. Familia. Enfermería.

---

## REFERÊNCIAS

1. Campos MO; Neto JFR. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. Rev Baiana de Saúde Pública. 2008; 32(2):232-240.

2. Nicolussi AC; Sawada NO. Fatores que influenciam a qualidade de vida de pacientes com câncer de cólon e reto. Acta Paul Enferm. 2010; 23(1):125-130.

3. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma unidade

- de terapia intensiva pediátrica e neonatal. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(3):630-638.
4. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Gaúcha Enferm. 2009;30(2):175-182.
5. Barrera FQ, Moraga FM, Escobar SM, Antilef RH. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. Rev Chil Pediatr. 2007; 78(1):85-94.
6. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Bras Enferm. 2010; 63(3):440-445.
7. Nascimento LC, Luiz FMR, Furquim PS, Bortoli PS, Rigotti AR, Gianoti S. A utilização do lazer como estratégia para integração de familiares/acompanhantes em enfermaria de pediatria. R Enferm Esc Anna Nery. 2006;10(3):580-585.
8. Flanagan JC. Measurement of quality of life: current state of the art. Arch. Phys. Méd. Rehabil. 1982; 63(1):56-59.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 196/96-CNS-MS, de 16 de outubro de 1996. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília(DF); 1996.
10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). IBGE detecta mudanças na família brasileira [online]. 2006 [acesso em 19 jun 2011]. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=774](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=774)>.
11. Pontes AC, Leitão IMTA, Ramos IC. Comunicação terapêutica em enfermagem: instrumento essencial do cuidador. Rev Bras Enferm. 2008; 61(3):312-318.
12. Backes DS, Lunardi Filho WD, Lunardi VL. A construção de um processo interdisciplinar de humanização à luz de Freire. Texto Contexto Enferm. 2005 Jul-Set; 14(3):190-205.
13. Moraes GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Rev. esc. enferm. USP. 2009; 43(3): 639-646.
14. Souza TV, Oliveira ICS. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. R Esc Anna Nery. 2010;14(3):551-559.
15. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. Cien Cuid Saude. 2007; 6 (2 Supl):411-419.
16. Costa, JB, Mombelli, MA, Marcon SS. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. Estudos de Psicologia. 2009; 26(3):317-325.

---

**Endereço para correspondência:** Elaine Fátima Padilha. Rua: Sérgio Djalma de Hollanda, n.º 2113. Vila Tolentino. CEP: 85.802-230. Cascavel, Paraná.

**Data de recebimento:** 15/10/2011

**Data de aprovação:** 13/03/2012