

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

FERNANDA YEZA FERREIRA

**Sobrecarga dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde:
influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde**

São Carlos

2018

FERNANDA YEZA FERREIRA

**Sobrecarga dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde:
influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Aline C. Cavicchioli Okido

São Carlos

2018



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Fernanda Yeza Ferreira, realizada em 25/09/2018:

Aline C. Okido

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido
UFSCar

Angelica Martins de Souza Gonçalves

Profa. Dra. Angelica Martins de Souza Gonçalves
UFSCar

Aline C. Okido

Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves
UFSCar

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Eliane Tatsch Neves e, depois das arguições e deliberações realizadas, o(s) participante(s) à distância está(ão) de acordo com o conteúdo do parecer da banca examinadora redigido neste relatório de defesa.

Aline C. Okido

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido

Ficha Catalográfica

Ferreira; Fernanda Yeza

Sobrecarga dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde: influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde. Fernanda Yeza Ferreira. 2018

78p. 30cm

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Carlos, Campus São Carlos, São Carlos

Orientadora: Aline Cristiane Cavicchioli Okido

Banca Examinadora

Bibliografia

1. Enfermagem, 2. Criança, 3. Cuidadores, 4. Família

Dedicatória

Dedico esse trabalho aos meus pais **Oswaldo e Maria Aparecida**,
ao meu esposo **Alex**,
e a minha irmã **Amanda**.

Obrigada por permanecerem ao meu lado todos os dias.

Gratidão por entenderem as ausências.

Amo vocês imensamente.

Agradecimentos

Gratidão!

A **Deus**, pelos caminhos percorridos com segurança, garra e determinação, por conseguir construir, desenvolver e finalizar este trabalho com êxito.

Ao meu alicerce, meus pais, **Oswaldo e Maria**, pessoas fundamentais em minha vida, por me ensinarem sobre os valores da vida, a percorrer em busca de sonhos, a ter determinação, coragem, a seguir em frente aos obstáculos e conquistar meus objetivos, por serem meu exemplo de pessoas, caráter, família e AMOR.

A meu esposo **Alex**, amigo e companheiro, a quem tenho amor incondicional, por dispor muitas vezes da minha companhia por horas para que eu pudesse traçar os caminhos deste trabalho, por não me deixar desistir quando tive vontade, por ser meu refúgio e aconchego em dias de aflição, e definitivamente por ser minha morada.

A minha querida irmã **Amanda**, companheira de jornada, a você todo meu carinho e afeto, pelos conselhos e palavras de incentivo, pelo auxílio diverso em minha vida.

A minha querida orientadora **Aline Okido**, por seguir comigo neste caminho árduo da pós-graduação, me ensinando com paciência e dedicação, e se tornando uma amiga. Obrigada por cada palavra de incentivo, entusiasmo e elogio. Com certeza você contribuiu imensamente para meu crescimento profissional e pessoal. A você minha eterna gratidão!

Aos enfermeiros da Unidade de Atenção à Saúde da Criança e Adolescente do Hospital Universitário de São Carlos, especialmente a minha “metadinha” **Ana Izaura**, por me ajudarem a cobrir a “escala” e possível que eu realizasse as aulas e coleta de dados e participasse de congressos. Agradeço a vocês acima de tudo por estarem comigo diariamente no cuidado dedicado aos pequeninos.

As instituições onde foram realizadas as coletas de dados, pela recepção, acolhimento e assentimento para que este estudo fosse desenvolvido.

Aos meus colegas de pesquisa: **Daniela, Mariana e Gislaine**, vocês foram fundamentais para a realização deste trabalho, sem vocês nada seria possível.

Aos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde que participaram da coleta de dados, que contribuíram significativamente para os resultados obtidos.

As professoras que puderam ler este trabalho, por ocasião do exame de qualificação e defesa, por suas relevantes contribuições.

Aos meus familiares e amigos que vibram junto a mim a conquista desta fase da minha vida.

A todos os funcionários e professoras que compõem o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, pelo acolhimento, pela minha formação e pelos meios utilizados para que isso ocorresse.

Enfim, agradeço imensamente a todos que fizeram com que este meu sonho se tornasse realidade.

Guardo em meu coração e em minha memória o nome de cada pessoa que se fez e se faz importante no decorrer da caminhada em busca de novos conhecimentos.

Muito obrigada!

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar. Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota” (Madre Teresa de Calcutá)

Resumo

FERREIRA, F.Y.F. **Sobrecarga dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde: influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde.** 2018. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2018.

RESUMO

Objetivo geral: explorar a influência das demandas de cuidado das crianças que necessitam de atenção especial à saúde e das práticas de atenção à saúde na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores. **Método:** delineamento observacional, analítico, transversal de abordagem quantitativa. Participaram do estudo 100 cuidadores os quais responderam aos seguintes instrumentos de pesquisa: instrumento de caracterização; Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais- Burden Interview; Percepção do Cuidado Centrado na Família- versão pais; Instrumento de Avaliação da Atenção Primária à Saúde - Versão Criança. Para análise estatística utilizou-se o teste Exato de Fisher, Correlação de Spearman e Análise de regressão linear univariada e multivariada. **Resultados:** a maioria dos cuidadores (57%) apresentou sobrecarga moderada a severa. O escore médio da sobrecarga física, social e emocional foi de 47.99. Os cuidadores de crianças que demandam cuidados mistos apresentaram 262.2 vezes maior chance para sobrecarga que os cuidadores de crianças que demandam cuidado medicamentoso. Os domínios colaboração e suporte da escala de Percepção do Cuidado Centrado na Família- versão pais, apresentaram-se como fatores associados à sobrecarga ($p < 0,05$). No modelo de regressão linear multivariado a variável “longitudinalidade” manteve relação significativa com o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde ($p = 0.023$). **Conclusões:** ao reconhecer a influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde na sobrecarga dos cuidadores, o profissional de saúde pode implementar estratégias de cuidado com vistas a amenizar a sobrecarga e conseqüentemente, a potencializar a qualidade do cuidado ofertado a essa clientela.

Descritores: Enfermagem; Criança; Cuidadores; Família.

Abstract

FERREIRA, F.Y. **Overload of caregivers of children who need special attention to health: influence of care demands and health care practices.** 2018. Dissertation (Master degree) - Graduate Program in Nursing, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2018.

ABSTRACT

Objective: to explore the influence of care demands of children who need special attention to health and health care practices in the physical, emotional and social burden of caregivers. **Method:** observational, analytical, transversal design of a quantitative approach. 100 caregivers participated in the study, who answered the following research instruments: characterization tool; Burden Interview Scale for Informal Caregivers; Perception of Family-Centered Care- country version; Evaluation Instrument for Primary Health Care - Child Version. For statistical analysis, the Fisher's exact test, Spearman's correlation and univariate and multivariate linear regression analysis were used. **Results:** the majority of caregivers (57%) had moderate to severe overload. The mean score of physical, social and emotional overload was 47.99. Caregivers of children who require mixed care presented a 262.2 times greater chance of overload than caregivers of children who demand medication care. The domains of collaboration and support of the Family Centered Care Perception Scale - parents version, presented as factors associated with overload ($p < 0.05$). In the multivariate linear regression model, the "longitudinality" variable maintained a significant relationship with the physical, social and emotional overload score of the caregivers of children who need special attention to health ($p = 0.023$). **Conclusions:** when recognizing the influence of care demands and health care practices on the caregivers' overload, the health professional can implement care strategies in order to reduce the burden and, consequently, increase the quality of care offered to these clients. **Keywords:** Nursing; Child; Caregivers; Family.

Lista de Tabelas

Tabela 1: Análise da consistência interna dos instrumentos de pesquisa e seus respectivos domínios. São Carlos-SP, 2017-2018.....	38
Tabela 2: Caracterização dos cuidadores de CRIANES (n=100) segundo variáveis numéricas. São Carlos - SP, Brasil, 2017-2018	41
Tabela 3: Caracterização dos cuidadores de CRIANES (n=100) e CRIANES segundo as variáveis categóricas. São Carlos-SP, Brasil, 2017-2018.....	41
Tabela 4 - Distribuição da variável demanda de cuidado das CRIANES (n=100). São Carlos-SP, Brasil, 2017-2018.....	42
Tabela 5 - Distribuição dos escores médios de percepção do cuidado centrado na família segundo os domínios colaboração e suporte. São Carlos-SP, Brasil, 2017-2018	43
Tabela 6 - Escores médios do atributo longitudinalidade entre os cuidadores de CRIANES (n=59) por item. São Carlos - SP, Brasil, 2017-2018	43
Tabela 7 - Escores médios do atributo coordenação do cuidado entre os cuidadores de CRIANES (n=59). São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018.....	44
Tabela 8 - Distribuição da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES segundo a demanda de cuidado das CRIANES – São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018	45
Tabela 9 -- Efeito da demanda de cuidado das CRIANES na sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo modelo de regressão logística simples. São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018	45
Tabela 10 - Efeito da variável demanda de cuidado das CRIANES na sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo modelo de regressão logística múltipla. São Carlos - SP, 2017	46
Tabela 11 - Correlação de Spearman entre o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES e as variáveis independentes. São Carlos, SP, Brasil, 2017- 2018	46
Tabela 12 - Análise de regressão linear univariada para o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES. São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018	46

Lista de Abreviaturas e Siglas

CSHCN – Children with special health care needs

CRIANES – Crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde

CEME - Centro municipal de especialidades

CAIC - Centro de atendimento de infecções crônicas

SAIBE - Serviço de acompanhamento e intervenção neonatal precoce em bebês de alto risco

USE - Unidade saúde escola

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

PCCF – Percepção do cuidado centrado na família

PCAtool – Primary care assessment tool

APS – Atenção primária à saúde

SAS – Statistical analysis system

IBGE – Instituto brasileiro de geografia e estatística

Sumário

Sumário

1.Introdução	20
1.1 As crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES)	21
1.2 Sobrecarga dos cuidadores de CRIANES	23
1.3 Práticas de Atenção à Saúde	25
2. Objetivos	30
2.1 Objetivo geral.....	31
2.2 Objetivos específicos	31
3.Método	32
3.1 Tipo de estudo	33
3.2 Local do estudo	33
3.3 Participantes do estudo	34
3.4 Coleta de dados.....	34
3.5 Variáveis do estudo	36
3.6 Organização e análise dos dados.....	37
3.7 Procedimentos éticos da pesquisa	39
4. Resultados	40
4.1 Caracterização dos cuidadores de CRIANES.....	41
4.2 Caracterização das demandas de cuidado das CRIANES	42
4.3 Sobrecarga física, emocional e social de cuidadores das CRIANES.....	42
4.4 Processo de trabalho em saúde	42
4.4.1 Percepção do cuidado centrado na família	42
4.4.2 Prática do cuidado longitudinal e da coordenação do cuidado	43
4.5 Influência das demandas de cuidado das CRIANES na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.....	45
4.6 Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.....	46
5. Discussão.....	48

6.Conclusão	53
Referências	55
Apêndices.....	62
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e esclarecido	63
Apêndice B – Instrumento de caracterização dos cuidadores e das CRIANES.....	66
Anexos	69
Anexo A – Escala de sobrecarga – Burden Interview	70
Anexo B – Escala de Percepção do Cuidado Centrado Na Família	72
Anexo C – Escala de Avaliação da atenção Primária – versão criança (PCATool – versão criança). Atributos coordenação e longitudinalidade.....	74
Anexo D.....	75

1. Introdução

1.1 As crianças que necessitam de atenção especial à saúde (CRIANES)

Inicialmente as crianças com necessidades especiais eram chamadas de *crippled children* (crianças deficientes). Em 1994, nos Estados Unidos da América, foi constituído um grupo de trabalho, composto por profissionais de saúde, pais e gestores públicos federais e estaduais a fim de instituir uma terminologia inclusiva, ou seja, capaz de agregar um maior número de crianças acometidas por alguma necessidade de saúde. Surge então, o termo *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) (MCPHERSON *et al.*, 1998). No Brasil, a terminologia Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) foi incorporada por Cabral e colaboradores (2004). O censo populacional do Instituto brasileiro de geografia e estatística (IBGE) refere-se a esse grupo como crianças com deficiência (CABRAL; MORAES, 2015). Neste estudo adotou-se a denominação “crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde” de acordo com Arrué (2018).

As CRIANES geralmente apresentam condições crônicas, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica e podem depender de artefatos tecnológicos para manutenção da sua existência (MESMAN *et al.*, 2013; COHEN *et al.*, 2011). Necessitam também, de atenção contínua dos familiares e profissionais de saúde para além do que é requerido pelas outras crianças da mesma faixa etária (KUHLTHAU *et al.*, 2011). O termo se caracteriza por uma definição ampla que abarca diferentes agravos que acometem crianças os quais variam em complexidade e demandas de cuidados exigidas (QUACH *et al.*, 2015).

Trata-se de uma população emergente, haja visto o avanço das tecnologias em saúde. No que se refere a incidência, nos Estados Unidos da América, aproximadamente 11,2 milhões de crianças/adolescentes (15,1%) possuem necessidades especiais de saúde (CAICEDO, 2014; SANNICANDRO *et al.*, 2017). No Brasil, sabe-se que o perfil da morbimortalidade infantil tem se modificado com a diminuição da mortalidade por causa evitáveis e o aumento das condições crônicas, no entanto, não existe dados epidemiológicos específicos acerca destas crianças. Segundo pesquisadoras brasileiras, as CRIANES representam aproximadamente um quarto da população infantil brasileira (CABRAL; MORAES, 2015). Recentemente foi publicado um estudo que estimou a prevalência e descreveu o perfil das CRIANES

nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, de acordo com este, a prevalência de CRIANES foi 25,3% (ARRUÉ, 2018).

As CRIANES caracterizam-se por possuírem diferentes diagnósticos médicos, todavia, podem ser classificadas a partir das suas necessidades ou demandas de cuidado. Destacam-se, nesse grupo, os prematuros, os portadores de malformações congênitas, de doenças crônicas, vítimas de traumas, entre outros (MCPHERSON et al., 1998). De acordo com o instrumento de triagem para CRIANES desenvolvido nos Estados Unidos da América e validado para o português do Brasil por Arrué e colaboradores (2016), é possível agrupar as necessidades de saúde em três domínios, os quais são: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado normal ou de rotina e presença de limitações funcionais.

As CRIANES podem ser classificadas de acordo com a tipologia dos cuidados exigidos, entre os quais se encontram o cuidado medicamentoso, relativo ao uso contínuo e diário de medicamentos; cuidado de desenvolvimento, relativo a necessidade de reabilitação psicomotora e social, e acompanhamento de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros; cuidado habitual modificado, relativo aos cuidados especiais que vão além daqueles ofertados a uma criança saudável, como uso de fraldas em crianças maiores de 3 anos de idade, uso de dispositivos para auxiliar na locomoção como cadeira de rodas, órteses e próteses e qualquer outro cuidado que difere do cuidado ofertado para uma criança saudável; e cuidado tecnológico, relativo a determinação do uso de algum dispositivo tecnológico para manutenção da vida, como cateterismo vesical de alívio, por exemplo. É possível que a criança apresente duas ou mais demandas de cuidado, sendo classificada como demanda de cuidado misto (NEVES; CABRAL, 2008). Contudo, essa classificação é meramente didática, pois uma CRIANES geralmente requer mais de uma demanda de cuidado.

As CRIANES demandam cuidados à saúde contínuos, os quais resultam na necessidade de incorporação de novos saberes e práticas ao cotidiano das famílias (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015). Tais demandas de cuidado refletem na necessidade de reorganizar a vida de toda a família, a qual sofre o impacto das transformações realizadas no ambiente doméstico, das hospitalizações frequentes e do cuidado por tempo integral (OKIDO et al., 2012).

1.2 Sobrecarga dos cuidadores de CRIANES

No dicionário, sobrecarga é carga excessiva; aquilo que se acrescenta à carga normal (FERREIRA, 2008). Para Gottlieb (1989), sobrecarga é um conceito multidimensional, que engloba aspectos objetivos e subjetivos. De um modo geral, a sobrecarga pode ser definida como o conjunto de manifestações físicas, psicológicas, emocionais, sociais e financeiras decorrentes da prestação informal de cuidados (GEORGE; GWYTHYR, 1986). Trata-se de um conceito amplo que abrange a esfera biopsicossocial do indivíduo sobrecarregado. Sua intensidade resultará do equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e definições de papéis (SHERWOOD et al., 2005).

Nesta perspectiva, estudo recente que tinha como objetivo investigar o tempo despendido pela família para o cuidado da CRIANES no domicílio bem como estimar o custo financeiro necessário para prover esse cuidado revelou que, as famílias gastam em média 5,1 horas por semana, todavia, há CRIANES que requerem mais de 21 horas de cuidado por semana, dentre elas, as crianças com fibrose cística, com paralisia cerebral e distrofia muscular (ROMLEY et al., 2016). Segundo inquérito norte-americano realizado entre 2009 e 2010, sobre Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, os cuidadores despendem cerca de 1,5 bilhões de horas anualmente no cuidado à saúde das CRIANES. Acrescenta-se ainda que, esses cuidadores gastam cerca de duas horas por semana para coordenar o cuidado e de 11-12 horas no cuidado direto no domicílio (PILAPIL et al., 2017).

Tal dedicação ao cuidado das CRIANES provoca desajustes que afetam toda a família, mas geralmente, um membro assume a responsabilidade pelo cuidado em tempo integral, sendo a mãe a principal figura para execução dos cuidados e manejo da terapia (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015). Na mesma direção, Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) ao investigarem quinze responsáveis por crianças com mielomeningocele, reafirmam a necessidade de reestruturação familiar para acolher a criança com necessidades especiais de saúde e, apontam a figura da mãe como principal cuidadora.

A literatura aponta que, o desempenho deste papel de cuidadora juntamente com as responsabilidades domésticas potencializa as dificuldades financeiras, o isolamento social, os sintomas depressivos e a insatisfação conjugal gerando

sobrecarga (ROMLEY et al., 2016; MACEDO et al., 2015). Nessa direção, é comum a presença de transtornos psiquiátricos como ansiedade e depressão entre as cuidadoras de CRIANES, as quais apresentaram quase duas vezes mais probabilidade de frequentar serviços de saúde mental (PILAPIL et al., 2017). Além dos aspectos emocionais, as demandas de cuidado podem impactar no estado de saúde geral a medida que, estas cuidadoras tornam-se mais propensas do que a população em geral, para relatar problemas como enxaqueca, dores no estômago, artrite / doenças reumáticas e experiência recente de dor (PILAPIL et al., 2017; CAICEDO, 2014).

Para tanto, os autores defendem a importância de rastrear a tensão do cuidador bem como, a incorporação de estratégias de apoio aos mesmos (PILAPIL et al., 2017; MEDRANO et al., 2013) a medida que, a sobrecarga excessiva pode culminar em fracasso ou interrupção do cuidado oferecido, neste caso, às CRIANES (RIBEIRO; SOUZA, 2010). Desta forma, a sobrecarga do cuidador vem sendo objeto de estudo a partir dos principais diagnósticos que acometem o público infantil.

Estudo realizado em Goiânia com 31 cuidadores de crianças com paralisia cerebral identificou que aproximadamente 70% dos cuidadores apresentavam sobrecarga, seja moderada ou moderada a severa (FERREIRA et al., 2016). Em 2017, pesquisadores publicaram uma investigação que comparou a sobrecarga de cuidadores de crianças com e sem Síndrome de Down e apresentaram em seus resultados que, aproximadamente 90% dos cuidadores de crianças sem Síndrome de Down foram classificados com nível “ausência ou pouca sobrecarga” em contrapartida, 93% dos cuidadores de crianças com Síndrome Down foram classificados com sobrecarga desde moderada até severa (BARROS et al., 2017). Estudo japonês realizado com 38 cuidadores de CRIANES também abordou a temática da sobrecarga do cuidador (YOTANI et al., 2014). Segundo esta investigação, aproximadamente 70% dos cuidadores apresentaram níveis moderados ou severos de sobrecarga.

Caicedo (2014) ao investigar a saúde física e emocional bem como, a sobrecarga de 84 pais e/ou responsáveis de crianças com condições clínicas complexas ou dependentes de tecnologia identificou que, a maioria deles sentem-se cansados ao longo do dia, percebem-se adoecidos e queixam-se de cefaleia. Na mesma direção, revisão sistemática que analisou 32 estudos que tinham como objetivo quantificar e descrever o cotidiano diário dos pais de crianças com

necessidades complexas, em especial, com relação ao tempo despendido, apresentou em seus resultados que, os pais de crianças com condições médicas complexas destinam muita atenção e tempo ao filho gerando significativa sobrecarga (MCCANN, BULL, WINZENBERG, 2012).

Uma revisão sistemática sobre o estresse parental entre cuidadores de crianças com doenças crônicas como, fibrose cística, asma, câncer, diabetes, epilepsia e artrite reumatóide, revelou que, o estresse parental geralmente é influenciado pela responsabilidade do cuidado terapêutico (COUSINO, HAZEN, 2013).

Com relação às estratégias utilizadas pelos cuidadores para o enfrentamento dessa sobrecarga, embora se assemelham em alguns aspectos, constituem-se em vivências particulares, as quais dependem da complexidade da situação de saúde, do tempo de experiência com a doença, bem como das estruturas de apoio disponíveis para satisfazer suas necessidades e encontrar o equilíbrio (OKIDO, 2013). Nesta perspectiva, o próximo item abordará aspectos relacionados ao processo de trabalho das instituições que prestam cuidado a esta clientela, os quais podem se constituir em estrutura de apoio e, potencialmente contribuir para minimizar a sobrecarga dos cuidadores de CRIANES.

1.3 Práticas de Atenção à Saúde

Frente ao avanço das tecnologias em saúde e o gradativo aumento de CRIANES, torna-se fundamental repensar as práticas de atenção à saúde a esta clientela a fim de rever a assistência centrada em procedimentos fragmentados e fortalecer uma prática pautada na responsabilização e vinculação.

Nessa perspectiva, faz-se necessário o estabelecimento de um cuidado que vai além do saber tecnológico e do conhecimento estruturado e que perpassa pelas questões de vínculo, acolhimento, aceitabilidade e confiança (PONTES et al., 2014). Para tanto, a inserção da família no cuidado, seja no cenário hospitalar ou em outros contextos institucionais, vem sendo compreendida como uma potencial estratégia para desenvolver um cuidar diferenciado que engloba a criança e sua família. (CORRÊA, 2015).

Para tanto, o modelo do cuidado centrado no paciente e na família configura-se como uma prática de atenção à saúde inovadora e efetiva à medida que

pressupõem o estabelecimento de uma parceria entre profissionais de saúde, família e criança. É um conceito internacionalmente reconhecido que descreve um modelo de assistência onde a família é fonte essencial de apoio e o foco principal de atenção não é a doença, mas sim, o indivíduo e sua família (MIKKELSEN; FREDERIKSEN, 2011).

Uma abordagem centrada na família é caracterizada por práticas provedoras de dignidade e respeito, onde a parceria colaborativa é tida como fundamental. Trata-se do estabelecimento de um ambiente terapêutico e colaborativo entre familiares e profissionais (KING; CHIARELO, 2014). A literatura reforça que a incorporação dessa prática no cotidiano assistencial acarreta em maior adesão ao tratamento e melhores resultados à medida que, se constitui numa aliança terapêutica entre os profissionais de saúde, a família e o usuário, com relação de respeito, confiança e empatia (SILVA et al., 2015). Dentre os principais benefícios destaca-se a redução do tempo de hospitalização e o aumento na autoconfiança dos pais para a realização do cuidado no domicílio, conseqüentemente reduzindo o número de reinternações (BEHESHTIPOOR et al., 2013).

Estudo de revisão que abordou as considerações conceituais e práticas do cuidado centrado na família para crianças com paralisia cerebral e suas famílias corrobora, ao apresentar uma série de benefícios em adotar esse modelo de cuidado, dentre eles destacam-se: promoção de bem-estar e saúde psicológica dos pais, satisfação com os serviços, prazer na função parental, autoeficácia dos pais, senso de controle, empoderamento e competência (KING; CHIARELO, 2014).

Todavia, a literatura aponta desafios a serem superados pelas instituições e profissionais para atingir uma abordagem de cuidado à luz do modelo de cuidado centrado na família. Estudo qualitativo que tinha como objetivo compreender a percepção da família com relação ao cuidado prestado pelos profissionais de uma unidade de cuidado intensivo e intermediário neonatal identificou que, o modelo de cuidado centrado na família está distante do preconizado mantendo o foco no recém-nascido (BALBINO et al. 2016).

Sampaio e colaboradoras (2017), avaliaram a percepção de 60 profissionais de uma unidade de terapia intensiva pediátrica com relação ao cuidado centrado na família e, também concluíram que o cuidado prestado está distante das recomendações de um cuidado ampliado que agrega a criança e sua família. Na mesma direção, uma investigação que explorou qualitativamente a perspectiva das

enfermeiras com relação ao cuidado centrado na família revelou o desafio da comunicação efetiva entre os profissionais bem como entre profissionais e família dificultando a criação de vínculos (CORRÊA, 2015).

Segundo estudo canadense realizado com 180 cuidadores de jovens e crianças com necessidades especiais de saúde, é necessário melhorar a coordenação dos serviços, a colaboração interinstitucional e os sistemas integrados de atenção a fim de prover efetivamente cuidados centrados na família e apoiar as crianças e suas famílias durante toda a vida (UFER et al., 2018). Afirma ainda que, a coordenação eficaz dos cuidados é parte de uma assistência pautada no modelo de cuidado centrado na família e, tem sido associada a resultados positivos para as famílias e crianças (UFER et al., 2018).

A coordenação do cuidado corresponde a uma efetiva articulação e integração entre família, profissionais de saúde das várias instituições envolvidas no cuidado bem como educadores (MCCLANAHAN; WEISMULLER, 2015). Trata-se de articulação entre diversos serviços, ações e profissionais relacionados à atenção em saúde, de forma que, independentemente do local onde seja prestada, esteja sincronizada e voltada ao alcance de um objetivo comum, neste caso, um cuidado integral e integrado para as CRIANES e sua família (DE ALMEIDA; DOS SANTOS, 2016)

Todavia, estudo realizado por Astolpho, Okido e Lima (2014), objetivando caracterizar as instituições de apoio às CRIANES e apreender como se conformam as interações entre essas instituições e os demais serviços que compõem a rede de cuidados, os resultados apontaram dificuldades em relação à comunicação e cooperação entre as instituições e a necessidade de reorganização dos serviços de apoio existentes em busca de uma assistência qualificada e integradora.

A fim de garantir a integralidade do cuidado a CRIANES e sua família, outro aspecto requer atenção, a continuidade do cuidado na perspectiva da longitudinalidade. A continuidade do cuidado diz respeito ao modo como os serviços de saúde envolvidos no cuidado se integram para coordenar as ações e manter o cuidado articulado coerentemente (ZANELLO et al, 2015).

Utiliza-se o termo longitudinalidade ao referir-se a qualquer relação terapêutica de longa duração entre os profissionais de saúde e usuários com criação de vínculos e conseqüente garantia da continuidade da assistência (BARATIERI; MARCON, 2011). O atendimento de tal atributo possibilita diagnósticos e tratamentos mais precisos, além da redução dos encaminhamentos desnecessários para especialistas

e para a realização de procedimentos de maior complexidade (CUNHA; GIOVANELLA, 2011).

Nessa direção, justifica-se o desenvolvimento deste estudo pela inexistência de investigações que analisem quantitativamente a influência da prática de atenção à saúde na sobrecarga dos cuidadores de CRIANES. Além disso, o estudo torna-se relevante à medida que direciona sua atenção aos cuidadores partindo da premissa de que cuidadores não sobrecarregados e com satisfatória saúde física e emocional proporcionam um cuidado qualificado às CRIANES.

QUESTÕES E HIPÓTESES DO ESTUDO

Considerando a problemática exposta, o presente projeto parte das seguintes questões de pesquisa:

1. Qual o nível de sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES?
2. As demandas de cuidado da CRIANES estão associadas a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES?
3. A prática de um cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde tem influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES?;
4. A prática de um cuidado longitudinal por parte dos serviços de saúde tem influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES?;
5. A coordenação do cuidado por parte dos serviços de saúde tem influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES?

De acordo com a revisão da literatura e a experiência clínica das pesquisadoras, estabeleceu-se as hipóteses nulas (H0) e verdadeiras (H1) para cada uma das questões de pesquisa:

Questão 1:

H0: Os cuidadores familiares das CRIANES não apresentam sobrecarga física, emocional e social.

H1: Os cuidadores familiares das CRIANES apresentam moderada a severa sobrecarga física, emocional e social.

Questão 2:

H0: As demandas de cuidado da CRIANES não estão associadas a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES.

H1: As demandas de cuidado da CRIANES estão associadas a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES.

Questão 3:

H0: A prática de um cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde não exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

H1: A prática de um cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

Questão 4:

H0: A prática de um cuidado longitudinal por parte dos serviços de saúde não exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

H1: A prática de um cuidado longitudinal por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

Questão 5:

H0: A coordenação do cuidado por parte dos serviços de saúde não exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

H1: A coordenação do cuidado por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

2. Objetivos

2.1 Objetivo geral

- Explorar a influência das demandas de cuidado da CRIANES e das práticas de atenção à saúde na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar os cuidadores de CRIANES com relação às variáveis relacionadas ao contexto familiar: número de moradores na casa, idade e escolaridade do cuidador, crença religiosa, estado marital, ocupação, renda familiar, idade da CRIANES e, se esta frequenta creche ou escola;
- Caracterizar as CRIANES com relação as demandas de cuidado exigidas: cuidado medicamentoso, cuidado de desenvolvimento, cuidado habitual modificado, cuidado tecnológico e misto;
- Identificar o nível de sobrecarga física, emocional e social de cuidadores das CRIANES;
- Identificar a percepção dos cuidadores de CRIANES com relação a prática do cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde;
- Identificar a prática de um cuidado longitudinal por parte dos serviços de saúde onde as CRIANES fazem acompanhamento;
- Identificar a prática da coordenação do cuidado por parte dos serviços de saúde onde as CRIANES fazem acompanhamento.

3. Método

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo com delineamento observacional, analítico, transversal de abordagem quantitativa. Os estudos observacionais analíticos têm como objetivo caracterizar as associações das variáveis de interesse. Na abordagem transversal as medições são realizadas em um único momento (HULLEY, CUMMINGS, NEWMAN; 2015).

3.2 Local do estudo

A investigação foi realizada num município do interior do Estado de São Paulo, situado na região central do estado. Contudo, o contexto social de produção do material empírico foi constituído por quatro instituições assistenciais que prestam atendimento multiprofissional as CRIANES, as quais foram: Centro Municipal de Especialidades (CEME), Centro de Atendimento de Infecções Crônicas (CAIC), Serviço de Acompanhamento e Intervenção Neonatal Precoce em Bebês de Alto Risco (SAIBE) e Unidade Saúde Escola (USE).

O CEME é um ambulatório de referência para especialidades médicas. Dentre as especialidades que atendem crianças e adolescentes até 17 anos de idade tem-se: psiquiatria, genética, gastroenterologia e endocrinologia. O CAIC é um serviço municipal responsável pelo atendimento de pacientes com doenças infectocontagiosas, como Hanseníase, Hepatites Virais, Tuberculose, Doenças Sexualmente Transmissíveis e HIV/Aids. Para este estudo, foram consideradas as crianças com HIV/Aids acompanhadas neste serviço.

O SAIBE é uma parceria entre o município e a Santa Casa. Este serviço realiza acompanhamento ambulatorial aos bebês de alto risco egressos da Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal. Esses bebês recebem atendimento até os dois anos de idade. A USE é um ambulatório de média complexidade ligado à Universidade Federal de São Carlos, é destinado ao desenvolvimento de atividades de Ensino, Pesquisa e Extensão. Com relação ao público pediátrico, o serviço presta atendimento a crianças com disfunções neuromotoras e sensoriais.

3.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo 100 cuidadores de CRIANES. Os critérios de elegibilidade foram: ser familiar responsável pela maior parte dos cuidados a CRIANES entre zero a 12 anos incompletos; ser maior de 18 anos de idade. O critério de exclusão foi: experiência de cuidado a CRIANES menor que 3 meses e ser remunerado para exercer a função de cuidador da CRIANES. Vale ressaltar que, adotou-se a classificação de crianças segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

O número de participantes seguiu as recomendações de Stevens (1992), assim, para obtenção de um nível de significância alfa de 5% e poder de 80%, foram necessários 10 a 15 participantes para cada fator de interesse associado a sobrecarga física, emocional e social. O presente estudo utilizou seis fatores de interesse resultando num número mínimo de 60 participantes e máximo de 90. Os fatores de interesse são referentes aos domínios dos instrumentos de pesquisa e serão detalhados no subitem abaixo.

3.4 Coleta de dados

Esta etapa ocorreu entre maio de 2017 e março de 2018. Inicialmente foi estabelecido contato com as instituições que compõem o contexto da pesquisa a fim de explanar sobre o projeto e solicitar autorização para o desenvolvimento da pesquisa. O contato com os participantes ocorreu no momento em que estavam na instituição para continuidade do seguimento da criança. Justifica-se a não aplicação do *screening* por trata-se de instituições especializadas, ou seja, o fato da criança realizar acompanhamento nestas instituições já a caracterizava como CRIANES. Todavia, os pesquisadores estavam orientados a atender-se as situações de primeiro atendimento. Após leitura do termo de consentimento livre e esclarecido- TCLE (Apêndice A), os elegíveis que aceitaram participar do estudo responderam a um formulário eletrônico no próprio serviço, em espaço reservado. A aplicação do formulário foi intermediada pela própria pesquisadora ou por quatro graduandas de enfermagem previamente treinadas pela pesquisadora, com duração aproximada de 30 minutos. O formulário eletrônico era composto pelos seguintes instrumentos:

- Instrumento de caracterização: instrumento organizado com variáveis relacionadas ao contexto familiar como número de moradores na casa, idade e escolaridade do cuidador, crença religiosa, estado marital, ocupação e renda familiar, idade da CRIANES e, se CRIANES frequenta creche ou escola. Além disso, o instrumento possibilita a identificação das demandas de cuidado (Apêndice B)
- *Burden Interview* (BI) - Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais: construído por Zarit, Zarit (1987) e traduzida e validado no Brasil por Scazufca (2002). Esta escala contém 22 perguntas que deverão ser respondidas utilizando uma escala do tipo Likert que varia de 0-4 pontos. As questões referentes aos itens 1 ao 21 são pontuadas como 0- nunca; 1- raramente; 2- algumas vezes; 3- frequentemente e 4- sempre. No último item o respondente será questionado sobre quanto se sente sobrecarregado com a atribuição de cuidador, com 0-nem um pouco; 1- um pouco; 2- moderadamente; 3- muito e 4- extremamente. O escore final foi obtido com a soma total das respostas podendo variar de 0 a 88. Quanto maior o escore final, maior a sobrecarga do cuidador. 0 a 20 pontos, sobrecarga pequena; 21 a 40 sobrecarga moderada; 41 a 60 sobrecarga moderada a severa e 61 a 88 sobrecarga severa (Anexo A);
- Percepção do Cuidado Centrado na Família-Pais *versão brasileira* (PCCF-P versão brasileira): construído por Shields (2010) e traduzida e validado no Brasil em 2015 (SILVA et al., 2015). O instrumento contém 20 questões, organizadas em três domínios: respeito, colaboração e suporte. O domínio *respeito* inclui seis itens que reconhecem os direitos da família no hospital. O domínio, *colaboração*, reflete o reconhecimento do papel dos pais na parceria do cuidado do seu filho e compreende nove itens. O domínio, *suporte*, inclui cinco itens relativos a maneira como os profissionais da equipe de saúde oferecem suporte à família. A escala de medida é do tipo *likert* com quatro alternativas de respostas para cada pergunta: nunca (1 ponto), às vezes (2 pontos), geralmente (3 pontos) e sempre (3 pontos). O escore final foi obtido a partir da soma de todas as questões e divisão pelo número de questões, dessa forma tem-se: escore.1-1,9= nunca é praticado na unidade; 2-2,9= as vezes é praticado na unidade, 3-3,9= geralmente é praticado e 4=sempre é praticado na unidade (Anexo B);

- Instrumento de Avaliação da APS - PCATool Versão Criança: instrumento elaborado por Cassady et al. (2000), adaptado e validado para o Brasil por Harzheim e colaboradores (BRASIL, 2010a). Neste instrumento, a qualidade da APS é aferida em função da presença e extensão de quatro atributos essenciais os quais são: acesso de primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação da atenção. No presente estudo, foram avaliados apenas os atributos longitudinalidade e coordenação da atenção compostos por 11 e 8 itens respectivamente. Trata-se de uma escala do tipo Likert com 5 possibilidades de respostas: com certeza, sim = 4; provavelmente, sim = 3; provavelmente, não = 2; com certeza, não = 1; não sei/não lembro = 0. Este instrumento possibilita calcular a média de valores para cada item e também transformar o valor obtido em uma escala de 0-10 onde valores $\geq 6,6$ são considerados valores elevados ou satisfatórios e valores $< 6,6$ considerados baixos ou insatisfatórios (BRASIL, 2010a). Faz-se importante informar que, este instrumento foi respondido somente pelos participantes que afirmaram utilizar os serviços da APS do município, portanto, dos 100 participantes do estudo 59 responderam a este instrumento (Anexo C).

3.5 Variáveis do estudo

A variável dependente ou variável resposta foi a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais das CRIANES, classificada ora como variável numérica, ora como variável categórica.

Foram consideradas como variáveis independentes:

- Demanda de cuidado da CRIANES - variável categórica;
- Escore médio geral da percepção do cuidado centrado na família (PCCF- geral) - variável numérica;
- Escore médio do domínio suporte (PCCF-suporte) - variável numérica;
- Escore médio do domínio colaboração (PCCF-colaboração) - variável numérica;
- Escore médio do domínio respeito (PCCF- respeito) - variável numérica;

- Escore médio do atributo longitudinalidade (Longitudinalidade)- variável numérica;
- Escore médio do atributo coordenação do cuidado (Coordenação) - variável numérica.

As variáveis controle que foram introduzidas na análise multivariada são oriundas do instrumento de caracterização. Assim, a variável “moradores no domicílio” corresponde ao número de pessoas que convivem no mesmo domicílio que a CRIANES, incluindo a própria criança, trata-se de uma variável numérica discreta. A variável “escolaridade do cuidador” equivale ao número de anos completos de escolaridade formal. O “estado marital” foi considerado de acordo com a presença ou ausência de companheiro (a), na mesma moradia (variável categórica dicotômica). A “crença religiosa” foi tratada como uma variável categórica dicotômica (Sim/Não). Quanto à variável “ocupação”, considerou-se duas opções de resposta (trabalho remunerado e outras formas de trabalho).

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), compreende-se como outras formas de trabalho, o trabalho para o próprio consumo, trabalho voluntário, afazeres domésticos e cuidados de pessoas moradoras do próprio domicílio ou familiares residentes em outros domicílios (BRASIL, 2018).

Com relação às variáveis de controle relativas às CRIANES têm-se: “idade CRIANES” (variável numérica contínua) e “CRIANES na creche/escola”, variável categórica dicotômica (Sim/Não).

3.6 Organização e análise dos dados

Após término da produção do material empírico, o banco de dados foi exportado para o The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.2, no qual foram realizadas as análises. Inicialmente, foi realizado os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov- Smirnov e verificado ausência de distribuição normal das variáveis.

Na fase descritiva da análise estatística, as variáveis categóricas foram descritas a partir das medidas de frequência absoluta e relativa enquanto para a descrição das variáveis numéricas, as medidas de tendência central, variabilidade e posição foram utilizadas. Na etapa analítica, para comparar as categorias da variável desfecho “Sobrecarga” e as categorias da variável “demanda de cuidado das

CRIANES” foi utilizado o teste exato Fisher. Foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman entre o escore médio de sobrecarga e as variáveis numéricas. Foi realizado análise de regressão linear univariada e multivariada, com critério *Stepwise* de seleção das variáveis. Adotou-se, para os testes, um nível de significância de 5% (FISHER; BELLE, 1993).

É relevante destacar que, prévio as análises, foi calculado o coeficiente de consistência interna (α de Cronbach) dos instrumentos e respectivos domínios, conforme apresentado na Tabela 1.

Tabela 1: Análise da consistência interna dos instrumentos de pesquisa e seus respectivos domínios. São Carlos-SP, 2017-2018

Instrumentos/Domínio	Nº de Itens	Coeficiente α de Cronbach	Itens com menor consistência	Correlação com o total	Coeficiente α (após retirada)
Sobrecarga/Total (n=100)	22	0,822	---	---	---
CCF/Respeito (n=100)	6	0,295	Q27 Q26 Q28I	-0,123 0,058 0,075	0,431 0,492 0,600
CCF/Colaboração (n=100)	9	0,604	Q36	0,077	0,622
CCF/Suporte (n=100)	5	0,667	Q41	0,122	0,740
CCF/Total (n=100)	20	0,683	Q28I	-0,202	0,716
APS/Longitudinalidade (n=58)	10	0,817	---	---	---
APS/Coordenação (n=50)	8	0,788	---	---	---

Verificou-se alta consistência interna (>0.70) para a maioria dos instrumentos, exceto para a Escala de percepção do cuidado centrado na família (PCCF-P versão brasileira). A menor consistência da PCCF-P versão brasileira pode ser justificada em razão do uso do instrumento não especificamente para mensurar a percepção dos

pais com relação ao cuidado centrado na família durante o episódio de hospitalização, conforme objetivo inicial da mesma.

Na presente investigação, utilizou-se o instrumento para avaliar a percepção do cuidado centrado na família de maneira genérica, ou seja, como os cuidadores de CRIANES percebem a prática do cuidado centrado na família nos serviços de saúde em que a CRIANES faz acompanhamento. A proposta foi ampliar a perspectiva de avaliação haja visto que, as CRIANES perpassam por diversas instituições de saúde extrapolando o ambiente hospitalar. Para tanto, seguindo as recomendações de DeVellis (1991), considerou-se aceitável α de Cronbach a partir de 0.60, desde que interpretados com precaução e que seja considerado o contexto de aplicação.

Conforme apresentado na Tabela 1, o domínio *respeito* não alcançou coeficiente de consistência interna maior que 0,60 mesmo após retirada dos itens com menor consistência. Justifica-se tal situação à medida que, os seis itens que compõem este domínio dizem respeito aos direitos da família no hospital e haviam CRIANES que não tinham sido hospitalizadas anteriormente o que pode ter ocasionado uma interpretação inadequada dos itens. Para tanto, a variável “escore médio do domínio respeito” foi retirada das análises.

3.7 Procedimentos éticos da pesquisa

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos- CAAE: 63061716.2.0000.5504 sob o número de parecer 1.891.372 (Anexo D).

4. Resultados

4.1 Caracterização dos cuidadores de CRIANES

Participaram do estudo 100 cuidadores familiares de CRIANES, com média da idade de 35,9 anos. Com relação ao estado marital, 83 (83%) afirmam possuir companheiro/a. No que se refere a ocupação e fonte de renda, 56 exerciam algum tipo de trabalho remunerado, os demais exerciam outras formas de trabalho. Quanto à escolaridade dos cuidadores, obteve-se um tempo médio de estudo de 11,7 anos, equivalente ao ensino médio incompleto. Em geral, as famílias eram compostas por três membros. A média de idade das CRIANES foi de 3,3 anos aproximadamente. A caracterização dos cuidadores segundo as variáveis numéricas está apresentada na Tabela 2.

Tabela 2: Caracterização dos cuidadores de CRIANES (n=100) segundo variáveis numéricas. São Carlos - SP, Brasil, 2017-2018

Variáveis	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Renda familiar (reais)	2821,4	1880,3	2500,0	256,0	10000
Escolaridade do cuidador (anos)	11,6	3,5	11,0	2,0	24,0
Idade do cuidador (anos)	35,9	9,6	36,5	18,0	62,0
Moradores no domicílio	3,1	1,1	3,0	1,0	8,0

A seguir, a Tabela 3 apresenta a caracterização dos cuidadores segundo as variáveis categóricas.

Tabela 3: Caracterização dos cuidadores de CRIANES (n=100) e CRIANES segundo as variáveis categóricas. São Carlos-SP, Brasil, 2017-2018

Variáveis	n (%)
Crença religiosa	
Sim	70(70)
Não	30(30)
Estado marital	
Com companheiro	83(83)
Sem companheiro	17(17)
Ocupação	
Trabalho remunerado	56(56)
Outras formas de trabalho	44(44)
CRIANES na creche/escola	
Sim	56(56)
Não	44 (44)

4.2 Caracterização das demandas de cuidado das CRIANES

Com relação à demanda de cuidados exigida pela CRIANES, seis apresentavam demanda de cuidado medicamentoso; sete com demanda de cuidado habitual modificado; 29 demandam cuidado de desenvolvimento e 58 apresentavam demanda de cuidado misto, conforme apresentado na Tabela 4. Dentre os diagnósticos mais comuns destaca-se: 25% com transtornos do neurodesenvolvimento, 17% com sequelas decorrentes da prematuridade e, aproximadamente 9% com síndrome de Down.

Tabela 4 - Distribuição da variável demanda de cuidado das CRIANES (n=100). São Carlos-SP, Brasil, 2017-2018

Variáveis	n (%)
Demanda de cuidado	
Medicamentoso	6(6)
Habitual modificado	7(7)
De desenvolvimento	29(29)
Misto	58(58)

4.3 Sobrecarga física, emocional e social de cuidadores das CRIANES

No que se refere a sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, 27 (27%) obtiveram escores entre 21- 40, correspondendo a uma sobrecarga moderada, 57 (57%) pontuaram entre 41-60, apresentando uma sobrecarga moderada a severa e 16 (16%) foram classificados com sobrecarga severa. Enquanto variável numérica, o escore médio de sobrecarga física, social e emocional foi de 47.99, desvio padrão 13.07, escore mínimo 25, mediana 46 e escore máximo 84.

4.4 Processo de trabalho em saúde

4.4.1 Percepção do cuidado centrado na família

O escore médio de percepção do cuidado centrado na família, entre os cuidadores, foi 3.63 ($\pm 0,28$), mediana de 3.71, escore máximo de 4.00 e mínimo de 2.33. Três cuidadores (3%) consideraram que o cuidado centrado na família às vezes é praticado nos serviços de saúde, ou seja, apresentaram escores entre 2 e 2,9. A maioria dos cuidadores (94%) considerou que o cuidado centrado na família

geralmente é praticado nos serviços de saúde, com escores entre 3 e 3,9. Apenas três cuidadores perceberam o cuidado centrado na família como sempre praticado.

Na tabela 5 são apresentados os escores médios, desvio padrão, a máxima e a mínima por domínios. Observa-se que, os escores médios variaram entre 3,49 a 3,68.

Tabela 5 - Distribuição dos escores médios de percepção do cuidado centrado na família segundo os domínios colaboração e suporte. São Carlos-SP, Brasil, 2017-2018

Variáveis	Escore médio	Dp	Mínima	Máxima
PCCF- Colaboração	3,49	0,30	2,44	4,00
PCCF- Suporte	3,68	0,49	1,60	4,00

4.4.2 Prática do cuidado longitudinal e da coordenação do cuidado

O escore médio geral do atributo longitudinalidade foi 7,16 ($\pm 2,33$), mediana de 8,00, escore máximo de 10,00 e mínimo de 2,00. A Tabela 6 apresenta os escores médios, desvio padrão, escore máximo e mínimo por itens.

Tabela 6 - Escores médios do atributo longitudinalidade entre os cuidadores de CRIANES (n=59) por item. São Carlos - SP, Brasil, 2017-2018

Itens	Escore médio	Desvio padrão	Mediana	Escore máximo	Escore mínimo
Quando você vai à unidade básica de saúde é o mesmo médico ou enfermeiro que atende sua criança, todas as vezes?	3,56	0,84	4,00	4,00	1,00
Se você tiver uma pergunta sobre a saúde da sua criança, pode telefonar e falar com o médico ou enfermeiro que melhor a conhece?	2,25	1,41	1,00	4,00	1,00
Você acha que o médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde entende o que você diz ou pergunta?	3,46	0,93	4,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde responde suas perguntas de maneira que você entenda?	3,51	0,97	4,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde te dá tempo suficiente para falar sobre suas preocupações ou problemas?	3,17	1,22	4,00	4,00	1,00
Você se sente à vontade contando as preocupações ou problemas relacionados	3,20	1,21	4,00	4,00	1,00

a criança ao médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde?

O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde conhece sua criança mais como pessoa do que somente como alguém com um problema de saúde?	2,90	1,20	3,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde conhece a história clínica (médica) completa da sua criança?	3,24	1,24	4,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde sabe a respeito de todos os medicamentos que sua criança está tomando?	3,24	1,03	4,00	4,00	1,00
Você mudaria desta Unidade Básica de Saúde para outro serviço de saúde, se isto fosse muito fácil de fazer?	2,95	1,33	4,00	4,00	1,00

O escore médio geral do atributo coordenação do cuidado foi 6,05 ($\pm 2,57$), mediana de 8.33, escore máximo de 10,00 e mínimo de 4,17. A Tabela 7 apresenta os escores médios, desvio padrão, escore máximo e mínimo por itens.

Tabela 7 - Escores médios do atributo coordenação do cuidado entre os cuidadores de CRIANES (n=59). São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018

Itens	Escore médio	Desvio padrão	Mediana	Escore máximo	Escore mínimo
Foi a Unidade Básica de Saúde quem encaminhou sua criança para o especialista ou serviço especializado?	1,98	1,32	1,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde sabe que sua criança faz consulta com especialista ou serviço especializado?	3,53	1,01	4,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde fica sabendo quais são os resultados das consultas com os especialistas?	2,52	1,43	2,50	4,00	1,00
Depois das consultas com o especialista ou serviço especializado, o médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde conversa com você sobre o que aconteceu durante as consultas?	2,31	1,38	2,00	4,00	1,00
O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde parece interessado na qualidade do cuidado que é dado a criança no especialista ou serviço especializado?	2,67	1,35	3,00	4,00	1,00
Quando você leva sua criança na Unidade Básica de Saúde, você leva algum dos	2,95	1,37	4,00	4,00	1,00

registros de saúde ou boletins de atendimento que ela recebeu no passado? (relatório de alta, receitas, carteira de vacinação)

Quando você leva sua criança na Unidade de Saúde, o prontuário dela está sempre disponível na consulta?	3,71	0,79	4,00	4,00	1,00
Você poderia ler, consultar o prontuário / ficha da sua criança, se quisesse?	2,89	1,11	3,00	4,00	1,00

4.5 Influência das demandas de cuidado das CRIANES na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

A Tabela 8 apresenta a distribuição da sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores segundo a demanda de cuidado das CRIANES.

Tabela 8 - Distribuição da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES segundo a demanda de cuidado das CRIANES – São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018

Variáveis	Moderada n (%)	Moderada a severa n (%)	Severa n (%)	p
Demanda de cuidado				0,010*
Cuidado medicamentoso	5(18,5)	1(1,7)	0(0,0)	
Cuidado habitual modificado	3(11,1)	2(3,5)	2(12,5)	
Cuidado desenvolvimento	10(37,0)	15(26,3)	4(25,0)	
Cuidado misto	9(33,3)	39(68,4)	10(62,5)	

*Teste Exato de Fisher.

A análise de regressão logística univariada foi utilizada para estudar a relação da demanda de cuidado das CRIANES com as três categorias de sobrecarga, conforme apresentado na Tabela 9.

Tabela 9 -- Efeito da demanda de cuidado das CRIANES na sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo modelo de regressão logística simples. São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018

Variável	Categorias	Valor-p	O.R.*	IC 95% O.R.**
Demanda de cuidado das CRIANES	Medicamentoso (ref.)	---	1,00	---
	Habitual modificado	0,062	12,02	0,89 – 163,02
	Desenvolvimento	0,042	10,64	1,09 – 103,53
	Misto	0,007	22,18	2,36 – 208,17

* OR (Odds Ratio) = Razão de risco para maior sobrecarga; ** IC 95% OR = Intervalo de 95% de confiança para a razão de risco.

A seguir, a variável “demanda de cuidado” entrou no modelo de regressão logística multivariada. Conforme apresentado na tabela 10, os cuidadores de CRIANES que demandam cuidados mistos apresentam risco 262.2 vezes maior para sobrecarga que os cuidadores de crianças que demandam cuidado medicamentosos.

Tabela 10 - Efeito da variável demanda de cuidado das CRIANES na sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo modelo de regressão logística múltipla. São Carlos - SP, 2017

Variável	Categorias	Valor-p	O.R.*	IC 95% O.R.**
Demanda de cuidado das CRIANES	Medicamentoso (ref.)	---	1,00	---
	Habitual modificado	0,100	10,55	0,64 – 175,48
	Desenvolvimento	0,064	8,92	0,88 – 90,36
	Misto	0,005	26,22	2,67 – 257,40

*OR (Odds Ratio) = Razão de risco para maior sobrecarga; **IC 95% OR = Intervalo de 95% de confiança para a razão de risco.

4.6 Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES.

A matriz de correlação envolvendo as variáveis independentes relacionadas as práticas de atenção à saúde e a variável resposta está apresentada na Tabela 11. Segundo a tabela, houve correlação negativa fraca entre o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES e as variáveis PCCF-colaboração, PCCF-suporte e Longitudinalidade.

Tabela 11 - Correlação de Spearman entre o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES e as variáveis independentes. São Carlos, SP, Brasil, 2017- 2018

		PCCF- Colaboração	PCCF- Suporte	PCCF- geral	Longitudinalidade	Coordenaçã o
Sobrecarga	r	-0,20573	-0,21258	-0,15957	-0,27906	-0,16441
	p	0,0337	0,0337	0,1128	0,0323	0,2134
	n	100	100	100	59	59

r=coeficiente de correlação de Spearman; p=Valor-p; n=número de sujeitos.

A análise de regressão linear univariada foi utilizada para estudar separadamente a relação das variáveis independentes com o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES, conforme apresentado na Tabela 12.

Tabela 12 - Análise de regressão linear univariada para o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES. São Carlos, SP, Brasil, 2017- 2018

Variável	Beta (EP)*	Valor-p	R ² **
CCF/Total	-0,16 (0,10)	0,113	0,0255
CCF/Colaboração	-0,21 (0,10)	0,040	0,0423
CCF/Suporte	-0,23 (0,11)	0,034	0,0337
APS/Longitudinalidade	-0,50 (0,22)	0,027	0,0830
APS/Coordenação	-0,29 (0,22)	0,196	0,0291

* Beta: valor da estimativa ou coeficiente angular (slope) na reta de regressão; EP: erro padrão de beta; ** R²: coeficiente de determinação (% de variabilidade da variável resposta explicada pela variável independente).

A seguir, as variáveis estatisticamente significantes entraram no modelo de regressão linear multivariado pelo método de Stepwise Backward Wald. Verificou-se que, a variável “longitudinalidade” manteve relação significativa com o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES ($p= 0.023$), ou seja, os cuidadores de CRIANES com maiores escores de sobrecarga foram aqueles que obtiveram menores escores do atributo da APS longitudinalidade.

5. *Discussão*

De acordo com a caracterização dos cuidadores, a maioria dos cuidadores familiares de CRIANES afirmou possuir companheiro/a. Investigação realizada com cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down corrobora ao apresentar que, 53,6% dos participantes eram casados ou em união estável (BARROS et al., 2017). Yamaoka e colaboradores (2016) em survey realizado no Japão também encontrou aproximadamente 70% dos pais de crianças com alguma incapacidade vivendo juntos. No entanto, a desarmonia conjugal é uma situação recorrente entre as famílias de CRIANES em especial, entre as famílias de CRIANES com condições de saúde severa (MACEDO et al, 2015).

A renda familiar média neste estudo foi de aproximadamente 2800 reais e 56% dos cuidadores exerciam algum tipo de trabalho remunerado. Segundo estudo realizado com 84 cuidadores de CRIANES, a maioria dos pais (81%) afirma que, suas decisões relacionadas ao trabalho foram afetadas pela condição de saúde da criança, assim, um terço dos pais precisou deixar de trabalhar em determinado momento para cuidar exclusivamente da CRIANES (CAICEDO, 2014). É comum, relatos de familiares que deixam de trabalhar formalmente e passam a produzir e comercializar artesanatos, por exemplo (OKIDO et al. 2016). Embora não tenha sido objetivo deste estudo, faz-se importante destacar um estudo realizado com 231 pais de crianças com doença mitocondrial que buscou determinar as relações entre estresse parental, enfrentamento e variáveis demográficas o qual, identificou correlações significativas entre estresse parental e renda dos pais (SENGER et al. 2016).

No que se refere à sobrecarga, os resultados demonstraram que 73% dos cuidadores participantes desta investigação apresentavam sobrecarga entre moderada a severa e severa, nenhum cuidador apresentou sobrecarga leve, recusando a hipótese nula. Enquanto variável numérica, o escore médio de sobrecarga física, social e emocional foi de 47.99. Estudo norte americano que tinha como objetivo determinar os preditores para a sobrecarga do cuidador entre pais de crianças com condições crônicas a partir desta mesma escala identificou um escore médio de sobrecarga mais elevado quando comparado com o presente estudo (52.55) (JAVALKAR et al, 2017).

Segundo estudo de abordagem qualitativa realizado com cuidadores primários de crianças com diagnóstico de asma, um subgrupo das CRIANES, a sobrecarga é comum entre os cuidadores e decorre de diferentes fatores como sono inadequado,

preocupação e constante monitoração das condições clínicas da criança e não divisão igualitária do cuidado entre os membros da família (CHEN et al., 2015). Estudo japonês realizado com 38 cuidadores de CRIANES também corrobora ao afirmar que, aproximadamente 70% dos cuidadores apresentaram níveis moderados ou severos de sobrecarga (YOTANI et al., 2014).

A variável demanda de cuidado apresentou associação significativa ($p < 0,05$) com a sobrecarga dos cuidadores familiares, confirmando a hipótese anteriormente levantada. Os resultados mostraram que os cuidadores familiares que possuíam CRIANES com demanda de cuidados mistos apresentaram 262.2 vezes maior chance para sobrecarga do que aqueles responsáveis por CRIANES que demandavam exclusivamente cuidado medicamentoso. Partindo da perspectiva que a demanda de cuidado misto corresponde comumente a uma condição clínica frágil da CRIANES, foi possível identificar estudo que corrobora com o presente achado à medida que, correlações significativas também foram encontradas entre estresse parental e presença de atrasos no desenvolvimento, número de hospitalizações, número de visitas médicas, número de órgãos envolvidos e número de especialistas que fazem acompanhamento (SENGER et al., 2016).

Neste estudo, a demanda de cuidado medicamentoso não apresentou relevância estatística, todavia, pesquisa que tinha como objetivo compreender a vivência de mães de crianças dependentes de tecnologia em relação ao cuidado medicamentoso indicou que a necessidade de administrar medicamentos regularmente se impõe como um fator que potencializa a sobrecarga (OKIDO et al. 2016). Na mesma direção, análises de regressão linear de um estudo internacional determinaram que o número de medicamentos recebidos por via oral e por via parenteral estavam associadas à sobrecarga do cuidador (JAVALKAR et al., 2017).

A maioria dos cuidadores (94%) considerou que o cuidado centrado na família geralmente é praticado nos serviços de saúde, com escores entre 3 e 3,9. Observou-se correlação negativa fraca entre o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES e as variáveis PCCF-colaboração e PCCF-suporte. Tal resultado, confirma nossa hipótese anterior de que, a prática de um cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES. Estudo norte americano realizado com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde também partiu da hipótese de que o cuidado centrado na família estaria associado à

redução da sobrecarga familiar (KUO et al., 2011). Segundo este estudo, aqueles que recebiam um cuidado centrado na família relataram melhor acesso aos serviços de saúde, menos horas de cuidado direto e redução da carga financeira (KUO et al., 2011), fatores que certamente amenizavam a sobrecarga.

De acordo com as recomendações do manual do PCATool (BRASIL, 2010a), o escore médio geral do atributo “longitudinalidade” entre os cuidadores de CRIANES, atingiu um valor satisfatório (7,16), indicando a existência de vínculo longitudinal entre profissionais da APS e as famílias de CRIANES. Estudo realizado no nordeste brasileiro avaliou o atributo “longitudinalidade” entre 344 cuidadores de crianças menores de 10 anos cadastrados na estratégia de saúde da Família e, identificou um valor de escore médio inferior ao presente estudo. Segundo os autores, um efetivo estabelecimento de vínculo poderia propiciar uma maior efetividade da assistência à saúde da criança (VAZ et al., 2015).

Com relação a influência do atributo “longitudinalidade” na sobrecarga materna, a presente pesquisa confirmou sua hipótese a medida que, observou-se relação estatisticamente significativa com o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES ($p= 0.023$) a partir do modelo de regressão linear multivariada. Há lacunas na literatura com relação a essa associação direta, todavia, a literatura é enfática ao apontar os benefícios de uma atenção à saúde pautada nos princípios da APS.

Diante desta perspectiva, Pina e colaboradores (2017) ao avaliarem os potenciais fatores relacionados à hospitalização por pneumonia em crianças menores de cinco anos de idade identificou que, a qualidade da atenção primária à saúde se constituiu em fator de proteção à hospitalização. Para tanto, acredita-se que, o estabelecimento de uma relação de proximidade e confiança entre os cuidadores das CRIANES e os profissionais de saúde da comunidade pode influenciar positivamente nas condições clínicas das CRIANES e, conseqüentemente, minimizar a sobrecarga do cuidador.

Em contrapartida, investigação qualitativa realizada com 12 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com doença crônica que buscou compreender a percepção com relação a continuidade e a longitudinalidade do cuidado diante da doença crônica revelou dificuldades para a construção de uma parceria permanente entre família e equipe de saúde no modelo atual de atenção à saúde, prevalecendo constantes reclamações dos cuidadores (NOBREGA et al., 2015).

No que se refere aos resultados obtidos com relação ao atributo da APS “Coordenação do cuidado”, o presente estudo identificou um escore médio classificado como insatisfatório, abaixo de 6,6 (6,05). Este resultado pode ser considerado preocupante pois, de acordo com a literatura, as CRIANES requerem mais serviços de saúde do que crianças com desenvolvimento típico, portanto, apresentam maior necessidade de coordenação de cuidados (SANNICANDRO et al., 2017). Quanto a correlação negativa fraca com a sobrecarga identificada, parte-se da perspectiva apresentada por Boudreau e colaboradores (2014): o estabelecimento de uma rede integrada de serviços de saúde e a coordenação dos cuidados otimizaria o acesso aos serviços e insumos, evitando a fragmentação do cuidado e a duplicação dos serviços, reduzindo os atendimentos de emergência e as hospitalizações, portanto, reduzindo experiências negativas que potencializam a sobrecarga dos cuidadores de CRIANES.

6. Conclusão

Neste estudo, objetivou-se analisar a influência da demanda de cuidado das CRIANES e do processo de trabalho em saúde na sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES e, concluímos que os resultados apresentados alcançaram o objetivo. A partir das análises estatísticas foi possível confirmar as hipóteses previamente elaboradas, deste modo conclui-se que: a maioria dos cuidadores apresentavam sobrecarga entre moderada a severa e severa, nenhum cuidador apresentou sobrecarga leve; cuidadores de CRIANES com mais de uma demanda de cuidados apresentaram maior risco para sobrecarga; a variável referente ao processo de trabalho “longitudinalidade” esteve significativamente relacionada com o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES; os domínios colaboração e suporte da Escala de Percepção do Cuidado Centrado na Família e o atributo “Coordenação do Cuidado” apresentaram correlação negativa fraca com o escore médio de sobrecarga.

Conclui-se também que, ao identificar os fatores associados à sobrecarga é possível implementar novas estratégias de cuidado aos cuidadores com vistas a amenizar sua sobrecarga e conseqüentemente, potencializando a qualidade do cuidado ofertado as CRIANES. No que se refere às implicações deste estudo para a equipe de enfermagem, recomenda-se maior atenção aos cuidadores de CRIANES com demanda de cuidados mistos a partir de atendimentos frequentes e sistematizados seja por meio de visitas domiciliares ou consultas de enfermagem. Recomenda-se também, a reorganização dos processos de trabalho em saúde a fim de ofertar um cuidado compartilhado, longitudinal e integrado entre famílias e serviços de saúde responsáveis pelo atendimento das CRIANES.

Por fim, faz-se importante o desenvolvimento de novos estudos com delineamento longitudinal haja visto a limitação da presente investigação em estabelecer relações de causa e efeito.

Referências

ARRUÉ, A.M. **Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros.** Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.

ARRUÉ, A.M.; NEVES, E.T; MAGNAGO, T.S.B.S; CABRAL, I.E.; GAMA, S.G.N.; HÖKERBERG, Y.H.M. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad Saúde Pública (Internet)**, Rio de Janeiro, v.32, n.6, 2016.

ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. Caring network for children with special health needs. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 213-219, 2014.

BALBINO, F.S.; MESCHINI, G.F.G.; BALIEIRO, M.M.F.G.; MANDETTA, M.A. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. **Rev Enferm UFSM**, v. 6, n. 1, p. 84-92, 2016.

BARATIERI, T.; MARCON, S. S. Longitudinalidade do cuidado: compreensão dos enfermeiros que atuam na estratégia saúde da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 802-810, 2011.

BARROS, A.L.O.; BARROS, A.O.; BARROS, G.L.D.M.; SANTOS, M.T.B.R. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.11, p. 3625-3624, 2017.

BEHESHTIPOOR, N.; SHAKER, Z.; EDRAKI, M.; RAZAVI, M.; ZARE, N. The Effect of family-based empowerment program on the weight and length of hospital stay of preterm infants in the neonatal intensive care unit. **GMJ**, v.2, n. 3, p. 114-9, 2013.

BOUDREAU, A.A.; GOODMAN, E.; KUROWSKI, D.; PERRIN, J.M.; COOLEY, W.C.; KUHLETHAU, K. Care Coordination and Unmet Specialty Care Among Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**, v. 133, n. 6, p. 1046-1053, 2014.

BRASIL, Constituição. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: Primary Care Assessment Tool Pcatool. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2010a. 80 p. : il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. IBGE., Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Acesso:<http://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/trabalho.html>. Acesso em 27/07/2018

CABRAL, I.E.; MORAES, J.R.M.M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Rev Bras Enferm**, v..68, n.6, p.1078-1085, 2015.

CABRAL, I. E.; SILVA, J. D. J.; ZILLMANN, D. D. O.; MORAES, J. R.; RODRIGUES, E. D. C. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Rev Bras Enferm**, v. 57, n. 1, 2004.

CAICEDO, Carmen. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, v. 20, n. 6, p. 398-407, 2014.

CHEN, S.H.; HUANG, J.L.; YEH, K.W.; TSAI, Y.F. The stress of caring for children with asthma: a qualitative study of primary caregivers. **Journal of Nursing Research [Internet]**. V.23, p. 298–307, 2015.

COHEN, Eyal et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, p. peds. 2010-0910, 2011.

CORRÊA, A. R.; ANDRADE, A. C. D.; MANZO, B. F.; COUTO, D. L.; DUARTE, E. D. As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 629-634, 2015.

COUSINO, M. K.; HAZEN, R. A. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. **Journal of pediatric psychology**, v. 38, n. 8, p. 809-828, 2013.

CUNHA, E. M.; GIOVANELLA, La. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. **Ciência & saúde coletiva**, v. 16, p. 1029-1042, 2011.

DEVELLIS, R.F. Scale Development: theory and applications. Newbury Park, CA: SAGE Publications. 1991.

DE ALMEIDA, P. F.; DOS SANTOS, A. M. Atenção Primária à Saúde: coordenadora do cuidado em redes regionalizadas?. **Rev Saude Publica**, v. 50, p. 80, 2016.

FERREIRA, A.B.H. Novo dicionário Aurélio de língua portuguesa. 3º. Ed. Curitiba: Positivo. 2008.

FERREIRA, M.C.; DI NACCIO, B.L.; OTSUKA, M.Y.C.; DE MELO BARBOSA, A.; CORRÊA, P.F.L.; GARDENGHI, G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiátrica**, v.22,n.1, p.9-13, 2016.

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA, A.C.C.; GOMES, I.L.V. Children with special health needs and family: implications for Nursing. **Rev Bras Enferm**, v.69, n.1, p.79-85, 2016.

FISHER, L. D.; BELLE, G. V. Biostatistics: a methodology for the health sciences. New York: Wiley, 1993. 991p.

GEORGE, L.K.; GWYTTER, L.P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. **The Gerontologist**, v. 3, n. 26, p. 253-59, 1986.

GOTTLIEB, B. A contextual perspective on stress in family care of the elderly. **Canadian Psychology/Psychologie Canadienne**, v. 3, n. 30, p. 596-07, 1989.

HULLEY, S. B.; CUMMINGS, S. R.; NEWMAN, T. B. Delineando estudos transversais e de coorte. In: HULLEY, S. B. et al. Delineando a pesquisa clínica. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2015. cap.7, p. 90-102.

JAVALKAR K, RAK E, PHILLIPS A, HABERMAN C, FERRIS M, VAN TILBURG M. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*. 2017 v.4, n.5, p.39, 2017.

KING, GILLIAN; CHIARELLO, LISA. Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. **Journal of Child Neurology**, v. 29, n. 8, p. 1046-1054, 2014.

KUHLTHAU, KAREN A. et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. **Academic pediatrics**, v. 11, n. 2, p. 136-143. e8, 2011.

KUO, D. Z.; COHEN, E.; AGRAWAL, R.; BERRY, J. G.; CASEY, P. H. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. **Archives of pediatrics & adolescent medicine**, v. 165, n. 11, p. 1020-1026, 2011.

MACEDO, E.C.; DA SILVA L. R., PAIVA M. S.; RAMOS M.N.P. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015.

MCCANN, D.; BULL, R.; WINZENBERG, T. The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. **Journal of Child Health Care**, v. 16, n. 1, p. 26-52, 2012.

MCCLANAHAN, R.; WEISMULLER, P. C. School nurses and care coordination for children with complex needs: An integrative review. **The Journal of School Nursing**, v. 31, n. 1, p. 34-43, 2015.

MCPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, Springfield, v. 102, n. 1, p. 137-141, 1988.

MEDRANO, G. R.; BERLIN, K. S.; DAVIES, W. H. Utility of the PedsQL™ family impact module: assessing the psychometric properties in a community sample. **Quality of life research**, v. 22, n. 10, p. 2899-2907, 2013.

MESMAN, G. R. et al. The impact of technology dependence on children and their families. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 27, n. 6, p. 451-459, 2013.

MIKKELSEN, G.; FREDERIKSEN, K. Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 67, n. 5, p. 1152-1162, 2011.

NASCIMENTO, L.C.; OLIVEIRA, F.C.S.; SANTOS, T.F.M.; PAN, R.; SANTOS, M.F.; ALVARENGA, W.A. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. **Aquichán**, v.16, n.2, p. 179-192, 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-190, 2008.

NÓBREGA, V. M. et al. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, 2015.

OKIDO, A.C.C. **A experiência materna no cuidado do filho dependente de tecnologia**. 2013. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

OKIDO, A. C. C. et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência materna. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.

OKIDO, A.C.C.; ZAGO, M.M.F.; LIMA, R.A.G. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-298, 2015.

OKIDO, A.C.C.; CUNHA, S. T.; NEVES, E. T.; DUPAS, G; LIMA, R. A. G. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 4, 2016.

PINA, J.C., et al. Papel da Atenção Primária à Saúde na hospitalização de crianças por pneumonia: um estudo caso-controle. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 25, p. 2892, 2017.

PILAPIL, et al. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. **Current problems in pediatric and adolescent health care**, v. 47, n. 8, p. 190-199, 2017.

PONTES, E.P.; COUTO, D.L.; LARA, H.M.S; SANTANA, J.C.B. Non-verbal communication in the pediatric intensive care unit: perception of the multidisciplinary team. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.18, n. 1, p. 152-157, 2014.

QUACH J.; JANSEN, P.W.; MENSAH, F.K.; WAKE, M. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. **Pediatrics**, v.135, n.4, p.e842-e850, 2015.

RIBEIRO, A.F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq ciênc saúde**, v. 17, n. 1, p. 22-6, 2010.

ROMLEY, J.A.; SHAH, A.K.; CHUNG, P.J.; ELLIOT, M.N.; VESTAL, K.D.; SCHUSTER, M.A. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. **Pediatrics**, v.139, n.1, p.20161287, 2016.

SAMPAIO, A. A.; ZONTA, J. B.; FERREIRA, F. Y.; OKIDO, A. C. C. Cuidado centrado na família em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção dos profissionais. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 18, n. 4, p. 515-520, 2017.

SANNICANDRO, T.; PARISH, S.L.; SON, E.; POWELL, R.M. Health care changes for children with special health care needs, 2005–2011. **Matern Child Health J**, v.21, n.3, p.524-30, 2017.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr**, v.24, n.1, p.12-17, 2002.

SENGER, B.A.; WARD, L.D.; BARBOSA-LEIKER, C.; BINDLER, R.C. Stress and coping of parents caring for a child with mitochondrial disease. **Applied Nursing Research**, v.29, n.1, p. 195-201, 2016.

SHERWOOD, P. R., GIVEN, C. W., GIVEN, B. A., & VON EYE, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. **Journal of Aging and Health**, v. 17 n. 2, p. 125-147, 2005.

SILVA, T.O.N; ALVES, L.B.; BALIEIRO, M.M.; MANDETTA, M.A.; TANNER, A.; SHIELDS, L. Adaptação transcultural de instrumentos de medida do cuidado centrado na família. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 28, n. 2, p.107-12, 2015.

STEVENS, J.P. **Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences**. 2 ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum,1992.

UFER, L.G.; MOORE, J.A.; HAWKINS, K.; GEMBEL, G; ENTWISTLE, D.N.; HOFFMAN, D. Care Coordination: Empowering Families, a Promising Practice to Facilitate Medical Home Use Among Children and Youth with Special Health Care Needs. **Maternal and child health jornal**, n.14, p. 1-2, feb., 2018.

VAZ, E.M.C. et al. Longitudinalidade do cuidado à criança na estratégia saúde da família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 4, p. 49-54, 2015.

YAMAOKA, Y.; TAMIYA, N.; IZUMIDA, N.; KAWAMURA, A.; TAKAHASHI, H.; NOGUCHI, H. The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in japan. **SSM-population health**, v. 2, p. 542-548, 2016.

YOTANI, N.; ISHIGURO, A.; SAKAI, H.; OHFUJI, S.; FUKUSHIMA, W.; HIROTA Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. **Pediatrics International**, v.56, n.5, p.742-7, 2014.

ZANELO, E et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Ital J Pediatr**, v. 7, p. 41, 2015.

Apêndices

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 466/2012 do CNS)

Título da pesquisa: **Fatores associados a sobrecarga do cuidador familiar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde**

Gostaria de convidar você para participar voluntariamente de uma pesquisa que será realizada com cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), ou seja, crianças que necessitam de cuidados contínuos e de longa duração por parte dos serviços de saúde, como bebês que nascem prematuros, as crianças com diagnósticos de doenças crônicas, crianças que foram vítimas de traumas, entre outras.

O objetivo deste trabalho é analisar os fatores associados a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais das CRIANES. Para tanto, se estiver de acordo, participará da pesquisa respondendo a um questionário sobre a criança, a casa e a família dela e sobre o cuidado recebido no serviço de saúde que ela usa.

Você tem a liberdade de recusar-se a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento você poderá deixar de participar da pesquisa e isso não interferirá no seguimento da criança. Caso aceite, o local para preenchimento do instrumento respeitará a sua vontade. Com relação ao tempo que deverá disponibilizar, acredito que aproximadamente 30 minutos sejam suficientes.

Os resultados desse estudo serão apresentados em congressos e publicados em revistas científicas, no entanto, seu nome e o da criança não aparecerão (anonimato/sigilo). É importante destacar que é lhe é garantido o acesso aos resultados do estudo caso tenha interesse.

Essa pesquisa não proporciona benefícios imediatos de sua participação, porém, sua contribuição possibilitará o reconhecimento dos fatores relacionados a sobrecarga do cuidador familiar e a partir destes resultados, ajudará na implementação de estratégias de fortalecimento das ações direcionadas ao acompanhamento dessas crianças e suas famílias no domicílio. Os riscos previstos

podem envolver algum desconforto no momento de resposta às perguntas, porém sua participação é livre e a desistência a qualquer momento é garantida. Além disso, nos colocaremos a disposição para amparar e confortar o participante, caso seja necessário.

A senhora não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Entretanto, todas as despesas com o transporte decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta. É garantido ao participante da pesquisa seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

A senhora receberá uma via assinada deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação agora ou a qualquer momento. O meu contato estará disponível 24 horas por dia a qualquer dia da semana.

Informamos que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró- Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: São Carlos, ____ de _____ de 2017.

Fernanda Yeza Ferreira

Enfermeira. Tel: 16-981905769. E-mail: feryeza@hotmail.com

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Eu,

_____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação e concordo em participar do projeto de pesquisa “Fatores associados a sobrecarga do cuidador familiar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde”. Estou ciente que a

entrevista será gravada, que a minha identidade será mantida em sigilo e que em qualquer momento, tenho a liberdade de retirar o consentimento sem qualquer prejuízo. Recebi via assinada deste termo e tive a oportunidade de discuti-lo com a pesquisadora.

Assinatura do participante

Apêndice B – Instrumento de caracterização dos cuidadores e das CRIANES.

Data da coleta:

1-Nome da mãe ou principal cuidador:

2 - Nome da criança:

3 - Endereço:

4 – Telefone:

Parte 1: CRIANES

5 - Data de nascimento da criança:

6 - Sexo da criança:

1 masc 2 fem

7- Qual a cor da pele / raça da criança?

1 Branco 2 Preta 3 parda (morena/mulata) 4 amarelo (oriental) 5

índio

8- Quantas pessoas moram com a criança?

9 - A criança frequenta creche ou escola?

10 - Se sim:

1 Período integral 2 Período parcial 3 Não se aplica

11 - Por que motivo a criança faz acompanhamento neste serviço? Qual é o diagnóstico médico da criança?

12 - A criança faz uso de medicamentos contínuos?

1 sim 2 não

13 - Como se dá a alimentação da criança?

1 normal/via oral 2 via oral com supervisão/uso de espessante 3 Sonda entérica/gástrica 4 gastrostomia

14 - Como se dá a respiração da criança?

1 (ar ambiente, sem dispositivo) 2 (O2 em cateter nasal) 3 (O2 em traqueostomia) 4 (traqueostomia em ar ambiente) 5 (Bipap/CPAP)

15 - Como se dá a evacuação/eliminação fecal da criança?

1 normal 2 incontinência fecal/usa fralda 3 lavagem intestinal

16 - Como se dá a eliminação urinária da criança?

1 (micção espontânea) 2 (incontinência urinária/ usa fralda) 3 (sondagem intermitente) 4 (ostomia) 5 (sondagem de demora)

17 - Como se dá a movimentação e locomoção da criança?

1 normal para idade 2 requer auxílio de dispositivos ou pessoas 3 acamada

18 - No ano de 2016, a criança esteve hospitalizada?

1 não 2 sim 3 não se aplica, no caso de crianças nascidas em 2017.

19 - Se sim, quantas vezes?

20 - Em 2017, a criança esteve hospitalizada?

1 não 2 sim

21 - Se sim, quantas vezes?

22 - Em quantos profissionais da saúde a criança faz acompanhamento?

23 - Quais são os serviços de saúde que a criança faz acompanhamento?

Parte 2: Cuidador principal

24- Qual sua data de nascimento?

25 - Você frequenta alguma instituição religiosa?

1 Sim 2 Não

26 - Qual a cor da sua pele/ sua raça?

01 Branco 2 Preta 3 parda (morena/mulata) 4 amarelo (oriental) 5 índio

27 - Qual sua escolaridade?

1. Nenhuma 2. Fundamental Incompleto 3. F. Completo 4. Médio Incompleto
5. Médio Completo 6. Superior

28 - Quantos anos possui de estudo?

29 - Qual a sua situação conjugal atual?

1. Com companheiro/a 2. Sem companheiro

30 - Qual a sua ocupação?

1. Autônomo 2. Trabalhador com carteira assinada 3. Trabalhador Informal
4. do lar/aposentado 5. desempregado (a)

31 - Qual a renda familiar?

32 - Na sua casa, além da sua criança, você é responsável pelo cuidado de outras pessoas?

1 (não) 2 (sim)

33 - Se sim, por quantas pessoas? (colocar zero caso a resposta da questão anterior seja não)

34 - Na sua casa, mais alguém necessita de cuidados de saúde sob sua responsabilidade?

1 (não) 2 (sim)

35 - Se sim, quantas pessoas?

Anexo A – Escala de sobrecarga – Burden Interview

1.O Sr/Sra sente que sua criança pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

2.O Sr/Sra sente que por causa do tempo que gasta com sua criança, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

3.O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de sua criança e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

4.O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento da sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

5.O Sr/Sra se sente irritado (a) quando sua criança está por perto?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

6.O Sr/Sra sente que sua criança afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

7.O Sr/Sra sente receio pelo futuro de sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

8.O Sr/Sra sente que sua criança depende do Sr/Sra?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando sua criança está por perto?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

11. O Sr/Sra sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa da sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando de sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em sua casa, por causa da sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

14. O Sr/Sra sente que sua criança espera que cuide dele/dela, como se fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de sua criança, somando-se as suas outras despesas?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de sua criança por muito mais tempo?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer com sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de sua criança?

1 nunca 2 raramente 3 algumas vezes 4 frequentemente 5 sempre

22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de sua criança?

1 nem um pouco 2 um pouco 3 moderadamente 4 muito 5 extremamente

Anexo B – Escala de Percepção do Cuidado Centrado Na Família

1.Quando vou a esses serviços sinto-me bem-vindo.

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

2.Nesses serviços, outros membros de minha família são bem-vindos para estar comigo.

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

3.Nesses serviços, eu consigo ficar com minha criança durante os procedimentos.

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

4.Nesses serviços, eu consigo fazer perguntas sobre o tratamento de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

5.Quando vou a esses serviços, sinto-me como um visitante (ao invés de pai/mãe/responsável).

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

6.Nesses serviços, a privacidade e o sigilo referentes às informações de minha criança são respeitados

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

7.Sinto-me preparado para realizar os cuidados no domicilio após receber as orientações desses serviços

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

8.Nesses serviços, recebo informações honestas sobre o cuidado de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

9.Nesses serviços, sei para quem posso ligar, caso necessite de ajuda ou para me sentir seguro

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

10.Nesses serviços, as equipes incluem-me nas decisões sobre o cuidado de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

11.Nesses serviços, recebo orientações em relação ao que preciso saber sobre o cuidado de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

12.Nesses serviços, eu sei o nome dos profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

13. Nesses serviços, eu compreendo as orientações escritas que recebo

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

14. Nesses serviços, minha família é incluída no cuidado de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

15. Sinto-me sobrecarregado com as informações que recebo sobre minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

16. As equipes desses serviços estão familiarizadas com as necessidades individuais de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

17. Nesses serviços, as equipes escutam minhas preocupações

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

18. Nesses serviços, eu vejo as mesmas equipes cuidando de minha criança

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

19. As equipes desses serviços sabem quais são as pessoas que me oferecem suporte

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

20. As equipes desses serviços compreendem o que minha família e eu estamos passando

1 nunca 2 as vezes 3 geralmente 4 sempre

Anexo C – Escala de Avaliação da atenção Primária – versão criança (PCATool – versão criança). Atributos coordenação e longitudinalidade.

Seu endereço pertence para qual unidade de saúde (postinho)?

01- Quando você vai ao (nome da unidade básica) é o mesmo médico ou enfermeiro que atende sua criança, todas as vezes?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

02- Se você tiver uma pergunta sobre a saúde da sua criança, pode telefonar e falar com o médico ou enfermeiro que melhor a conhece?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

03 - Você acha que o médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde entende o que você diz ou pergunta?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

04 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde responde suas perguntas de maneira que você entenda?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

05 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde te dá tempo suficiente para falar sobre suas preocupações ou problemas?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

06 - Você se sente à vontade contando as preocupações ou problemas relacionados a essa criança ao médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

07 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde conhece sua criança mais como pessoa que somente como alguém com um problema de saúde?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

08 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde conhece a história clínica (médica) completa da sua criança?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

09 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde sabe a respeito de todos os medicamentos que sua criança está tomando?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

10 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde se reuniria com membros da sua família, se você achasse necessário para sua criança?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

11 - Você mudaria desta Unidade Básica de Saúde para outro serviço de saúde, se isto fosse muito fácil de fazer?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

12 - Foi a Unidade Básica de Saúde quem encaminhou sua criança para o especialista ou serviço especializado?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

13 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde sabe que sua criança faz consulta com especialista ou serviço especializado?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

14 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde fica sabendo quais são os resultados das consultas com os especialistas?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

15 - Depois das consultas com o especialista ou serviço especializado, o médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde conversa com você sobre o que aconteceu durante as consultas?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

16 - O médico/enfermeiro da Unidade Básica de Saúde parece interessado na qualidade do cuidado que é dado a ela no especialista ou serviço especializado?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

17 - Quando você leva sua criança na Unidade de Saúde, você leva algum dos registros de saúde ou boletins de atendimento que ela recebeu no passado? (exemplificar “registro” – fichas de atendimento, carteira de vacinação)

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

18 - Quando você leva sua criança na Unidade de Saúde, o prontuário dela está sempre disponível na consulta?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

19 - Você poderia ler, consultar o prontuário / ficha da sua criança, se quisesse?

1 Com certeza, não 2 provavelmente, não 3 Provavelmente, sim 4 com certeza, sim 9 Não se aplica

Anexo D

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Fatores associados a sobrecarga do cuidador familiar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

Pesquisador: FERNANDA YEZA FERREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63061716.2.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.891.372

Apresentação do Projeto:

Resumo: Criança com Necessidade Especial de Saúde (CRIANES) apresentam demandas de cuidados específicos, contínuos e de longa duração que vão além das exigidas por outras crianças. Cuidar de uma CRIANES impõe uma reorganização da vida familiar, ocasionando desajustes e sobrecarga, sobretudo no principal cuidador. O presente estudo tem como objetivo geral analisar os fatores associados a sobrecarga física,

emocional e social dos cuidadores das CRIANES. Os objetivos específicos são: caracterizar as CRIANES e suas famílias com relação aos indicadores clínicos e socioeconômicos; analisar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores das CRIANES; analisar a percepção dos cuidadores de CRIANES com relação ao cuidado centrado na família; analisar a presença e a extensão dos atributos da APS, longitudinalidade e coordenação do cuidado, entre as CRIANES e correlacionar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores das CRIANES com o cuidado

centrado na família e os atributos da APS. Trata-se de um estudo com delineamento transversal e abordagem quantitativa que será realizado num município do interior do Estado de São Paulo. Participarão do estudo os cuidadores das CRIANES cadastradas em quatro instituições assistenciais que prestam atendimento multiprofissional do município. A produção do material empírico ocorrerá mediante aplicação dos seguintes instrumentos: instrumento de caracterização dos

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 1.891.372

participantes; Burden Interview (BI) - Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais; Percepção do Cuidado Centrado na Família-Pais versão brasileira (PCCF-P versão brasileira) e Instrumento de Avaliação da APS - PCATool Versão Criança. Para análise estatística será efetuado análises univariadas e multivariadas, por meio da regressão logística polinômica. Espera-se com os resultados desse estudo fortalecer as ações de acompanhamento das CRIANES e suas famílias no domicílio e minimizar a carga advinda da chegada de uma criança que exige uma demanda de cuidado complexa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar os fatores associados a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES.

Objetivo Secundário:

1- Caracterizar as CRIANES e suas famílias com relação aos indicadores clínicos e socioeconômicos; 2- Avaliar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES; 3- Avaliar a percepção dos cuidadores de CRIANES com relação ao cuidado centrado na família; 4- Analisar a presença e a extensão dos atributos da APS, longitudinalidade e coordenação do cuidado, entre as CRIANES; 5- Correlacionar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES com o cuidado centrado na família e os atributos da APS.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador descreve os riscos e benefícios de forma adequada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa relevante para a área em questão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado. O projeto está de acordo com a Resolução 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Telefone: (16)3351-9683

CEP: 13.565-905

Município: SAO CARLOS

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 1.891.372

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_843080.pdf	14/12/2016 20:59:33		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP.pdf	14/12/2016 20:59:05	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Outros	carta.pdf	14/12/2016 20:55:04	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_USE.pdf	14/12/2016 20:50:33	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_SMS.pdf	14/12/2016 20:50:21	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/12/2016 20:49:52	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/12/2016 17:43:33	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	14/12/2016 17:42:53	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 12 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)