

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

PAULA ROSSI BALDINI

**Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida
relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com
necessidades especiais de saúde**

São Carlos

2020

PAULA ROSSI BALDINI

Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de 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.

Pós-graduanda: Paula Rossi Baldini

Orientadora: Profa. Dra. Aline C. Cavicchioli Okido

São Carlos

2020

Baldini, Paula Rossi

Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde / Paula Rossi Baldini. -- 2020.

93 f. : 30 cm.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos

Orientador: Aline Cristiane Cavicchioli Okido

Banca examinadora: Aline Cristiane Cavicchioli Okido, Juliana Coelho Pina, Lais Fumincelli

Bibliografia

1. Enfermagem pediátrica. 2. Qualidade de vida relacionada à saúde. 3. Cuidadores. I. Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo Programa de Geração Automática da Secretaria Geral de Informática (SIn).

DADOS FORNECIDOS PELO(A) AUTOR(A)

Bibliotecário(a) Responsável: Ronildo Santos Prado – CRB/8 7325



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 Paula Rossi Baldini, realizada em 20/02/2020:

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido
UFSCar

Profa. Dra. Lais Fumincelli
UFSCar

Profa. Dra. Juliana Coelho Pina
UFSC

Certifico que a defesa realizou-se com a participação à distância do(s) membro(s) Juliana Coelho Pina 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.

Profa. Dra. Aline Cristiane Cavicchioli Okido

Dedicatória

Dedico esta dissertação aos meus pais, **José Osmar e Susana**
e ao meu irmão, **Renato**.
Obrigada por permanecerem ao meu lado todos os dias,
principalmente nos mais difíceis e de incertezas.
Sem vocês, eu não conseguiria.
Amo infinitamente.

Agradecimientos

Gratidão!

A **Deus**, que com sua infinita sabedoria, não me deixou fraquejar. Manteve-me firme e determinada para conseguir construir e desenvolver este trabalho.

Ao meu pai, **José Osmar**. Meu maior incentivador desde o início para que eu agarrasse esse desafio e que nunca deixou de falar o quão orgulhoso era de todo o meu percurso e força de vontade. Eu amo você, queridinho!

A minha mãe, **Susana**. Minha base, que me apoia, aconselha e cuida. Está sempre ao meu lado, principalmente nos dias de angústia, ansiedade e cansaço, correndo pra lá e pra cá, para que tudo dê certo e não mede esforços para isso. Lhe amo!

Aos meus pais, em conjunto. Por juntos me proporcionarem a vida, me educarem e ensinarem os melhores valores da vida, ter caráter, empatia e FAMÍLIA. Meus melhores amigos, que nunca desistem de mim.

Ao melhor irmão do mundo, **Renato**. Amigão, companheiro, incentivador de sonhos e crescimento. Sempre por perto, ajudando, agradando e que não abandona. Eu te amo muito!

Ao meu companheiro e melhor amigo, **Daniel**. Obrigada por estar ao meu lado e me aguentar nos dias mais difíceis e de choro, principalmente por me ajudar durante as madrugadas com as tabelas e gráficos. Tchamo!

A minha querida e melhor orientadora, **Aline**. Com sua calma e dedicação, sempre me orientou, ajudou e cuidou. Obrigada por acreditar em mim e aceitar esse desafio comigo. Obrigada pelas horas disponibilizadas, reuniões por Skype, por tanta paciência e dedicação. Você é diferente, tem o dom!

Aos meus **colegas de trabalho**, pelas trocas frequentes de escala e à supervisão, pela compreensão e flexibilidade com minhas escalas.

As minhas colegas de pesquisa, **Beatriz e Bruna**. Vocês foram essenciais para a realização deste trabalho.

Aos **ambulatórios de pediatria**, onde realizei a coleta de dados, pela recepção e acolhimento.

As **cuidadoras das CRIANES**, que contribuíram significativamente para os resultados obtidos.

As professoras, **Laís e Juliana**, que leram este trabalho por ocasião do exame de qualificação e defesa, e pelas relevantes contribuições.

A todos os **funcionários e professores** que compõem o Programa de Pós Graduação da UFSCar – São Carlos e USP – Ribeirão Preto, pelo acolhimento, orientação e trocas de conhecimentos.

MUITO OBRIGADA!

“ A diferença entre a teoria e a prática se resume numa palavra: AÇÃO, que é vizinha da iniciativa. (...) Nenhuma pessoa faz sozinha a travessia do seu tempo. ” Jamil Albuquerque – A arte de lidar com pessoas.

Resumo

BALDINI, P. R. **Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde.** 2020. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2020.

Objetivo: analisar a influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde.

Método: estudo com delineamento observacional, analítico, transversal e de abordagem quantitativa. Foram elegíveis cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde maiores de 18 anos de idade que residiam com o companheiro. O uso de substâncias psicoativas (álcool e outras drogas) foi critério de exclusão. Seguiu-se os preceitos éticos de pesquisas que envolvem seres humanos. A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2018 e março de 2019 mediante aplicação de um formulário online. Este formulário era composto pelos seguintes instrumentos: instrumento de caracterização sócio demográfica, *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form*, *Escala de Apoio Social* e *Family Management Measure* (somente a subescala mutualidade entre os pais). Para análise estatística utilizou-se a Correlação de Spearman e Regressão linear univariada e multivariada. **Resultados:** participaram 181 cuidadoras, média de idade de 31,5 anos. Dentre os oito domínios da qualidade de vida relacionada à saúde, vitalidade e aspectos emocionais foram os domínios que apresentaram menor escore (53,2 e 56,1 respectivamente). Com relação ao apoio social recebido, as cinco dimensões apresentaram escores satisfatórios, acima de 80 pontos. O escore total médio da mutualidade entre os pais foi 30,8, indicando percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado da criança. Na análise de regressão multivariada mantiveram-se as seguintes associações estatisticamente significantes: dimensão informação do apoio social e os domínios dor, saúde mental, aspectos sociais e estado geral de saúde da qualidade de vida relacionada à saúde ($p < 0,001$); dimensão material (apoio social) e estado de saúde geral ($p = 0,034$); dimensão emocional (apoio social) e vitalidade ($p < 0,001$); mutualidade entre os pais e os domínios dor, aspectos sociais e limitações emocionais da qualidade de vida relacionada à saúde ($p < 0,001, 0,003, 0,002$, respectivamente). **Conclusões:** o apoio social recebido e a mutualidade entre os pais exercem influência positiva em alguns domínios da qualidade de vida relacionada à saúde. Faz-se importante planejar ações com o intuito de fortalecer a mutualidade e o apoio social recebido.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Cuidadores; Qualidade de vida relacionada à saúde; Apoio Social; Relações familiares.

Abstract

BALDINI, P. R. **Social support, parental mutuality and health-related quality of life for caregivers of children with special health needs.** 2020. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo, 2020.

Objective: to analyze the influence of social support received and parental mutuality on the health-related quality of life of caregivers of children with special health needs. **Method:** observational, analytical, cross-sectional, quantitative study. Caregivers of children with special health needs over 18 years of age who lived with a partner were eligible. The use of psychoactive substances (alcohol and other drugs) was an exclusion criterion. It followed ethical procedures for research involving human subjects. Data collection was performed between November 2018 and March 2019 by applying an online form. The online form included the following instruments: sociodemographic characterization instrument, Medical Outcomes Study 36-Item Short Form, Social Support Scale and Family Management Measure (only the subscale parental mutuality). For statistical analysis, were used the Spearman's Correlation and univariate and multivariate linear regression analysis. **Results:** 181 caregivers participated, with average age of 31.5 years. Among the eight domains of health-related quality of life, vitality and emotional aspects were the domains that had the lowest score (53.2 and 56.1 respectively). Regarding the social support received, the five dimensions had satisfactory scores, above 80 points. The average total score for parental mutuality was 30.8, indicating a satisfactory perception of how the couple shares decisions regarding child care. In the multivariate regression analysis, the following statistically significant associations were maintained: information dimension of social support and the domains pain, mental health, social aspects and general health status of health-related quality of life ($p = <0.001$); material dimension (social support) and general health status ($p = 0.034$); emotional dimension (social support) and vitality ($p = <0.001$); parental mutuality and the domains of pain, social aspects and emotional limitations of health-related quality of life ($p = <0.001, 0.003, 0.002$, respectively). **Conclusions:** the social support received and the parental have a positive influence in some domains of health-related quality of life. It is important to plan actions to strengthen mutuality and the social support received.

Descriptors: Pediatric Nursing; Caregivers; Health-related quality of life; Social support; Family relations.

Lista de Tabelas e Figura

Tabela 1. Análise da consistência interna dos instrumentos. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.....	39
Tabela 2. Caracterização das cuidadoras e CRIANES (n=181) segundo variáveis numéricas. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.....	42
Tabela 3. Caracterização das cuidadoras e CRIANES (n=181) segundo as variáveis categóricas. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.....	42
Tabela 4. Descrição dos oito domínios da QVRS de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.....	43
Tabela 5. Distribuição dos escores de mutualidade entre os pais para cada questão e total. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.	45
Tabela 6. Correlação de Spearman entre as dimensões do apoio social e mutualidade entre os pais e os domínios da QVRS. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.....	47
Tabela 7. Efeito do apoio social e da mutualidade entre os pais nos domínios da QVRS, segundo modelo de regressão linear univariada. Ribeirão Preto/ SP, Brasil, 2018- 2019.....	48
Tabela 8. Efeito do apoio social e da mutualidade entre os pais nos domínios da QVRS, segundo modelo de regressão multivariada. Ribeirão Preto/SP, Brasil 2018-2019.....	51
Figura 1. Escores alcançados pelas cuidadoras de CRIANES em cada dimensão de apoio social. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.	44

Lista de Abreviaturas e Siglas

CRIANES - Crianças com necessidades especiais de saúde

ECA- Estatuto da Criança e do Adolescente

QV - Qualidade de vida

QVRS - Qualidade de vida relacionada à saúde

OMS - Organização mundial da saúde

PC - Paralisia cerebral

PACQLQ - Questionário de qualidade de vida do cuidador de asma

TCLE- Termo de consentimento livre e esclarecido

SF – 36 - The medical outcomes study 36-item short form

MOS-SSS - Medical outcomes study- social support survey

FaMM - Family management measure

Sumário

Introdução	19
Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES): aspectos conceituais e epidemiológicos.....	20
Qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde	21
Apoio social e mutualidade entre os pais de crianças com necessidades especiais de saúde.....	24
Objetivos	27
Método	29
Tipo de estudo.....	30
Local do estudo.....	30
Participantes do estudo.....	30
Coleta de dados.....	31
Organização e análise dos resultados.....	34
Procedimentos éticos da pesquisa	35
Resultados	36
Caracterização dos participantes.....	37
Qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de CRIANES.....	38
Percepção com relação ao apoio social recebido e mutualidade dos pais.....	39
Influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais nos domínios da QVRS.....	41
Discussão	49
Conclusão	57
Referências	59
Apêndices	67
Anexos	76

Introdução

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES): aspectos conceituais e epidemiológicos.

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é uma definição ampla que representa diversas condições de saúde que afetam o público infantil, as quais variam em complexidade e comorbidades (QUACH et al., 2015). Esta terminologia foi instituída em 1994, nos Estados Unidos da América, por um grupo de trabalho, composto por profissionais de saúde, pais e gestores (MCPHERSON et al., 1998). A principal intencionalidade deste grupo foi instituir uma terminologia inclusiva, ou seja, capaz de agregar um maior número de crianças acometidas por alguma necessidade de saúde, deste modo, favorecer a formulação de políticas públicas e o investimento financeiro. Em 2004, o termo CRIANES foi incorporado no Brasil por Cabral e colaboradores.

De maneira geral, as CRIANES apresentam condições crônicas de desenvolvimento, comportamento, emocional e física e necessitam de maior atenção e acompanhamento dos serviços de saúde, além do exigido por outras crianças na mesma faixa etária (MCPHERSON et al., 1998). Destacam-se nesse grupo crianças com sequelas advindas da prematuridade, com malformações congênitas, doenças crônicas, vítimas de traumas, entre outros (QUACH et al., 2015).

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 dessas crianças em três domínios, os quais são: dependência de medicamentos, utilização dos serviços de saúde acima do considerado rotina e presença de limitações funcionais.

As CRIANES também podem ser classificadas de acordo com a demanda de cuidado requerida. Assim, a demanda de cuidado medicamentoso é relativa ao uso contínuo e diário de medicamentos; a demanda de cuidado de desenvolvimento refere-se à necessidade de reabilitação psicomotora e social; a demanda de cuidado habitual modificado corresponde aos cuidados diários que vão além

daqueles ofertados a uma criança saudável como, por exemplo, a exigência de mudança de decúbito de horário para prevenção de deformidades; a demanda de cuidado tecnológico, relativo ao uso de algum dispositivo tecnológico para manutenção da vida como traqueostomia, sondas enterais, entre outros; por fim, a demanda de cuidados mistos, considerando as crianças que possuem mais de uma das demandas de cuidado acima (NEVES; CABRAL, 2008).

Trata-se de uma população emergente, visto o avanço das tecnologias em saúde. No que se refere à incidência, nos Estados Unidos da América, estima-se que 11,2 milhões da população menores de dezoito anos sejam CRIANES (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 (CASTRO et al., 2019), no entanto, até o momento, não existem dados epidemiológicos específicos acerca destas crianças.

O censo populacional brasileiro refere-se a esse grupo como crianças com deficiência e, pesquisadoras afirmam que as CRIANES representam aproximadamente um quarto da população infantil brasileira (CABRAL; MORAES, 2015). Ademais, embora não existam dados epidemiológicos sobre o número de CRIANES no Brasil, estudo realizado em três municípios (Santa Maria/RS, Ribeirão Preto/SP e Rio de Janeiro/ RJ) constatou prevalência de 25,3% entre crianças menores de 12 anos (ARRUÉ, 2018).

Qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde

As CRIANES requerem cuidados contínuos, no que se refere a execução destes cuidados e manejo das terapias, é comum que um membro assuma a responsabilidade em tempo integral, sendo a mãe a principal figura, seguido das avós, tias e irmãs (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015). Para tanto, diante do predomínio da figura feminina enquanto prestadora de cuidados, a presente investigação adotou genericamente o termo “cuidadoras”.

Dentre os desafios vivenciados pelas cuidadoras, destaca-se a dificuldade

de descanso, já que na maioria das vezes os outros membros da família não têm o preparo necessário para prestar o cuidado. Estas cuidadoras enfrentam extrema carga emocional e social, especialmente quando necessitam estar disponíveis durante todo o tempo e/ou acumulam outras responsabilidades domésticas (DYBWIK et al.,2011). Ademais, vivenciam dificuldades financeiras, isolamento social, insatisfação conjugal e sentimentos como desesperança, fadiga, medo e culpa (MACEDO et al., 2015; ARZANI, VALIZADEH, MOHAMMADI, 2015), comprometendo sua qualidade de vida bem como sua capacidade de prestar cuidados.

Nesse sentido, os resultados gerados pela sobrecarga do cuidado refletem diretamente na Qualidade de Vida (QV) dessas cuidadoras. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é a percepção do indivíduo em relação à sua posição na vida, contexto da cultura e sistema de valores diante aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1995).

Na área da saúde, é comum a utilização de uma definição mais específicas para a QV, como Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). A QVRS refere-se à percepção do indivíduo sobre o impacto de uma doença ou condição crônica na sua vida diária. Em suma, busca mensurar alterações na saúde física, funcional, mental e social diante da enfermidade. A QVRS contempla três grandes domínios: físico, psicológico e social. O domínio físico está relacionado aos aspectos da capacidade funcional e capacidade para o trabalho. O domínio psicológico está relacionado à satisfação, bem-estar, autoestima, ansiedade e depressão. O domínio social inclui aspectos da reabilitação para o trabalho, lazer, interação social e familiar (FAYERS; MACHIN, 2007).

Assim, buscando valorizar as percepções destas mulheres com relação a sua saúde e bem-estar bem como, identificar os limites e desafios diários diante das condições de saúde, doença ou tratamento da criança sob seus cuidados é que o presente estudo optou por investigar a QVRS das cuidadoras de CRIANES.

Existem diferentes instrumentos que objetivam mensurar a QVRS de modo genérico ou específico. Instrumentos genéricos são aqueles que avaliam a QVRS independente da enfermidade ou condição clínica enquanto que os específicos

mensuram a QVRS a partir de uma doença/condição específica. No presente estudo será adotado o *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF – 36), um instrumento genérico de avaliação da QVRS (CICONELLI et al, 1999) pois, as CRIANES constituem um grupo de crianças com distintos diagnósticos e condições. A literatura internacional apresenta inúmeras investigações científicas que analisaram a QV ou QVRS de cuidadores de crianças a partir de diagnósticos médicos específicos bem como, a partir de diferentes instrumentos de medida. Nesta direção, estudo internacional que utilizou um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida (*Perfil de Saúde de Nottingham-PSN*) para avaliar a associação entre fadiga de mães de crianças com paralisia cerebral (PC) e QV identificou em seus resultados que as mães de crianças com PC tiveram uma pontuação significativamente mais alta na intensidade e duração da fadiga ao comparar com mães de crianças saudáveis bem como, constatou a influência da fadiga na QV (GARIP et al, 2017).

A QVRS das cuidadoras de crianças com espinha bífida também já foi foco de investigação no Irã. A partir do SF-36, Dalvand e colaboradores (2017) compararam a QVRS de 203 mães de crianças com espinha bífida com mães de crianças saudáveis e mães de crianças com PC. Segundo este estudo, as mães iranianas com crianças com espinha bífida apresentaram escores de QVRS significativamente mais baixos em todos os aspectos ao comparar com as mães de crianças saudáveis. O estudo apontou ainda que, não houve diferença estatística entre a QVRS de mães de crianças com espinha bífida e mães de crianças com PC.

Acrescenta-se ainda, estudo realizado com 118 famílias de crianças com o diagnóstico médico de asma. Este estudo tinha como objetivo comparar a QV do cuidador primário (principalmente a mãe) com os cuidadores secundários (pais, avós geralmente) e identificou que os escores de QV foram significativamente menores entre os cuidadores primários (EVERHART; GREENLEE; WINTER; FIESE, 2018). Faz-se importante destacar que, neste estudo foi aplicado um instrumento de avaliação da QV específico para asma, o *Questionário de Qualidade de Vida do Cuidador de Asma* (PACQLQ), o qual mensura o impacto da asma da criança nas atividades diárias bem como os sentimentos de medo e a preocupação em virtude

da asma na criança.

No Brasil, também se tem publicado a respeito da QVRS de mães de crianças com alguma condição crônica específica. Neste sentido, destaca-se um estudo realizado no Estado de Minas Gerais que objetivou avaliar o efeito de um programa de exercício resistido sobre a QVRS de mães de crianças e adolescentes com PC. O estudo também utilizou o SF-36 e encontrou em seus resultados que a prática regular de exercícios resistidos tem impacto positivo sobre a QVRS, em especial, na dimensão física (BATISTA et al, 2016).

Apoio social e mutualidade entre os pais de crianças com necessidades especiais de saúde

A fim de minimizar a sobrecarga e, conseqüentemente, melhorar a qualidade de vida relacionada à saúde destas cuidadoras, a literatura reforça a importância da rede social e do apoio social (CABRAL; MORAES, 2015). Os conceitos de rede social e apoio social se complementam, porém, se distinguem entre si. Rede social refere-se a uma dimensão estrutural, como as organizações religiosas, a vizinhança e o sistema de saúde. O apoio social, objeto de estudo da presente investigação, diz respeito a uma dimensão pessoal, ou seja, indivíduos que compõem a rede social e que são efetivamente relevantes para determinada família. O apoio social envolve relações de troca, propiciando acessibilidade e confiança e fornecendo recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos (BULLOCK, 2004).

Segundo Griep e colaboradores (2005), o constructo apoio social envolve cinco dimensões: apoio material relativo ao auxílio financeiro e a disponibilidade de recursos materiais; apoio emocional que representa a disponibilidade de ter alguém para falar, desabafar e confiar; apoio afetivo que corresponde as demonstrações físicas de amor e afeto; interação social positiva referente a disponibilidade de pessoas com quem possa se divertir ou relaxar; e de informação, ou seja, existência de pessoas para apoiar com orientações, conselhos, opiniões.

Nesta perspectiva, estudo qualitativo que descreveu os desafios dos cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de cuidados

múltiplos, complexos e contínuos em domicílio identificou que a troca de experiências com outras famílias expostas a vivências similares os ajudaram a reagir de maneira positiva às diversidades (DIAS et al, 2019). Na mesma direção, Santos Pennafort e colaboradores (2016) identificaram a influência positiva do apoio social a partir do compartilhamento de informações acerca do cuidado de crianças com diabetes tipo 1 numa mídia social.

Ademais, segundo estudo realizado por Moraes, Quirino e Camargo (2012) que tinha como objetivo identificar o suporte social que mães de prematuros tiveram para cuidar dos filhos no domicílio, o apoio afetivo e material advindo da família pode ajudar no enfrentamento da situação e reduzir o estresse e a fadiga. Corroborando também, estudo que analisou a percepção de 75 mães de crianças nascidas prematuramente com relação ao apoio social (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREIDO, 2019). Este estudo evidenciou a importância atribuída à família a medida que todos os membros (companheiro/marido, mãe, pai, irmãos, filhos e sogra) exerceram um papel significativo nas dimensões de apoio mensuradas (ALMEIDA; RAMOS; FIGUEIREIDO, 2019).

Apesar dos estudos acima apontarem percepções positivas com relação ao apoio social, em diferentes estudos as cuidadoras de CRIANES já afirmaram que se sentem solitárias e desvalorizadas e reforçaram o desejo em compartilhar o cuidado e de se sentirem seguras (CABRAL, MORAES, 2015; DANTAS et al., 2015; OKIDO, ZAGO, LIMA, 2015). Assim, frequentes internações e efeitos colaterais do tratamento podem dificultar a presença das cuidadoras nos encontros com familiares e amigos reduzindo as interações familiares e as atividades recreativas e sociais (KIM, EKAS, HOCK, 2016; MENDES et al., 2016).

O papel da figura paterna enquanto apoio social vem ganhando destaque na literatura, pois a medida que o companheiro participa ativamente do processo de cuidado da criança pode tornar-se apoio social. Segundo Long e Marsland (2011), o funcionamento entre o casal costuma ser a fonte mais útil de apoio emocional e instrumental. 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). Assim, para que as relações conjugais se

sustentem faz-se importante que o casal mantenha perspectivas compartilhadas acerca do cuidado, ou seja, faz-se importante a mutualidade entre os pais (SANNICANDRO; PARISH, 2017).

De maneira geral o termo mutualidade abrange os sentimentos de intimidade, conexão e compreensão entre os indivíduos de modo que tenham uma visão compartilhada da condição de saúde bem com da forma como deve ser gerenciada (KNAFL et al., 2012). Segundo estes autores, uma perspectiva compartilhada entre o casal contribuiu para a capacidade da família de gerenciar os desafios da condição do filho (KNAFL et al., 2012). Reforçam ainda que, ter uma perspectiva compartilhada não significa haver uma divisão compartilhada do trabalho.

De acordo com estudo realizado com pais de crianças com câncer infantil, normalmente, a mãe assume a responsabilidade pelo cuidado do filho doente, visitas médicas, internações frequentes e toda a demanda de cuidado assistencial. Em contrapartida, o pai geralmente assume a tarefa de cuidar dos outros filhos, da casa e do emprego. Esta divisão de tarefas e a dificuldade para frequentemente reunir toda a família podem causar uma sensação de “família dividida” potencializando possíveis divergências quanto à saúde do filho, tratamento, estratégias e gerenciamento da condição (KIM; IM, 2015).

Considerando o exposto, a presente investigação partiu das seguintes questões de pesquisa: como está a QVRS das cuidadoras de CRIANES?; como as cuidadoras de CRIANES percebem o apoio social recebido?; como se dá a mutualidade entre os pais de CRIANES?; qual é o efeito do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na QVRS das cuidadoras de CRIANES?

Justifica-se o desenvolvimento deste estudo pelo ineditismo da proposta. Assim, o estudo inovou ao incluir cuidadoras de CRIANES em geral, independente dos diagnósticos médicos. Inovou também ao explorar o efeito do apoio social e da mutualidade entre os pais na QVRS, já que no Brasil não foram encontrados estudos que analisassem a relação entre essas três variáveis. Ademais, a pesquisa apresenta relevância social ao direcionar o olhar para as cuidadoras, muitas vezes precariamente assistidas pelos serviços de saúde e pela comunidade.

Objetivos

Objetivo geral

Analisar a influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na QVRS das cuidadoras de CRIANES.

Objetivos específicos

1. Caracterizar as cuidadoras e as CRIANES;
2. Identificar a QVRS das cuidadoras de CRIANES;
3. Identificar a percepção das cuidadoras de CRIANES com relação ao apoio social recebido;
4. Identificar a percepção das cuidadoras de CRIANES com relação a mutualidade entre os pais;
5. Identificar o efeito do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na QVRS das cuidadoras de CRIANES.

Método

Tipo de estudo: Trata-se de um estudo com delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa. Estudos desta natureza buscam caracterizar as associações das variáveis de interesse mensuradas em um único momento (HULLEY, et al; 2015).

Local do estudo: a investigação foi realizada em um Hospital Terciário de grande porte localizado no interior do Estado de São Paulo. Trata-se de uma instituição que presta assistência hospitalar exclusivamente ao público pediátrico a partir das unidades de internação e dos ambulatórios especializados. O referido hospital possui 225 leitos e 72 consultórios, totalizando 79.848 atendimentos no ano de 2019.

No presente estudo, a produção do material empírico ocorreu nos ambulatórios especializados que funcionam de segunda à sexta em horário comercial. Dentre as especialidades médicas destacam-se: pneumologia, gastroenterologia, oncologia, imunologia, endocrinologia e neurologia. Vale ressaltar que as especialidades acima citadas atendem em dia e horário específico, nem todas acontecem simultaneamente. Assim, para evitar viés de seleção, as pesquisadoras realizaram o estudo em diferentes dias da semana e horários.

Participantes do estudo: participaram do estudo cuidadoras de CRIANES que atendiam aos seguintes critérios de elegibilidade: assegurar a maior parte do cuidado as CRIANES entre zero a 12 anos incompletos (ECA, 1990), maior de 18 anos de idade e residir com o companheiro (não necessariamente o pai da criança). O critério de exclusão foi: uso de substâncias psicoativas (álcool e outras drogas).

O cálculo amostral seguiu as recomendações de Stevens (1992) para obtenção de um nível de significância alfa de 5% e poder de 80%, sendo necessário de 10 a 15 participantes para cada fator de interesse a ser associado com a variável “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde”. No presente estudo têm-se sete fatores de interesse, sendo seis referentes aos domínios da Escala de apoio social e um referente ao domínio “mutualidade dos pais”. Dessa forma, resultando no mínimo de 70 participantes.

Coleta de dados: esta etapa ocorreu entre novembro de 2018 e março de 2019. Inicialmente foi estabelecido contato via e-mail com os responsáveis pelo ambulatório a fim de explicar sobre o projeto e solicitar autorização para o desenvolvimento da pesquisa. A seguir, as pesquisadoras foram até o serviço a fim de reconhecer o espaço e a dinâmica de trabalho. É importante destacar que o contato com a instituição ocorreu após aprovação de dois Comitês de Ética em Pesquisa, pelo comitê da Universidade em que a pesquisa está inserida e pelo comitê do hospital.

A ideia inicial era realizar a coleta de dados em uma sala de atendimento que estivesse vaga no próprio ambulatório a fim de garantir maior conforto e privacidade. Porém, foi verificada ansiedade e medo por parte das cuidadoras em não ouvirem serem chamadas e perderem a consulta médica. Para tanto, optou-se por realizar a abordagem inicial bem como a coleta de dados na sala de espera. Inicialmente era explicado os objetivos do estudo e realizado o convite para participação. Aquelas que aceitaram participar do estudo receberam o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE I) para leitura e discussão. Quando a cuidadora não sabia ler, o acompanhante ou a pesquisadora fazia a leitura em voz alta. A seguir, era iniciado a aplicação do formulário online, com duração aproximada de 30 minutos. Caso a criança fosse chamada para a consulta, a entrevista era interrompida e poderia ser retomada após finalização da consulta, se as cuidadoras assim desejassem. Vale ressaltar que as pesquisadoras certificavam a elegibilidade da participante previamente. Para não causar nenhum desconforto pela exclusão das cuidadoras que faziam uso de substâncias psicoativas esta pergunta foi incluída no instrumento de caracterização. A proposta era finalizar toda a coleta e posteriormente desconsiderar aquela entrevista, todavia, nenhuma das cuidadoras abordadas referiram o uso de substâncias psicoativas.

O formulário online foi construído por meio de ferramenta gratuita “*google forms*” e era composto pelos seguintes instrumentos:

- ✓ **Instrumento de caracterização CRIANES:** instrumento organizado com dados de identificação, dentre eles: nome, data de nascimento, sexo, município de origem, telefone, cor da pele, quantas pessoas moram com a criança, se frequenta creche ou escola, diagnóstico médico, se faz uso de medicamento contínuo e quantos, necessidade de dispositivo e qual, necessidade de cuidado habitual modificado, acompanhamento com equipe multidisciplinar, necessidade de internação no último ano e quantas vezes e se realiza acompanhamento em outro local (APÊNDICE II).
- ✓ **Instrumento de caracterização cuidadora:** data de nascimento, cor da pele, escolaridade, ocupação, renda familiar, se é responsável pelo cuidado de outra pessoa e quantas e crença religiosa (APÊNDICE III).
- ✓ **The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form (SF – 36):** trata-se de um instrumento genérico de avaliação da QVRS, composto por 36 itens. Está dividido em oito domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e um questão de avaliação comparativa entre o estado de saúde atual e de um ano atrás. Para cada componente é calculado um resultado final em uma escala de zero a 100, uma vez que zero trata-se de pior e 100 melhor estado de saúde (CICONELLI et al. 1999) (ANEXO I).
- ✓ **Medical Outcomes Study- Social Support Survey (MOS-SSS):** instrumento constituído por 19 itens relacionados a cinco dimensões de apoio social, sendo eles: material (4 itens), afetivo (3 itens), emocional (4 itens), informativo (4 itens) e interação social positiva (4 itens). Os itens desse instrumento não especificam a fonte de apoio (amigos, família, comunidade ou outros), eles medem a percepção da disponibilidade do apoio social. Cada pergunta busca mensurar numa escala ordinal a frequência com que o entrevistado acredita dispor de apoio social. As opções de resposta são de acordo com uma escala do tipo Likert, sendo: 1 (“nunca”); 2 (“raramente”); 3 (“às vezes”); 4 (“quase sempre”) e 5 (“sempre”). O instrumento

permite obter o escore médio global e por domínios. O escore será obtido mediante razão entre a soma dos valores obtidos no conjunto de itens e sua pontuação máxima possível, multiplicados por 100. Sendo assim, os valores dos escores podem variar entre 20 e 100 (SHERBOURNE; STEWART, 1991; GRIEP, et al., 2005) (ANEXO II).

- ✓ **Family Management Measure – FaMM:** na integra, o instrumento é composto por 53 itens e tem como objetivo geral compreender como as famílias manejam a doença crônica de uma criança e como eles incorporam essa condição na vida cotidiana da família. Foi adaptado e validado para a língua portuguesa por Ichikawa e colaboradores (2016). A dimensão da mutualidade dos pais possui oito itens os quais abordam a percepção de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como o casal maneja o cuidado da criança. Trata-se de uma escala do tipo Likert com opções de resposta que variam de um a cinco, sendo um correspondente a “discordo totalmente” e cinco a “concordo totalmente”. Dos oito itens, três apresentam conotação negativa e suas pontuações precisam ser invertidas. Para inversão é necessário subtrair a pontuação obtida do valor 6 (exemplo, se a pontuação obtida na questão invertida for 4, o valor atribuído será 2). A seguir, soma-se todas as respostas e divide pelo número de respostas válidas, por fim, multiplica-se pelo número total de itens (neste caso oito). O escore total deste item da escala varia de 8 a 40, sendo que escores mais altos indicam maior satisfação com a forma como os pais manejam o cuidado do filho (ICHIKAWA, 2014) (ANEXO III).

Variáveis do estudo: considerou-se como variáveis dependentes os escores obtidos nos oito domínios da QVRS. As variáveis independentes foram:

- ✓ Escore geral de apoio social (variável numérica);
- ✓ Escores das cinco dimensões de apoio social (variável numérica);
- ✓ Escore da dimensão mutualidade dos pais (variável numérica).

As variáveis de controle da análise multivariada foram as variáveis oriundas

do instrumento de caracterização. A variável renda familiar foi obtida pela somatória das rendas mensais dos moradores da casa e a variável escolaridade foi equivalente ao número de anos completos de escolaridade formal, ambas variáveis tratadas como contínuas e discretas. Com relação às variáveis relativas às CRIANES tem-se: tempo de experiência com o cuidado da CRIANES (variável numérica), idade da CRIANES (variável numérica), número de hospitalizações não eletivas no último ano (variável numérica) e demandas de cuidado exigidas pela CRIANES (variável categórica: cuidado medicamentos, habitual modificado, tecnológico, de desenvolvimento e misto).

Organização e análise dos dados: o formulário online lançava automaticamente as respostas para o editor de planilhas Excel. A seguir, os dados foram codificados de acordo com as orientações de cada instrumento e transferido para o The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.2. Inicialmente, utilizou-se os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov- Smirnov, sendo verificado ausência de distribuição normal das variáveis.

Para descrever as variáveis categóricas foram feitas tabelas de frequência absoluta (n) e percentual (%). Para as variáveis numéricas utilizou-se os valores de média, desvio padrão, valores mínimo e máximo, mediana e quartis.

Na etapa analítica, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman para analisar a relação das variáveis independentes (todas numéricas) com os escores de cada domínio da QVRS.

Utilizou-se também análise de regressão linear univariada e multivariada com critério Stepwise de seleção. 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, os instrumentos apresentaram alta consistência interna (>0.70).

Tabela 1. Análise da consistência interna dos instrumentos. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019

Escala/Domínio	Nº de Itens	Coefficiente α de Cronbach
SF36/Capacidade funcional	10	0.878
SF36/Limitações físicas	4	0.884
SF36/Limitações emocionais	3	0.920
SF36/Dor	2	0.907
SF36/Saúde mental	5	0.872
SF36/Vitalidade	4	0.806
SF36/Aspectos sociais	2	0.741
SF36/Estado geral de saúde	5	0.786
MOS/Apoio material	4	0.861
MOS/Apoio afetivo	3	0.889
MOS/Apoio emocional	4	0.943
MOS/Apoio informação	4	0.946
MOS/Apoio interação social positiva	4	0.972
Mutualidade/Total	8	0.773

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: 91091318.9.0000.5504 sob o número de parecer: 2.735.827 (ANEXO IV). A seguir, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP - CAAE: 91091318.9.3001.5440 sob o número do parecer: 2.748.531 (ANEXO V).

Resultados

Caracterização dos participantes

Participaram do estudo 181 cuidadoras de CRIANES com média de idade de 31,5 anos. No que se refere à ocupação e fonte de renda, 108 (59,7%) não exerciam trabalhos remunerados e eram do lar, com renda familiar média de 1949 reais. Quanto à escolaridade, 82 (45,3%) possuíam ensino médio completo. Do total, 96 (53%) cuidadoras responderam que eram responsáveis pelo cuidado de outra pessoa além da CRIANES, sendo 61 (33,7%) responsável por pelo menos mais uma pessoa.

Em relação às CRIANES, a média de idade foi de 3,2 anos. Dentre elas, 151 (83%) faziam uso de algum medicamento contínuo, média de 2 medicamentos e 40 (22%) estavam em uso de algum tipo de dispositivo tecnológico, como sonda gástrica para alimentação por exemplo. Em relação à internação hospitalar, 75 (41%) haviam sido internadas pelo menos 1 vez no último ano. Do total de CRIANES, 64 (35%) possuíam necessidade de cuidado habitual modificado e 69 (38%) frequentavam creche ou escola.

Embora não tenha sido objetivo deste estudo caracterizar as CRIANES a partir dos diagnósticos médicos optou-se por apresentá-los a fim de detalhar o perfil destas CRIANES. Assim, 31 (17%) crianças com alterações oncohematológicas, 10 (5,5%) com cardiopatias, 36 (19,9%) com consequências da prematuridade, 25 (13,8%) com transtornos do neurodesenvolvimento e neuropatias, 15 (8,3%) com distúrbios endócrinos e 12 (6,6%) com fibrose cística. Muitos diagnósticos não se enquadraram nas categorias acima, totalizando 52 (28,9%).

A tabela 2 apresenta a caracterização das cuidadoras e CRIANES segundo as variáveis numéricas.

Tabela 2. Caracterização das cuidadoras e CRIANES (n=181) segundo variáveis numéricas. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019

Variáveis	Média	D.P.	Mín.	Q1	Mediana	Q3	Máx.
Idade cuidadoras (anos)	31,45	8,31	18	25	30	37	56
Idade CRIANES (anos)	3,20	3,62	0	0	2	6	11
Renda familiar (reais)	1949,1	1627,8	0	980	1500	2500	10000
Moradores no domicílio	3,17	1,28	1	2	3	4	8
Hospitalização (último ano)	1,13	2,30	0	0	0	1	7

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

Tabela 3. Caracterização das cuidadoras e CRIANES (n=181) segundo as variáveis categóricas. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019

Variáveis	n (%)
Escolaridade cuidadoras	
Fundamental incompleto	31(17)
Fundamental completo	20(11)
Ensino médio incompleto	22(12)
Ensino médio completo	82(45)
Ensino superior	26(15)
Crença religiosa cuidadora	
Sim	148(82)
Não	33(18)
Ocupação cuidadora	
Autônomo	34(19)
Desempregada	14(8)
Do lar/aposentada	108(60)
Carteira assinada	19(10)
Informal	6(3)
Creche/escola CRIANES	
Não	112(62)
Parcial	59(33)
Integral	10(5)
Demanda de cuidado CRIANES	
Medicamentoso	55(30)
Habitual modificado	12(7)
Desenvolvimento	11(6)
Tecnológico	0(0)
Misto	103(57)

Qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de CRIANES

Quando solicitado para os participantes classificarem a saúde de modo geral atualmente comparada há um ano, 96 (53%) cuidadoras responderam estar um pouco melhor agora do que há um ano, enquanto que sete (3,9%) responderam estar muito pior agora do que há um ano.

Dentre os oito domínios da QVRS, vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental foram os domínios que apresentaram menor mediana (55, 66,7 e 68, respectivamente). Os domínios que apresentaram maior mediana foram aspectos físicos (100) e capacidade funcional (95).

A Tabela 4 apresenta a descrição dos oito domínios de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis.

Tabela 4. Descrição dos oito domínios da QVRS de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis Ribeirão Preto/SP, 2018-2019

Domínios QVRS	Média	D.P.	Mín.	Q1	Mediana	Q3	Máx.
Capacidade funcional	87,5	18,2	10	80	95	100	100
Aspectos físicos	70,0	39,5	0	50	100	100	100
Dor	66,7	28,2	0	51	72	100	100
Estado geral de saúde	70,1	22,4	5	52	75	92	100
Vitalidade	53,2	25,0	0	30	55	75	100
Aspectos sociais	76,4	22,6	12,5	62,5	75	100	100
Aspectos emocionais	56,1	46,2	0	0	66,7	100	100
Saúde mental	64,8	24,7	0	48	68	84	100

Percepção com relação ao apoio social recebido e mutualidade dos pais

Com relação ao apoio social recebido e a mutualidade dos pais, a Figura 1 e Tabela 5 apresentam os escores alcançados respectivamente.

Figura 1. Escores alcançados pelas cuidadoras de CRIANES em cada dimensão de apoio social. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.

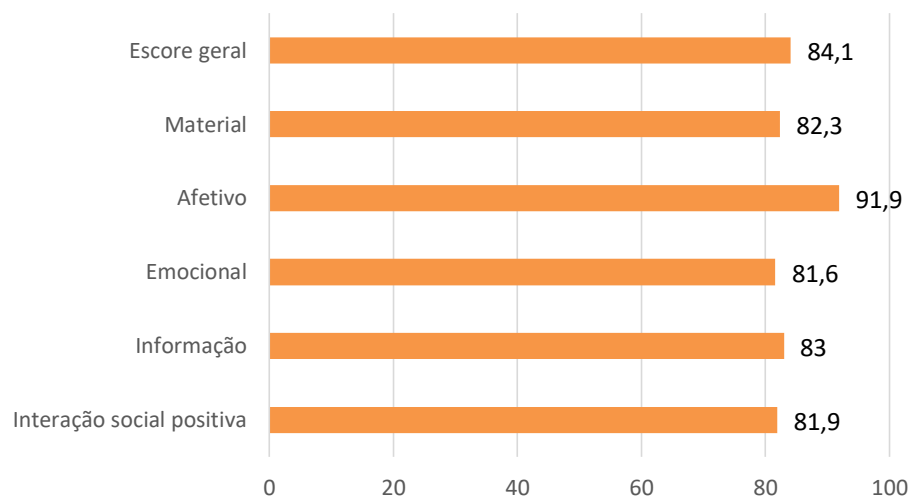


Tabela 5. Distribuição dos escores de mutualidade entre os pais para cada questão e total. Ribeirão Preto/SP, 2018-2019.

Questões	Média	D.P.	Mín.	Q1	Mediana	Q3	Máx.
Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a condição de nosso filho	4,29	1,25	1,0	4,0	5,0	5,0	5,0
Meu companheiro(a) e eu temos ideias diferentes sobre a gravidade da condição de nosso filho	3,71	1,62	1,0	2,0	5,0	5,0	5,0
Estou satisfeito(a) com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da condição de nosso filho	4,28	1,30	1,0	4,0	5,0	5,0	5,0
Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a condição do nosso filho	1,86	1,30	1,0	1,0	1,0	3,0	5,0
Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com nosso filho	4,28	1,30	1,0	4,0	5,0	5,0	5,0
Eu e meu companheiro(a) temos ideias semelhantes sobre como devemos criar o nosso filho	4,07	1,39	1,0	3,0	5,0	5,0	5,0
Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a condição do nosso filho	4,06	1,45	1,0	3,0	5,0	5,0	5,0
Eu e meu companheiro(a) ajudamos um ao outro nos cuidados com a condição do nosso filho	4,27	1,32	1,0	4,0	5,0	5,0	5,0
TOTAL	30,8	6,82	11	28	33	36	40

Influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais nos domínios da QVRS

A matriz de correlação entre os escores das dimensões do apoio social e da mutualidade com os escores dos domínios da QVRS está apresentada na Tabela 6. Segundo a tabela, três domínios da QVRS (capacidade funcional, limitação física e emocional) não apresentaram correlação significativa com pelo menos uma das dimensões do apoio social. No que se refere a correlação entre mutualidade e os domínios da QVRS, houve correlação estatisticamente significativa com sete domínios, exceto vitalidade ($p= 0,076$).

Tabela 6. Correlação de Spearman entre as dimensões do apoio social e mutualidade entre os pais e os domínios da QVRS. Ribeirão Preto/SP, 2018- 2019

		MOS_Material	MOS_Afetivo	MOS_Emocional	MOS_Informação	MOS_Interação Social	Score Mutualidade
Capacidade Funcional	r =	-0,0105	-0,05909	-0,05658	-0,02701	0,07762	<u>0,15773</u>
	p =	0,8885	0,4294	0,4493	0,7181	0,299	0,034
Limite Físico	r =	-0,05066	0,01827	-0,11071	-0,02214	-0,06271	<u>0,20807</u>
	p =	0,4982	0,8071	0,1379	0,7673	0,4017	0,0049
Limites Emocionais	r =	-0,01769	-0,07939	-0,11965	-0,07172	-0,09382	<u>0,22532</u>
	p =	0,8132	0,2881	0,1086	0,3374	0,209	0,0023
Dor	r =	0,08566	<u>0,14725</u>	<u>0,16103</u>	<u>0,20636</u>	0,12079	<u>0,32222</u>
	p =	0,2515	0,0479	0,0303	0,0053	0,1053	<0,0001
Saúde Mental	r =	<u>0,3094</u>	<u>0,35992</u>	<u>0,46008</u>	<u>0,46596</u>	<u>0,19531</u>	<u>0,16131</u>
	p =	<0,0001	<0,0001	<0,0001	<0,0001	0,0084	0,0301
Vitalidade	r =	<u>0,3416</u>	<u>0,29918</u>	<u>0,49733</u>	<u>0,49089</u>	<u>0,14975</u>	<u>0,13225</u>
	p =	<0,0001	<0,0001	<0,0001	<0,0001	0,0442	0,076
Aspectos Sociais	r =	<u>0,27082</u>	<u>0,24834</u>	<u>0,29506</u>	<u>0,34237</u>	<u>0,17684</u>	<u>0,2646</u>
	p =	0,0002	0,0007	<0,0001	<0,0001	0,0172	0,0003
Estado Geral de Saúde	r =	<u>0,368</u>	<u>0,35348</u>	<u>0,37702</u>	<u>0,4326</u>	<u>0,24991</u>	<u>0,16159</u>
	p =	<0,0001	<0,0001	<0,0001	<0,0001	0,0007	0,0298

r = coeficiente de correlação de Spearman; P = Valor-P; n = número de sujeitos (n=181)

Além da correlação de Spearman, a análise de regressão linear univariada foi utilizada para estudar separadamente a relação do apoio social recebido e mutualidade com os escores dos domínios da QVRS, conforme apresentado na Tabela 7.

Tabela 7. Efeito do apoio social e da mutualidade entre os pais nos domínios da QVRS, segundo modelo de regressão linear univariada. Ribeirão Preto/ SP, Brasil, 2018- 2019.

	Variável	Beta (EP)*	Valor-P	R ²
Capacidade Funcional	MOS Material	-0,01 (0,07)	0,889	0,0001
	MOS Afetivo	-0,07 (0,09)	0,429	0,0035
	MOS Emocional	-0,06 (0,08)	0,449	0,0032
	MOS Informação	-0,03 (0,08)	0,718	0,0007
	MOS Interação Social	0,08 (0,08)	0,299	0,0060
	Escore Mutualidade	0,15 (0,07)	0,034	0,0249
Limitações Físicas	MOS Material	-0,05 (0,07)	0,498	0,0026
	MOS Afetivo	0,02 (0,09)	0,807	0,0003
	MOS Emocional	-0,11 (0,07)	0,138	0,0123
	MOS Informação	-0,02 (0,07)	0,767	0,0005
	MOS Interação Social	-0,06 (0,07)	0,402	0,0039
	Escore Mutualidade	0,19 (0,07)	0,005	0,0433
Limitações Emocionais	MOS Material	-0,02 (0,07)	0,813	0,0003
	MOS Afetivo	-0,09 (0,09)	0,288	0,0063
	MOS Emocional	-0,12 (0,07)	0,109	0,0143
	MOS Informação	-0,07 (0,07)	0,337	0,0051
	MOS Interação Social	-0,09 (0,08)	0,209	0,0088
	Escore Mutualidade	0,21 (0,07)	0,002	0,0508
Dor	MOS Material	0,09 (0,08)	0,252	0,0073
	MOS Afetivo	0,18 (0,09)	0,048	0,0217
	MOS Emocional	0,17 (0,08)	0,030	0,0259
	MOS Informação	0,22 (0,08)	0,005	0,0426
	MOS Interação Social	0,13 (0,08)	0,105	0,0146
	Escore Mutualidade	0,32 (0,07)	<0,001	0,1038
Saúde Mental	MOS Material	0,33 (0,07)	<0,001	0,0956
	MOS Afetivo	0,46 (0,09)	<0,001	0,1295
	MOS Emocional	0,49 (0,07)	<0,001	0,2117
	MOS Informação	0,50 (0,07)	<0,001	0,2171
	MOS Interação Social	0,22 (0,08)	0,008	0,0381

	Escore Mutualidade	0,16 (0,07)	0,030	0,0260
Vitalidade	MOS Material	0,36 (0,07)	<0,001	0,1167
	MOS Afetivo	0,38 (0,09)	<0,001	0,0895
	MOS Emocional	0,53 (0,07)	<0,001	0,2473
	MOS Informação	0,53 (0,07)	<0,001	0,2410
	MOS Interação Social	0,17 (0,08)	0,044	0,0224
	Escore Mutualidade	0,13 (0,08)	0,076	0,0175
Aspectos Sociais	MOS Material	0,28 (0,07)	<0,001	0,0733
	MOS Afetivo	0,31 (0,09)	<0,001	0,0617
	MOS Emocional	0,31 (0,07)	<0,001	0,0871
	MOS Informação	0,36 (0,07)	<0,001	0,1172
	MOS Interação Social	0,19 (0,08)	0,017	0,0313
	Escore Mutualidade	0,26 (0,07)	<0,001	0,0700
Estado Geral de Saúde	MOS Material	0,39 (0,07)	<0,001	0,1354
	MOS Afetivo	0,45 (0,09)	<0,001	0,1249
	MOS Emocional	0,40 (0,07)	<0,001	0,1421
	MOS Informação	0,46 (0,07)	<0,001	0,1871
	MOS Interação Social	0,27 (0,08)	<0,001	0,0625
	Escore Mutualidade	0,16 (0,07)	0,030	0,0261

* 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). Variáveis sem distribuição normal foram transformadas em postos/ranks.

Conforme apresentado na tabela acima, os domínios da QVRS capacidade funcional, limitações físicas e emocionais não apresentaram relação estatisticamente significativa com as dimensões do apoio social, por este motivo, não entraram no modelo de regressão linear multivariada.

No que se refere ao domínio dor da QVRS, três dimensões do apoio social foram estatisticamente significantes, as quais foram: afetivo, emocional e informação (p 0,048, 0,030, 0,005 respectivamente). Para tanto, entraram no modelo de regressão linear multivariado pelo método de Stepwise Backward Wald. Manteve relação significativa com o domínio dor apenas a dimensão informação do

apoio social ($p < 0,007$), conforme indicado na Tabela 8. Para tanto, as cuidadoras que perceberam que frequentemente podem contar com pessoas para lhes darem conselhos e informações foram aquelas que apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias por motivos de dor.

O domínio saúde mental da QVRS apresentou relação estatisticamente significativa com todas as dimensões do apoio social ($p < 0,001$). Todavia, no modelo de regressão linear multivariado somente a dimensão informação do apoio social manteve relação significativa ($p < 0,001$). Tal resultado sugere que, as cuidadoras que contavam frequentemente com pessoas para se aconselhar sentiam mais felizes e menos nervosas e desanimadas.

O domínio vitalidade da QVRS também apresentou relação estatisticamente significativa com todas as dimensões do apoio social. No modelo de regressão linear multivariado, a dimensão emocional do apoio social foi a única que manteve relação estatisticamente significativa com domínio vitalidade da QVRS ($p < 0,001$). Assim, as cuidadoras que indicaram ter pessoas em quem confiar ou para falar de seus problemas com maior frequência foram aquelas que se sentiram menos cansadas e mais dispostas.

Também, todas as dimensões do apoio social apresentaram relação estatisticamente significante com o domínio aspectos sociais da QVRS e entraram no modelo de regressão linear multivariado pelo método de Stepwise Backward Wald. Todavia, apenas a dimensão informação do apoio social manteve a significância estatística ($p < 0,001$), ou seja, as cuidadoras que indicaram menor interferência em suas atividades sociais foram aquelas que percebiam que frequentemente podiam contar com pessoas para receber conselhos ou orientações.

Por fim, o domínio estado geral de saúde da QVRS também apresentou relação estatisticamente significativa com todas as dimensões do apoio social ($p < 0,001$). No modelo de regressão linear multivariado, as dimensões informação e material do apoio social mantiveram relação significativa com o estado geral de saúde ($p < 0,001$ e $0,034$, respectivamente). Assim, as cuidadoras que responderam que sua saúde é muito boa ou excelente foram aquelas que perceberam com maior

frequência a disponibilidade de apoio de pessoas na execução de tarefas do dia a dia ou na oferta de informações e ou conselhos.

Ainda de acordo com a Tabela 7, a mutualidade entre os pais exerceu efeito estatisticamente significativo em sete domínios da QVRS, exceto no domínio vitalidade, resultado semelhante ao encontrado na Correlação de Spearman. Ademais, de acordo com o coeficiente de determinação (R^2) pode-se dizer que a mutualidade parental contribui em 10,3% na variação do escore do domínio dor. Para tanto, os sete domínios entraram no modelo de regressão linear multivariado pelo método de Stepwise Backward Wald e a mutualidade entre os pais manteve relação significativa com as seguintes dimensões: limitações emocionais ($p=0,002$), dor ($p<0,001$) e aspectos sociais ($p=0,003$).

De modo geral, as cuidadoras que apresentaram escores elevados para os domínios da QVRS (limitações emocionais, dor e aspectos sociais) foram aquelas com maior escore de mutualidade entre os pais. Em outras palavras, as cuidadoras que indicaram uma percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado do filho foram aquelas que apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias por motivos de dor ou alterações emocionais bem como, aquelas que indicaram pouca interferência da condição de saúde do filho em suas atividades sociais.

Tabela 8. Efeito do apoio social e da mutualidade entre os pais nos domínios da QVRS, segundo modelo de regressão multivariada. Ribeirão Preto/SP, Brasil 2018- 2019.

	Variável	Beta (EP)*	Valor-P	R ²
Dor	MOS Informação	0,20 (0,07)	0,007	0,036
	Escore Mutualidade	0,26 (0,007)	<0,001	0,1038
Saúde Mental	MOS Informação	0,50 (0,07)	<0,001	0,217
Vitalidade	MOS Emocional	0,54 (0,07)	<0,001	0,2473
Aspectos Sociais	MOS Informação	0,36 (0,07)	<0,001	0,1172
	Escore Mutualidade	0,21 (0,07)	0,003	0,0440
Estado Geral da Saúde	MOS Informação	0,35 (0,09)	<0,001	0,1871
	MOS Material	0,18 (0,09)	0,034	0,0205
Limitações Emocionais	Escore Mutualidade	0,21 (0,07)	0,002	0,0508

Discussão

De acordo com a caracterização das cuidadoras, 60% referiram ser do lar corroborando com outros estudos nacionais realizados com famílias de CRIANES (REZENDE; CABRAL, 2010; OKIDO et al., 2016). Segundo estes autores, é comum que o cuidado requerido por uma CRIANES faça com que as mulheres cuidadoras, geralmente mães, se afastem das atividades remuneradas para dedicar-se exclusivamente ao filho.

Esta realidade também é evidenciada em estudos internacionais. Nesta direção, pesquisa realizada nos EUA que comparou as mudanças laborais entre casais que possuíam ou não um filho classificado como CRIANES indicou que, as mães de CRIANES são mais propensas a sofrer mudanças negativas no trabalho do que os pais. Ademais, tanto as mães quanto os pais de CRIANES sofrem com a falta de trabalho quando comparados com aqueles casais que não possuem CRIANES (DERIGNE; PORTERFIELD, 2017). Estudo realizado por Caicedo (2014) também identificou consequências negativas relacionadas ao trabalho entre pais de CRIANES já que um terço dos pais precisaram deixar de trabalhar em um determinado momento para cuidar exclusivamente do filho.

No presente estudo a renda familiar média permaneceu em 1.949 reais sendo inferior a renda identificada em uma outra pesquisa com delineamento metodológico semelhante realizada com 100 mães cuidadoras de CRIANES (FERREIRA, 2018), na qual a renda familiar média foi de 2800 reais. Vale destacar também que no estudo de Ferreira (2018), a maioria das mulheres exerciam atividade remunerada, o que pode justificar o renda familiar maior.

Embora não tenha sido diretamente um objetivo da presente investigação, entendemos ser oportuno apresentar estudos que já discutiram sobre o impacto das restrições financeiras e da saída da mulher do mercado de trabalho diante da necessidade de cuidar da CRIANES. Nesta direção, segundo revisão sistemática que buscou identificar os fatores associados à QV de mães de crianças nascidas prematuramente, as restrições financeiras influenciam negativamente a QV (AMORIM et al, 2018). Ademais, Derigne e Porterfiels (2017) sugerem que o trabalho proporciona um descanso para as mães de CRIANES acarretando melhor saúde mental e menor impacto social.

Ainda com relação à caracterização das cuidadoras, o presente estudo identificou que 148(82%) afirmaram possuir crença religiosa. Para Rodrigues e colaboradores (2018), a espiritualidade e a religiosidade se constituem em elementos fundamentais para o enfrentamento da sobrecarga advinda do cuidado de uma CRIANES. Segundo os resultados encontrados pelas autoras, cuidadores familiares que não possuíam crença religiosa apresentaram chance 2,7 vezes maior para níveis altos de sobrecarga quando comparado com aqueles que afirmaram ter crença religiosa (RODRIGUES et al.,2018). Corrobora também, estudo realizado por Salvador e colaboradores (2018) ao apontar que durante a doença, a esperança na melhora e estabilização se mantém fortalecida por uma fonte poderosa de apoio, representada pela fé em Deus, independente da religião.

No que se refere à caracterização das CRIANES, 151 crianças (83%) faziam uso de algum medicamento contínuo, média de 2 medicamentos. Tal dado, corrobora com estudo que caracterizou as crianças dependentes de tecnologia residentes em um município do interior do Estado de São Paulo o qual revelou que mais de 90% das crianças apresentavam demanda de cuidado medicamentoso sendo os anticonvulsivantes os mais utilizados (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012). Ademais, destas 151 crianças, 103 demandavam outros tipos de cuidados e portanto, requeriam cuidados mistos. Nesta direção, entende-se que trata-se de uma população bastante dependente de cuidados o que potencializa a sobrecarga materna e conseqüentemente causa efeitos negativos na QVRS. Esta afirmação se apoia nos resultados encontrados por Rodrigues e colaboradores (2018) que identificaram que os cuidadores de CRIANES que demandam cuidados mistos apresentam risco 262.2 vezes maior para sobrecarga que os cuidadores de crianças que demandam apenas cuidados medicamentosos.

Quanto à internação hospitalar, 75 (41%) CRIANES haviam sido internadas pelo menos 1 vez no último ano, média de 1,13 internações, mínimo zero e máximo sete. Este resultado apresenta-se superior quando comparado com estudo (OKIDO; PINA; LIMA, 2016) que teve como objetivo identificar os fatores associados à hospitalização não eletiva entre crianças dependentes de tecnologia, no município de Ribeirão Preto – SP no qual a média de internações não eletivas no ano anterior,

entre as crianças estudadas, foi de 0,71 ($\pm 1,29$). Tal diferença pode ser justificada em virtude da não discriminação do tipo de internação no presente estudo, ou seja, as cuidadoras não foram questionadas sobre o motivo da internação (causas eletivas ou não eletivas).

No que se refere aos escores da QVRS, vitalidade e aspectos emocionais foram os domínios que apresentaram menor mediana (55 e 66,7 respectivamente). Ao comparar este resultado com o estudo iraniano já contextualizado na introdução, observa-se que as mães iranianas de crianças com espinha bífida obtiveram valores médios inferiores, sendo 27,7 para aspectos emocionais e 40,4 para vitalidade (DALVAND et al, 2017). Faz-se importante destacar também, o estudo de Batista e colaboradores (2016) que a partir da aplicação do SF 36 em mães de crianças com PC identificou uma mediana para o domínio vitalidade idêntica ao apresentado nesta investigação (55,0). Contudo, após intervenção com prática de exercícios físicos a mediana do domínio vitalidade da QVRS das mães de crianças com PC elevou para 77,5.

Outro aspecto referente aos resultados diz respeito ao apoio social recebido, o qual manteve escores satisfatórios para todas as cinco dimensões e geral. Este resultado corrobora com estudo que aplicou a escala MOS-SSS em 75 mães de crianças nascidas prematuramente, o qual revelou um escore geral do apoio social percebido de 79,24 (DP=17,24) (ALMEIDA et al., 2019). Entretanto, Almeida e colaboradores (2019) sugerem que essa percepção positiva quanto ao apoio social pode ser em decorrência da idade e estado civil das mães participantes do seu estudo as quais são maioria jovens e com companheiro. Segundo os pesquisadores, com o envelhecimento as pessoas têm uma percepção diminuída para o apoio social, uma vez que é comum a ocorrência de modificações e perdas de componentes da rede e, portanto, do apoio social disponível. Ainda, a existência de um parceiro pode ser uma importante fonte de apoio à medida que tem disponível alguém com quem dividir e compartilhar as responsabilidades e dificuldades do dia a dia. Nesta direção, o presente estudo também se apoiou nesta justificativa a medida que, a idade média das cuidadoras foi de 31,5 anos e que, possuir um companheiro, foi critério de elegibilidade.

Segundo a análise de regressão multivariada, a dimensão informação do apoio social influenciou positivamente quatro domínios da QVRS, os quais foram: dor, saúde mental, aspectos sociais e estado geral de saúde ($p < 0,001$). Tal associação indica a relevância da existência de pessoas com quem as cuidadoras de CRIANES possam conversar e receber conselhos frequentemente. Partindo desta perspectiva, estudo qualitativo realizado com mães de crianças com diabetes tipo 1 que objetivou compreender a influência da rede e apoio social no cuidado à criança reforçou a importância dos profissionais da saúde promoverem espaços de diálogo para o compartilhamento de saberes relativos aos cuidados (PENNAFORT; QUEIROZ, NASCIMENTO; GUEDES, 2016). Ademais, as autoras apresentaram também os benefícios de um grupo online constituído por mães de crianças com diabetes tipo 1 no que se refere ao acesso e troca de informações.

Estudo realizado em Hong Kong que avaliou o papel do apoio social percebido no bem-estar dos cuidadores de crianças com deficiências físicas também pode ajudar a subsidiar os resultados encontrados neste estudo. Segundo os autores, o suporte social percebido pode ser uma fonte de proteção que melhora diretamente o bem-estar mental e físico dos cuidadores. Reforçam ainda que, o apoio material ajuda a minimizar as preocupações inerentes do cuidado a medida que, os cuidadores sentem-se apoiados e menos sozinhos na realização das tarefas cotidianas referentes ao cuidado da criança (MA; MAK, 2016).

Segundo revisão da literatura elaborada por Amorim e colaboradores (2018), problemas com os custos financeiros relativos aos cuidados exigidos pelas crianças nascidas prematuras podem influenciar negativamente a QV das famílias. Para tanto, a presente investigação se alinha a esta perspectiva à medida que as cuidadoras que indicaram possuir maior apoio relativo a auxílio financeiro e bens de consumo apresentaram escores mais elevados para o domínio da QVRS “Estado de Saúde Geral” ($p = 0,034$).

De acordo com os resultados, o escore médio da mutualidade entre os pais foi 30,8 (escore variando entre 8 e 40), indicando uma percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado da criança. Este resultado corrobora com o estudo que validou para a cultura brasileira o *Family*

Management Measure no qual participaram 262 familiares de crianças de 1 a 17 anos com condições crônicas (ICHIKAWA et al., 2014). Segundo as autoras, a dimensão mutualidade dos pais alcançou a maior média entre as demais dimensões do instrumento com escore de 77,6 (escore variando entre 20 e 100). Ainda, estudo internacional recente que aplicou o FaMM em 142 pais de crianças com asma identificou um escore médio de mutualidade entre os pais de 32,14, próximo ao presente estudo (HAN et al, 2019).

No modelo de regressão multivariada, a mutualidade entre os pais apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio limitações emocionais da QVRS ($p=0,002$), ou seja, as cuidadoras com melhor percepção da mutualidade entre os pais apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias em decorrência de questões emocionais. Neste sentido, este resultado pode apoiar-se em estudo português realizado com 201 pais de crianças com câncer o qual tinha como principal hipótese que a mutualidade entre os pais estava relacionada a níveis mais baixos de ansiedade e depressão (SALVADOR, et al., 2018). Após análise dos dados, a hipótese foi confirmada a medida que a mutualidade parental estava negativamente correlacionada com ansiedade e depressão ($p<0,001$). Os autores sugeriram que, quando os pais trabalham de maneira solidária e colaborativa para gerenciar a condição de seus filhos observa-se melhor funcionamento psicológico.

Na mesma direção, os achados de uma investigação que recrutou 263 pais de crianças com asma, diabetes, obesidade e epilepsia atendidas em três hospitais de Portugal também coincidem (MENDES; CRESPO; AUSTIN, 2016). Segundo este estudo, o envolvimento paterno estava associado a um status mais favorável em múltiplas dimensões do funcionamento psicológico materno. Ademais, segundo meta análise realizada a partir de 247 artigos que tinha como objetivo analisar o estresse parental ao cuidar de crianças com condições crônicas, os níveis de estresse podem sofrer variações por inúmeros fatores, inclusive pela qualidade do relacionamento conjugal. Ademais, de acordo com este estudo, o maior suporte social percebido também foi associado a níveis mais baixos de estresse nos pais ($r = -2,29$, $p < 0,001$) (PINQUART, 2018).

Ainda, o modelo de regressão multivariada sugere que a mutualidade entre os pais exerceu efeito positivo no domínio dor QVRS ($p < 0,001$), ou seja, as cuidadoras com melhor percepção da mutualidade apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias devido a dor. Para discutir este achado partiu-se da perspectiva de que problemas emocionais podem tornar as cuidadoras mais propensas para relatar problemas como enxaqueca, dores no estômago, e experiência recente de dor (PILAPIL et al, 2017). Para tanto, os aspectos discutidos nos parágrafos anteriores também podem subsidiar este achado.

Por outro lado, as queixas de dor podem estar relacionadas diretamente com a prestação de cuidados em tempo integral. De acordo com os resultados de um estudo realizado com 177 mães de crianças com algum tipo de deficiência que tinha como objetivo analisar o quanto a capacidade de deambular da criança tem relação com a presença de dor musculoesquelética entre elas, a frequência e gravidade das dores nas costas, ombros e cotovelos nas mães aumentaram significativamente à medida que o nível de deambulação da criança diminuiu ($p < 0,05$) (TELCI et al, 2018). Nesta direção, a presente investigação também se apoia pelo estudo realizado na Turquia com 101 mães de crianças com PC que tinha como objetivo avaliar dor, carga de cuidado, depressão, qualidade do sono, fadiga e QV entre elas e comparar seus resultados com um grupo de 67 mães de crianças saudáveis. Segundo os resultados encontrados, a queixa de dor musculoesquelética e lombar foi significativamente maior nas mães de crianças com PC (ALBAYRAK et al, 2019). Para tanto, a presente investigação se apoia na perspectiva de que quando o casal vivencia uma experiência sincronizada, a prestação de cuidado passa a ser compartilhada minimizando possíveis dores decorrentes do esforço físico.

Por fim, no modelo de regressão multivariada, a mutualidade parental também apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio aspectos sociais da QVRS ($p = 0,003$) sugerindo que as cuidadoras que mantém perspectivas compartilhadas com o companheiro sofrem menor interferência da condição de saúde do filho em suas atividades sociais. Tal achado torna-se relevante a medida que é comum a redução das interações familiares e atividades recreativas entre as cuidadoras de CRIANES (MENDES, CRESPO, AUSTIN, 2016; KIM, EKAS, HOCK,

2016). Ainda, na presente investigação, aproximadamente 60% das cuidadoras não exerciam trabalhos remunerados e eram do lar, aspecto que também pode contribuir para o distanciamento social. Segundo DeRigne e Porterfield (2017), o trabalho proporciona um descanso para as mães de CRIANES acarretando melhor saúde mental e menor impacto social.

Conclusão

O presente estudo teve como objetivo analisar a influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na QVRS das cuidadoras de CRIANES, sendo assim, os resultados apresentados atenderam os objetivos propostos. Conclui-se então que: o apoio social recebido e a mutualidade entre os pais exerce influência positiva na maioria dos domínios da QVRS exceto, a capacidade funcional e a limitação física.

Diante destes achados recomenda-se o desenvolvimento de estudos de intervenção que explorem estratégias efetivas para fortalecer a cumplicidade entre os pais de CRIANES de modo que mantenham perspectivas compartilhadas sobre as necessidades de saúde do filho bem como, estratégias para fortalecer o apoio social.

Conclui-se também que, este estudo apresenta relevância prática não só para a enfermagem mas para todos os profissionais da saúde que atuam com esta clientela. Recomenda-se que estes profissionais acolham essas cuidadoras por meio de uma escuta atenta e afetuosa em busca de elementos do contexto familiar e social que influenciam na qualidade de vida relacionada à saúde das mesmas. Faz-se importante também, que os cursos de formação em saúde promovam discussões que proporcionem aos futuros profissionais de saúde uma visão ampliada e integrada sobre esta problemática.

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

ALBAYRAK, I.; BIBER, A.; ÇALIŞKAN, A.; LEVEBDOGLU, F. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**, v.23, n.3, p. 483-494. 2019

ALMEIDA, L.I.; RAMOS, S.B.; FIGUEIREDO, G.L. Apoio e rede social no contexto urbano: percepções de mães de crianças prematuras. **Aletheia**. v.8, n.52, p.1. 2019

AMORIM, M.; SILVA, S.; KELLY-IRVING, M.; ALVES, E. Quality of life among parents of preterm infants: a scoping review. **Quality of Life Research**. v.27, n.5, p.1119-31. 2018.

ARRUÉ, A.M.; NEVES, E.T.; MAGNANO, T.S.B.S.; CABRAL, I.E.; GAMA, S.G.N.; HOKERBERG, Y.H.M. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v.32, n. 6, p. e00130215. 2016.

ARRUÉ, A.M. Prevalência de crianças que necessitam de atenção especial à saúde em três municípios brasileiros. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz; 2018.

ARZANI, A.; VALIZADEH, L.; ZAMANZADEH, V., MOHAMMADI, E. Mothers' Strategies in Handling the Prematurely Born Infant: a Qualitative Study. **Journal of Caring Sciences**, v. 4, n. 1, p. 13-24. 2015.

BATISTA, M.R.; BATISTA, J.P.; FURTADO, J.C.; ROCHA JUNIOR, L.D.; TAVARES, E.H.; ARAÚJO, H.N.; PINTO, R.D.; MORALES, N.D. Efeito do exercício físico sobre a saúde e sobrecarga de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**. v.22, n.3, p.222-6. 2016.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 13 de julho

de 1990.

BULLOCK, K. Family social support: conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. **Saunders**. p.142. 2004.

CABRAL, I. E. et al. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.6, n.68, p.1078. 2015.

CAICEDO, C. 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.

CASTRO, M.C. et al. Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. **The lancet**. v.394, n.10195, p.345-56. 2019.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n.3, p. 143-150, 1999.

DALVAND, H.; DEGHAN, L.; HOSSEINI, S. A.; FEIZI, A.; & KALANTARI, M. Comparison of health-related quality of life in mothers of children with Spina bifida and cerebral palsy. **International Journal of Pediatrics**.v.5, n.9, p.5677-5685. 2017.

DANTAS, M.M.C; ARAÚJO, P.C.B; REVORÊDO, L.S. Mães de recém-nascidos prematuros e a termo hospitalizados: avaliação do apoio social e da sintomatologia

ansio gênica. **Acta.colomb.psicol**, v. 18, n.2, p.129-138. 2015.

DERIGNE, L.; PORTERFIELD, S.L. Employment change among married parents of children with special health care needs. **Journal of Family Issues**. v.38, n.5, p.579-606. 2017.

DIAS, B.C.; ICHISATO, S.M.; MARCHETTI, M.A.; NEVES, E.T.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, S.S. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**. v.23, n.1, p. e20180127. 2019.

DYBWIK, K. et al. "Fighting the system": Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. **BMC Health Services Research**. v.11, n.1, p.1. 2011.

EVERHART, R. S.; GREENLEE, J. L.; WINTER, M. A.; FIESE, B. H. Primary and Secondary Caregiver Reports of Quality of Life in Pediatric Asthma: Are they Comparable? **Applied research in quality of life**. v.13, n.2, p.371-83. 2018.

FAYERS, P.M.; MACHIN, D. Scores and measurement: validity, reliability and sensitivity. **Quality of life. Assessment, analysis and interpretation**. 2007.

FERREIRA, F.Y. 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 (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de São Carlos, São Paulo.

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

GARIP, Y.; OZEL, S.; TUNCER, O. B.; KILINC, G.; SECKIN, F.; & ARASIL, T.

Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disability and rehabilitation**. v.39, n.8, p.757-762. 2017.

GRIEP, R.H.; CHOR, D.; FAERSTEIN, E.; WERNECK, G.L.; LOPES, C.S. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 21, p.703-14. 2005.

HULLEY, et al. Delineando a Pesquisa Clínica. 4 edição. Grupo A. 2015.

ICHIKAWA, C. R. D. F.; BOUSSO, R. S.; MISKO, M. D.; MENDES-CASTILLO, A. M. C.; BIANCHI, E. R. F.; DAMIÃO, E. B. C. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.22, n. 1, p. 115-122. 2014.

KIM, D. H.; IM, Y. J. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. **European Journal of Oncology Nursing**. v.19, p.107–112. 2015

KIM, I.; EKAS, N. V.; HOCK, R. Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**. v.26, p.80–90. 2016.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. Continued development of the family management style framework. **Journal of Family Nursing**. v.18, p.11–34. 2012.

LONG, K. A.; MARSLAND, A. L. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. **Clinical Child and Family Psychology Review**. v.14, p.57–88. 2011.

MA, G.Y.; MAK, W.W. Caregiving-specific worry, affiliate stigma, and perceived social support on psychological distress of caregivers of children with physical disability in Hong Kong. **American Journal of Orthopsychiatry**. v.86, n.4, p.436.

2016

MACEDO, C. M.; SILVA, L. R.; PAIVA, M. S.; RAMOS, M. N. P. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v.4, n.23, p.769. 2015.

MCPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANU, M.; NEWACHEK, P. W.; PERRIN, J. M.; SHONKOFF, J. P.; STRICKLAND, B. A new definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatrics**. v.102, n.1, p.137- 141. 1998.

MENDES, T. P. G. P.; CRESPO, C. A. M.; AUSTIN, J. K. Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: The missing link of the family's condition management. **Journal of Child and Family Studies**. v.25, p.2820–2831. 2016.

MORAIS, A.C.; QUIRINO, M.D.; CAMARGO, C.L. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.14, n. 3, p. 654-62. 2012.

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

OKIDO, A. C. C.; CUNHA, S, T.; NEVES, E. T.; DUPAS, G.; LIMA, R. A. G. Criança dependente de tecnologia e demanda de cuidado medicamentoso. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.69, n.4, p. 671-7. 2016.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**. v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

OKIDO, A. C. C.; PINA, J. C.; LIMA, R. A. G. Fatores associados às internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v.50, n.1, p.29-35. 2016.

OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M. F.; DE 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.

PENNAFORT, V.P.; QUEIROZ, M.V.; NASCIMENTO, L.C.; GUEDES, M.V. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.69, n.5, p.912-9. 2016.

PINQUART, M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. **Stress and Health**. v. 34, n. 2, p. 197-207. 2018.

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.

REZENDE, J.M.; CABRAL, I.E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. v.2, p. 22-25. 2010.

RODRIGUES, D.Z.; FERREIRA, F.Y.; OKIDO, A.C. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 20: v20a48. 2018.

SALVADOR, A.; CRESPO, C.; BARROS, L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. **Family Process**. v.58, n.3, p.761-77. 2018.

SANTOS PENNAFORT, V.P.; QUEIROZ, M.V.; NASCIMENTO, L.C.; GUEDES, M.V. Rede e apoio social no cuidado familiar da criança com diabetes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.69 n.5 p.856. 2016.

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

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

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A.L. The MOS social support survey. **Social science & medicine**. v.38, n.6, p.705-714. 1991.

WHOQOL GROUP et al. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science & medicine**. v. 41, n. 10, p. 1403-1409. 1995.

Apêndice

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: **Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde.**

Meu nome é Paula Rossi Baldini, sou enfermeira e aluna do Programa de Pós Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de São Carlos, e convido você para participar voluntariamente de uma pesquisa que será realizada com cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), ou seja, crianças que necessitam de cuidados contínuos e de longa duração dos serviços de saúde. Minha orientadora é a Profa. Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

O objetivo deste trabalho é analisar a influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde. Para tanto, se estiver de acordo, participará da pesquisa respondendo a 4 (quatro) instrumentos. Com relação ao tempo que deverá disponibilizar, acredito que aproximadamente 40 minutos sejam suficientes. Se aceitar participar será conduzida a um espaço privativo, todavia, sem comprometer o atendimento médico agendado. Você tem a liberdade de recusar-se a participar da pesquisa, bem como, a qualquer momento você poderá deixar de participar sem penalização alguma no cuidado com a sua criança.

Os resultados deste 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 garantido ao participante o acesso aos resultados do estudo.

Essa pesquisa não proporciona benefícios imediatos de sua participação, porém, sua contribuição possibilitará o reconhecimento da influência do apoio social recebido e mutualidade entre os pais na qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde e, a partir deste resultado, ajudará na implementação de estratégias de fortalecimento nestas ações. Os riscos previstos podem envolver algum desconforto ou constrangimento no momento das respostas aos instrumentos. Se isso ocorrer, nos colocaremos à disposição para amparar e confortar o participante.

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. Caso necessário, haverá ressarcimento das despesas decorrentes da sua participação na pesquisa, todavia, espera-se que não haja gastos, pois, o preenchimento dos instrumentos ocorrerá no próprio hospital.

Informamos que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, que tem a finalidade de proteger eticamente os participantes de pesquisas. O CEP funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, de segunda à sexta-feira das 08h às 17h, 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

Caso tenha alguma dúvida, fica garantido qualquer esclarecimento, antes e durante a pesquisa. Caso deseje entrar em contato com os pesquisadores, estaremos à disposição pelo telefone (16) 99767-7960 ou pelos e-mails: paula_rbaldini@hotmail.com ou alineokido@hotmail.com.

Se estiver de acordo, por favor, preencha o seu nome, assinatura e data neste documento que está em duas vias, uma será sua e outra do pesquisador.

Participante: _____

Assinatura: _____ Data: _____

Pesquisador: _____

Assinatura: _____ Data: _____

APÊNDICE II

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA COM NECESSIDADE ESPECIAL DE SAÚDE

* Required

1. Data da coleta *

Example: December 15, 2012

2. Nome da criança *

3. Data de nascimento *

Example: December 15, 2012

4. Sexo *

Mark only one oval.

- Feminino
 Masculino
 Sem resposta

5. Município de origem *

6. Telefone *

7. Cor da pele/raça *

Mark only one oval.

- Branco
 Preto
 Parda
 Amarelo
 Índio

8. Quantas pessoas moram com a criança? *

* A criança não deve ser contada

9. A criança frequenta creche ou escola? *

Mark only one oval.

- Não
- Sim, integral
- Sim, parcial
- Não se aplica

10. Qual o diagnóstico da criança? *

11. A criança faz uso de medicamento contínuo? *

Mark only one oval.

- Sim
- Não

12. Caso a resposta anterior seja SIM, quantos? *

Colocar 0 se não fizer uso de medicação

13. A criança necessita de algum dispositivo? *

Exemplo: sonda para alimentação, gastro, traqueo, DVP, sonda vesical, oxigenoterapia, colostomia.

Mark only one oval.

- Sim
- Não

14. Caso a resposta seja SIM, quais? *

Colocar 0 caso não se aplique

15. A criança necessita de cuidado habitual modificado? *

Exemplo: mudança de decúbito, aspiração, uso de fralda fora da idade (maiores de 5 anos), alimentação dada na boca (uso de espessante), acamada, cadeirante, órtese, apoio para deambulação.

Mark only one oval.

- Sim
- Não

16. Sua criança necessita de acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e/ou psicologia? *

Mark only one oval.

Sim

Não

17. Nos últimos 12 meses, a criança precisou ser internada quantas vezes? *

Colocar 0 caso não tenha internado

18. Além do HC, onde mais a criança realiza acompanhamento? *

APÊNDICE III

CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL

19. Data de nascimento *

Example: December 15, 2012

20. Cor da pele/raça *

Mark only one oval.

- Branco
- Preta
- Parda
- Amarelo
- Índio

21. Qual sua escolaridade? *

Mark only one oval.

- Nenhuma
- Fundamental incompleto
- Fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Superior

22. Qual a sua ocupação? *

Mark only one oval.

- Autônomo
- Trabalhador com carteira assinada
- Trabalhador informal
- Do lar/aposentado
- Desempregado/a

23. Qual a renda familiar? *

24. Na sua casa, além desta criança, você é responsável pelo cuidado de outras pessoas? *

Mark only one oval.

- Sim
- Não

25. Caso a resposta anterior tenha sido SIM: por quantas pessoas? *

Caso não se aplique, responder "0"

26. Você tem alguma crença religiosa? * _____

Mark only one oval.

- Sim
- Não

Anexo

ANEXO I

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

27. Em geral, você diria que sua saúde é: *

Mark only one oval.

- Excelente
- Muito boa
- Boa
- Ruim
- Muito ruim

28. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral agora: *

Mark only one oval.

- Muito melhor agora do que a um ano atrás
- Um pouco melhor agora do que a um ano atrás
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás
- Muito pior agora do que há um ano atrás

29. Devido à sua saúde, você tem dificuldade para realizar atividade vigorosa, que exige muito esforço, tal como correr, levantar objeto pesado, participar em esportes árduos? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
- Sim, dificulta pouco
- Não, não dificulta de modo algum

30. Devido à sua saúde, você tem dificuldade para realizar atividade moderada, tal como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
- Sim, dificulta pouco
- Não, não dificulta de modo algum

31. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para levantar ou carregar mantimentos? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
- Sim, dificulta pouco
- Não, não dificulta de modo algum

32. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para subir vários lances de escada? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

33. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para subir um lance de escada? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

34. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para curvar-se, ajoelhar-se, dobrar-se? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

35. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para andar mais de 1 quilometro? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

36. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para andar vários quarteirões? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

37. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para andar um quarteirão? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

38. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para tomar banho ou vestir-se? *

Mark only one oval.

- Sim, dificulta muito
 Sim, dificulta pouco
 Não, não dificulta de modo algum

39. Durante as últimas quatro semanas, você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades como consequência de sua saúde física? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

40. Durante as últimas quatro semanas, você realizou menos tarefas do que você gostaria como consequência de sua saúde física? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

41. Durante as últimas quatro semanas, você esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades como consequência de sua saúde física? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

42. Durante as últimas quatro semanas, você teve dificuldades para fazer seu trabalho ou outras atividades (necessitou de um esforço extra) como consequência de sua saúde física? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

43. Durante as últimas quatro semanas, você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

44. Durante as últimas quatro semanas, você realizou menos tarefas do que você gostaria como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

45. Durante as últimas quatro semanas, você não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)? *

Mark only one oval.

- Sim
 Não

46. Durante as últimas quatro semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo? *

Mark only one oval.

- De forma nenhuma
- Ligeiramente
- Moderadamente
- Bastante
- Extremamente

47. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas quatro semanas? *

Mark only one oval.

- Nenhuma
- Muito leve
- Leve
- Moderada
- Grave
- Muito grave

48. Durante as últimas quatro semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo o trabalho fora e dentro de casa)? *

Mark only one oval.

- De maneira alguma
- Um pouco
- Moderadamente
- Bastante
- Extremamente

49. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

50. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

51. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

52. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

53. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

54. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

55. Quanto tempo você tem se sentido esgotado? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

56. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

57. Quanto tempo você tem se sentido cansado? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

58. Durante as últimas quatro semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)? *

Mark only one oval.

- Todo o tempo
- A maior parte do tempo
- Uma boa parte do tempo
- Alguma parte do tempo
- Uma pequena parte do tempo
- Nunca

59. Me diga o quanto é verdadeiro ou falso a afirmativa "Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas". *

Mark only one oval.

- Definitivamente verdadeira
- A maioria das vezes verdadeira
- Não sei
- A maioria das vezes falsa
- Definitivamente falsa

60. Me diga o quanto é verdadeiro ou falso a afirmativa "Eu sou saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço". *

Mark only one oval.

- Definitivamente verdadeira
- A maioria das vezes verdadeira
- Não sei
- A maioria das vezes falsa
- Definitivamente falsa

61. Me diga o quanto é verdadeiro ou falso a afirmativa "Eu acho que minha saúde vai piorar". *

Mark only one oval.

- Definitivamente verdadeira
- A maioria das vezes verdadeira
- Não sei
- A maioria das vezes falsa
- Definitivamente falsa

62. Me diga o quanto é verdadeiro ou falso a afirmativa " Minha saúde é excelente". *

Mark only one oval.

- Definitivamente verdadeira
- A maioria das vezes verdadeira
- Não sei
- A maioria das vezes falsa
- Definitivamente falsa

ANEXO II

ESCALA DE APOIO SOCIAL

63. APOIO MATERIAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém que o ajude se ficar de cama? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

64. APOIO MATERIAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para leva-lo ao médico? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

65. APOIO MATERIAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para ajuda-lo nas tarefas diárias, se ficar doente? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

66. APOIO MATERIAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para preparar suas refeições se você não puder prepara-las? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

67. APOIO AFETIVO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém que demonstre amor e afeto por você? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

68. APOIO AFETIVO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém que lhe dê um abraço? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

69. APOIO AFETIVO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém que você ame e que faça você se sentir querido? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

70. APOIO EMOCIONAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para ouvi-lo, quando você precisa falar? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

71. APOIO EMOCIONAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém em quem confiar ou para falar de você ou sobre seus problemas? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

72. APOIO EMOCIONAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para compartilhar suas preocupações e medos mais íntimos? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

73. APOIO EMOCIONAL: Se você precisar, com que frequência conta com alguém que compreenda seus problemas? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

74. APOIO INFORMAÇÃO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para dar bons conselhos em situações de crise? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

75. APOIO INFORMAÇÃO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para dar informação que o ajude a compreender uma determinada situação? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

76. APOIO INFORMAÇÃO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém de quem você realmente quer conselhos? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

77. APOIO INFORMAÇÃO: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para dar sugestões de como lidar com um problema pessoal? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

78. APOIO INTERAÇÃO SOCIAL POSITIVA: Se você precisar, com que frequência conta com alguém com quem fazer suas coisas agradáveis? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

79. APOIO INTERAÇÃO SOCIAL POSITIVA: Se você precisar, com que frequência conta com alguém com quem distrair a cabeça? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

80. APOIO INTERAÇÃO SOCIAL POSITIVA: Se você precisar, com que frequência conta com alguém com quem relaxar? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

81. APOIO INTERAÇÃO SOCIAL POSITIVA: Se você precisar, com que frequência conta com alguém para se divertir junto? *

Mark only one oval.

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Quase sempre
- Sempre

ANEXO III

MUTUALIDADE ENTRE OS PAIS

"Eu vou fazer algumas afirmações e peço que dê uma nota de 1 à 5, onde 1 significa que discorda totalmente com a frase e 5 concorda totalmente. Por favor, responda a estas questões com base no que você pensa, e não em como você pensa que seu parceiro ou outros poderiam responder."

82. **Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a condição de nosso filho. ***

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

83. **Meu companheiro(a) e eu temos ideias diferentes sobre a gravidade da condição de nosso filho. ***

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

84. **Estou satisfeito(a) com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da condição de nosso filho. ***

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

85. **Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a condição do nosso filho. ***

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

86. **Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com nosso filho. ***

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

87. Eu e meu companheiro(a) temos ideias semelhantes sobre como devemos criar o nosso filho. *

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

88. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a condição do nosso filho. *

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

89. Eu e meu companheiro(a) ajudamos um ao outro nos cuidados com a condição do nosso filho. *

Mark only one oval.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

ANEXO IV



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde

Pesquisador: PAULA ROSSI BALDINI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91091318.9.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.735.827

Apresentação do Projeto:

Objetivo: analisar a influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde. Método: estudo com delineamento transversal e abordagem quantitativa a ser realizado em um hospital de ensino do interior do Estado de São Paulo. Serão elegíveis cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde maiores de 18 anos de idade que residam com o companheiro. O critério de exclusão será: cuidadoras que fazem uso de substâncias psicoativas (álcool e drogas). A coleta de dados será mediante aplicação de quatro instrumentos, os quais são: instrumento de caracterização, The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form, Escala de Apoio Social e Family Management Measure. Será efetuado análise univariada e multivariada e adotado para os testes

um nível de significância de 5%. Resultados esperados: espera-se ampliar o conhecimento acerca da contribuição do apoio social em especial, do apoio mútuo entre o casal para o bem-estar das cuidadoras.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar a influência do apoio social recebido e da mutualidade entre os pais na QVRS das cuidadoras de CRIANES

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235		CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA		
UF: SP	Município: SAO CARLOS	
Telefone: (16)3351-9683	E-mail: cephumanos@ufscar.br	



Continuação do Parecer: 2.735.827

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

São previstos e os benefícios suplantam os riscos (forma de minimizá-los está prevista).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo relevante para a área de Saúde. Pesquisadores esclarecem em carta anexa que o recrutamento das cuidadoras de crianças com necessidades especiais se dará nos intervalos de atendimento, nos ambulatórios do HC Criança-Ribeirão Preto/SP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

São apresentados adequadamente: folha de rosto, projeto de pesquisa, TCLE e anuência do campo de coleta de dados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1145453.pdf	28/05/2018 20:10:50		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	28/05/2018 20:09:58	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_26_maio.pdf	26/05/2018 19:11:20	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Cronograma	Cronograma_CEP.pdf	26/05/2018 18:39:35	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_DETALHADO.pdf	26/05/2018 18:35:12	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_anuencia_oficio.pdf	26/05/2018 18:29:53	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_anuencia_HC.pdf	26/05/2018 18:29:35	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP_26_maio.pdf	26/05/2018 18:26:31	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito

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: 2.735.827

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

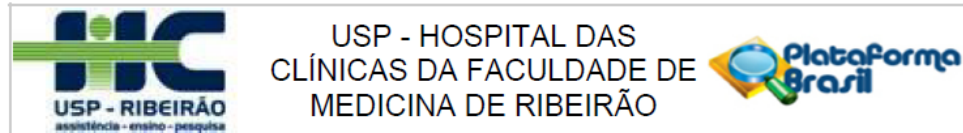
Não

SAO CARLOS, 26 de Junho de 2018

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP Município: SAO CARLOS	
Telefone: (16)3351-9683	E-mail: cephumanos@ufscar.br

ANEXO V



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde

Pesquisador: PAULA ROSSI BALDINI

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91091318.9.3001.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.748.531

Trata-se de projeto de pesquisa da instituição proponente UFSCAR - UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS. O HCFMRP_USP será uma coparticipante da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De acordo com o parecer da Instituição Proponente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil e estão de acordo com as normas éticas vigentes. Apresentou carta de anuência do responsável pelo local de coleta no HCFMRP-USP.

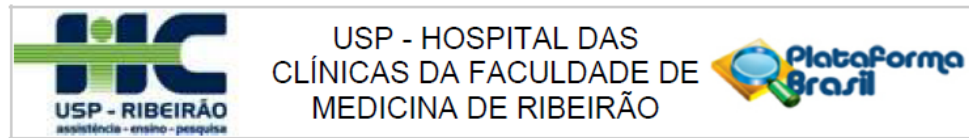
Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP concorda com o parecer da instituição proponente e aprova o HCFMRP-USP como

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO			
Bairro: MONTE ALEGRE			CEP: 14.048-900
UF: SP	Município: RIBEIRAO PRETO		
Telefone: (16)3602-2228	Fax: (16)3633-1144	E-mail: cep@hcrp.usp.br	



Continuação do Parecer: 2.748.531

coparticipante da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar”.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_26_maio.pdf	26/05/2018 19:11:20	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP_26_maio.pdf	26/05/2018 18:26:31	Aline Cristiane Cavicchioli Okido	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIBEIRAO PRETO, 02 de Julho de 2018

Assinado por:
MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO
Bairro: MONTE ALEGRE CEP: 14.048-900
UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3602-2228 Fax: (16)3633-1144 E-mail: cep@hcrp.usp.br