

Influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga de mães cuidadoras

Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers
Influencia de las prácticas asistenciales en la carga de las madres cuidadoras

Fernanda Yeza Ferreira¹

ORCID: 0000-0001-5339-3600

Mariane Caldeira Xavier¹

ORCID: 0000-0001-8805-3606

Paula Rossi Baldini¹

ORCID: 0000-0002-7365-9266

Larissa Tassim Luciano Ferreira¹
ORCID: 0000-0002-3966-3755

Regina Aparecida Garcia Lima¹

ORCID: 0000-0002-0611-5621

Aline Cristiane Cavicchioli Okido¹

ORCID: 0000-0003-4309-5612

¹Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, São Paulo, Brasil.

¹Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices in the burden of caregivers mothers. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190154. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>

Autor Correspondente:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido
E-mail: alineokido@ufscar.br



EDITOR CHEFE: Dulce Aparecida Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Rafael Silva

Submissão: 01-03-2019

Aprovação: 26-09-2019

RESUMO

Objetivos: explorar a influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga das mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde. **Métodos:** delineamento observacional, analítico, transversal, de abordagem quantitativa. Participaram 100 mães cuidadoras respondendo aos seguintes instrumentos: instrumento de caracterização; Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais; Percepção do Cuidado Centrado na Família- versão pais; Instrumento de Avaliação da Atenção Primária à Saúde - Versão Criança. Para análise estatística utilizou-se correlação de Spearman e análise de regressão linear univariada e multivariada. **Resultados:** o escore médio da sobrecarga foi 47.99. Houve correlação negativa entre a sobrecarga e os domínios colaboração e suporte da escala de percepção do cuidado centrado na família. No modelo de regressão linear multivariado, a variável longitudinalidade manteve relação significativa com a sobrecarga ($p=0.023$). **Conclusões:** um cuidado compartilhado, longitudinal e integrado entre famílias e serviços de saúde pode amenizar a sobrecarga das mães cuidadoras. **Descritores:** Criança; Enfermagem; Cuidadores; Mães; Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Objectives: to explore the influence of health care practices on the burden of caregiver mothers of children with special health needs. **Methods:** observational, analytical, cross-sectional, quantitative study. Participation of 100 caregiver mothers, who responded the following instruments: characterization instrument; Burden Interview for Informal Caregivers; Perceptions of Family-Centered Care – Parents version; Evaluation Instrument for Primary Care – Child Version. For statistical analysis, were used the Spearman's Correlation and univariate and multivariate linear regression analysis. **Results:** the mean burden score was 47.99. There was a negative correlation between the burden and the domains of collaboration and support of the Perceptions of Family-Centered Care scale. In the multivariate linear regression model, the longitudinality variable maintained a significant relation with the burden ($p = 0.023$). **Conclusions:** a shared, longitudinal and integrated care between families and health services can ease the burden of caregiver mothers. **Descriptors:** Child; Nursing; Caregivers; Mothers; Health Services.

RESUMEN

Objetivos: explorar la influencia de las prácticas de atención a la salud en la sobrecarga de las madres cuidadoras de niños con necesidades especiales de salud. **Métodos:** investigación observacional, analítica, transversal y cuantitativa. Participaron 100 madres cuidadoras respondiendo a los siguientes instrumentos: instrumento de caracterización; Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informales; Percepción del cuidado centrado en la familia- versión padres; Instrumento de Evaluación de la Atención Primaria a la Salud - Versión Niño. Para el análisis estadístico, se utilizó la correlación de Spearman y el análisis de regresión lineal univariado y multivariado. **Resultados:** la puntuación media de la sobrecarga fue de 47.99. Hubo correlación negativa entre la sobrecarga y los dominios colaboración y soporte de la escala de percepción del cuidado centrado en la familia. En el modelo de regresión lineal multivariado, la variable longitudinalidad mantuvo una relación significativa con la sobrecarga ($p=0.023$). **Conclusiones:** una atención compartida, longitudinal e integrada entre familias y servicios de salud puede amenizar la sobrecarga de las madres cuidadoras. **Descritores:** Niño; Enfermería; Cuidadores; Madres; Servicios de Salud.

INTRODUÇÃO

Criança com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é uma definição ampla para diferentes agravos que variam em complexidade e demandas de cuidados exigidas⁽¹⁻²⁾. Representam as crianças com necessidade de atenção contínua dos familiares e profissionais de saúde para além do que é requerido por crianças da mesma faixa etária⁽³⁾. O censo populacional do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) refere-se a este grupo como crianças com deficiência, e elas representam aproximadamente um quarto da população infantil brasileira⁽⁴⁾.

Geralmente, as mães assumem a responsabilidade pela execução dos cuidados e manejo da terapia em tempo integral⁽⁵⁾. O desempenho deste papel de cuidadora juntamente com as responsabilidades domésticas potencializa as dificuldades financeiras, o isolamento social, os sintomas depressivos e a insatisfação conjugal, gerando sobrecarga⁽⁶⁻⁷⁾. Para tanto, é relevante rastrear a tensão das mães cuidadoras e repensar as práticas de atenção à saúde a esta clientela, a fim de rever a assistência centrada em procedimentos fragmentados e fortalecer uma prática pautada na responsabilização e vinculação⁽⁸⁻⁹⁾.

Dentre as práticas de atenção à saúde associadas a resultados positivos, como melhora da interação entre famílias e profissionais da saúde e maior satisfação com o atendimento em saúde recebido, destaca-se a coordenação eficaz dos cuidados e uma assistência pautada no modelo de cuidado centrado na família⁽¹⁰⁾. A coordenação do cuidado corresponde a uma efetiva articulação e integração entre família e profissionais de saúde das várias instituições envolvidas no cuidado⁽¹¹⁾, de forma a garantir a sua continuidade. O cuidado centrado na família refere-se a um modelo de assistência onde a família é fonte essencial de apoio e o foco principal de atenção não é a doença, mas sim, o indivíduo e sua família⁽¹²⁾. Enquanto potencial prática de atenção à saúde, existem ainda as relações terapêuticas de longa duração entre os profissionais de saúde e usuários, com criação de vínculo na perspectiva da longitudinalidade⁽¹³⁾.

Considerando o exposto, o presente estudo parte das seguintes questões de pesquisa: "A prática de um cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES?"; "A prática de um cuidado longitudinal por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES?"; "A coordenação do cuidado por parte dos serviços de saúde exerce influência na sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES?".

O desenvolvimento deste estudo se justifica pela importância de analisar quantitativamente a influência destas práticas de atenção à saúde na sobrecarga das mães cuidadoras de CRIANES.

OBJETIVOS

Explorar a influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES.

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição e todos os procedimentos éticos para a pesquisa

envolvendo seres humanos foram seguidos, de acordo com a Resolução brasileira 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Desenho, local do estudo e período

Trata-se de um estudo com delineamento observacional, analítico, transversal, de abordagem quantitativa⁽¹⁴⁾. A investigação foi realizada entre maio de 2017 e abril de 2018. O contexto social de produção do material empírico foi constituído por quatro instituições ambulatoriais que prestam atendimento multiprofissional a CRIANES em um município do interior do Estado de São Paulo.

População ou amostra; critérios de inclusão e exclusão

Participaram do estudo 100 mães cuidadoras de CRIANES. Os critérios de elegibilidade foram: ser responsável pela maior parte dos cuidados a CRIANES de zero a 12 anos incompletos e ser maior de 18 anos de idade. O critério de exclusão foi: experiência de cuidado a CRIANES menor que três meses. Foi adotada a classificação de crianças segundo o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA)⁽¹⁵⁾. Não foi aplicado nenhum instrumento de rastreamento de CRIANES por tratar-se de instituições especializadas, ou seja, o fato da criança realizar acompanhamento nestas instituições já a caracterizava como CRIANES. Todavia, as pesquisadoras estavam orientadas a se atentarem às situações de primeiro atendimento. O número de participantes seguiu as seguintes recomendações: para obtenção de um nível de significância alfa de 5% e poder de 80%, foram necessários 10 a 15 participantes para cada fator de interesse associado a sobrecarga física, emocional e social, conhecida como "*ratio of cases to IVs*" (*Independent Variables*)⁽¹⁶⁾. Conforme será apresentado a seguir, este estudo teve seis fatores de interesse, o que resultou em número mínimo de 60 participantes e máximo de 90.

Protocolo do estudo

Inicialmente, foi estabelecido contato com as instituições a fim de explicar sobre o projeto e solicitar autorização para realizar a pesquisa. O contato com as mães cuidadoras ocorreu no momento em que estavam na instituição para continuidade do seguimento. Após leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), as mães que aceitaram participar do estudo responderam a um formulário eletrônico no próprio serviço, em espaço reservado, com duração aproximada de 30 minutos. A aplicação do formulário foi intermediada por três pesquisadoras previamente treinadas.

O formulário eletrônico continha os seguintes instrumentos: instrumento de caracterização sócio demográfica, *Burden Interview* (BI) - Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais⁽¹⁷⁾, Percepção do Cuidado Centrado na Família-Pais, *versão brasileira* (PCCF-P versão brasileira)⁽¹⁸⁾ e Instrumento de Avaliação da Atenção Primária à Saúde (PCATool - versão Criança)⁽¹⁹⁾. Foram avaliados apenas os atributos longitudinalidade e coordenação da atenção referentes ao instrumento PCATool - versão criança. Além disso, este instrumento foi respondido somente pelas mães cuidadoras que afirmaram utilizar os serviços da Atenção Primária à Saúde

(APS) do município. Portanto, das 100 participantes do estudo, 59 responderam a este instrumento.

A *Burden Interview* (BI) contém 22 perguntas, que foram respondidas utilizando uma escala do tipo Likert variando de 0-4 pontos. O escore final variou de 0 a 88, e quanto maior o escore final, maior a sobrecarga do cuidador⁽¹⁷⁾. O PCATool- versão criança também é constituída por uma escala do tipo Likert com cinco possibilidades de respostas. Este instrumento possibilita transformar o valor obtido em uma escala de 0-10, onde valores $\geq 6,6$ são considerados elevados ou satisfatórios e valores $< 6,6$ são considerados baixos ou insatisfatórios⁽¹⁹⁾. O PCCF-P versão brasileira também é uma escala de medida do tipo Likert que varia de 1 a 4 pontos. O escore final é obtido a partir da soma de todas as questões e divisão pelo número de questões, com a seguinte classificação: escore 1-1,9= nunca é praticado na unidade; 2-2,9= às vezes é praticado na unidade, 3-3,9= geralmente é praticado; e 4= sempre é praticado na unidade⁽¹⁸⁾.

Antes das análises, foi calculado o coeficiente de consistência interna (α de Cronbach) de todos os instrumentos e respectivos domínios. Foi considerado aceitável o valor α de Cronbach a partir de 0,60⁽²⁰⁾. Também foi encontrada alta consistência interna para a maioria dos instrumentos, exceto para o domínio respeito da PCCF-P versão brasileira e este domínio foi retirado das análises. Uma possível explicação para este fato é que como os seis itens que compõem este domínio dizem respeito aos direitos da família no hospital e havia CRIANES que não tinham sido hospitalizadas anteriormente, pode ter ocorrido uma interpretação inadequada dos itens.

A variável dependente ou variável resposta foi a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais das CRIANES, classificada como variável numérica. As variáveis independentes foram aquelas referentes às práticas de atenção à saúde, a saber: escore geral da percepção do cuidado centrado na família (PCCF-geral); escore do domínio suporte (PCCF-suporte); escore do domínio colaboração (PCCF-colaboração); escore do atributo longitudinalidade (Longitudinalidade) e escore do atributo ordenação do cuidado (Coordenação).

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

Análise dos resultados e estatística

Após término da coleta de dados, o banco de dados foi exportado para o *The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 9.2, no qual foram realizadas as análises. Inicialmente, foram realizados os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov-Smirnov e verificada a ausência de distribuição normal das variáveis. Para tanto, as variáveis foram transformadas em postos/ranks para utilização na

análise de regressão linear. Na fase descritiva da análise estatística, as variáveis numéricas foram descritas a partir das medidas de tendência central, variabilidade e posição.

Na etapa analítica, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman entre o escore de sobrecarga e as variáveis independentes. Foi realizada análise de regressão linear univariada e multivariada com o critério Stepwise de seleção das variáveis. Para os testes, foi adotado um nível de significância de 5%⁽²¹⁾.

A verificação dos pressupostos da regressão linear univariada e multivariada se deu da seguinte forma: para verificar a normalidade dos resíduos da regressão, foram construídos gráficos do tipo histograma, que confirmaram a distribuição normal e não assimetria dos resíduos padronizados; a homogeneidade de variância foi identificada a partir do diagrama de dispersão entre os resíduos e os valores preditores padronizados, e no diagrama os pontos se espalharam de forma homogênea, sem valores discrepantes; a ausência de autocorrelação dos resíduos foi confirmada a partir da estatística de Durbin-Watson, conforme os valores calculados permaneceram próximos a 2,0, um indicativo de ausência de autocorrelação.

Na regressão multivariada, além dos pressupostos apresentados acima, também foi verificada a ausência de multicolinearidade. Para tanto, foram calculados os valores de VIF (*Variance Inflation Factor*) de cada variável. Como os valores de VIF foram próximos de 1,0, confirmou-se a não colinearidade entre as variáveis independentes do modelo de regressão.

RESULTADOS

Participaram do estudo 100 mães cuidadoras de CRIANES. O escore médio da sobrecarga física, social e emocional destas mães cuidadoras foi de 47,99, desvio padrão 13,07, escore mínimo 25, mediana 46, escore máximo 84, 1º quartil 39 e 3º quartil 56. Na Tabela 1, são apresentados o escore médio, desvio padrão, mediana, quartis e escore máximo e mínimo das variáveis referentes às práticas de atenção à saúde.

Tabela 1 - Distribuição dos escores das variáveis referentes às práticas de atenção à saúde, São Carlos, São Paulo, Brasil, 2017-2018

Variáveis	Escore médio	DP	Mínima	Q1	Mediana	Q3	Máxima
PCCF-Geral	3,63	0,28	2,33	3,51	3,71	3,81	4,00
PCCF-Colaboração	3,49	0,30	2,44	3,33	3,56	3,67	4,00
PCCF-Suporte	3,68	0,49	1,60	3,60	3,80	4,00	4,00
Longitudinalidade	7,16	2,33	2,00	5,00	8,00	9,00	10,00
Coordenação	6,05	2,57	0,00	4,17	6,25	8,33	10,00

Nota: PCCF - Percepção do Cuidado Centrado na Família; DP - Desvio Padrão; Q - Quartil.

Tabela 2 - Correlação de Spearman entre o escore de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES e as variáveis referentes às práticas de atenção à saúde, São Carlos, São Paulo, Brasil, 2017- 2018

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

Nota: PCCF - Percepção do Cuidado Centrado na Família; r - coeficiente de correlação de Spearman; p - Valor-p; n - número de sujeitos.

Tabela 3 - Análise de regressão linear univariada para o escore de sobrecarga física, social e emocional das cuidadoras de CRIANES, São Carlos, São Paulo, Brasil, 2017- 2018

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

Nota: CRIANES - Criança com necessidades especiais de saúde; PCCF - Percepção do Cuidado Centrado na Família; * 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.

A matriz de correlação envolvendo as variáveis independentes referentes às práticas de atenção à saúde e a variável resposta estão apresentadas na Tabela 2. Houve correlação negativa entre o escore de sobrecarga física, social e emocional das cuidadoras e as variáveis PCCF-colaboração, PCCF-suporte e Longitudinalidade.

A análise de regressão linear univariada foi utilizada para estudar separadamente a relação das variáveis independentes com o escore médio de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES, conforme apresentado na Tabela 3.

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

DISCUSSÃO

De acordo com os resultados, a prática de um cuidado centrado na família por parte dos serviços de saúde exerceu influência na sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES, pois foi observada correlação negativa fraca entre o escore de sobrecarga física, social e emocional das mães cuidadoras de CRIANES e a percepção do cuidado centrado na família representada pelas variáveis PCCF-colaboração e PCCF-suporte. Corroborando com este resultado, estudo norte americano realizado com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. Em tal estudo, as famílias que recebiam um cuidado centrado na família relataram melhor acesso aos serviços de saúde, menos horas de cuidado direto e redução da carga financeira, fatores que certamente amenizavam a sobrecarga⁽²²⁾.

Na presente investigação, o escore geral do atributo Longitudinalidade entre as mães cuidadoras de CRIANES foi de 7,16. Segundo as recomendações do manual do PCATool⁽¹⁹⁾, este valor indica a existência de vínculo longitudinal entre os profissionais da APS e as mães cuidadoras. Estudo realizado no nordeste brasileiro avaliou o atributo Longitudinalidade entre 344 cuidadores de crianças menores de 10 anos cadastrados na estratégia de saúde da família⁽²³⁾ e identificou um escore inferior ao do presente estudo. Segundo os autores, um efetivo estabelecimento de vínculo poderia propiciar uma maior efetividade da assistência à saúde da criança⁽²³⁾. Esta diferença pode estar

relacionada às características das crianças, que eram majoritariamente saudáveis neste estudo.

Uma investigação qualitativa realizada com 12 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com doença crônica buscou compreender a percepção sobre a continuidade e a longitudinalidade do cuidado diante da doença crônica. Foram reveladas dificuldades para construir uma parceria permanente entre família e equipe de saúde no modelo atual de atenção à saúde e prevaleceram as reclamações constantes dos cuidadores⁽²⁴⁾.

Com relação à influência do atributo Longitudinalidade na sobrecarga materna, foi identificada relação estatisticamente significativa com o escore de sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores de CRIANES ($p = 0.023$) a partir do modelo de regressão linear multivariada. Na literatura, há lacunas sobre esta associação direta, todavia, são enfatizados os benefícios de uma atenção à saúde pautada nos princípios da APS. Diante desta perspectiva, estudo que avaliou os potenciais fatores relacionados à hospitalização por pneumonia em crianças menores de cinco anos de idade identificou que a qualidade da atenção primária à saúde foi um fator de proteção à hospitalização⁽²⁵⁾. Para tanto, e estabelecimento de uma relação de proximidade e confiança entre mães cuidadoras de CRIANES e os profissionais de saúde da APS pode influenciar positivamente nas condições clínicas das CRIANES e, conseqüentemente, minimizar a sobrecarga das mães.

No presente estudo, para os resultados obtidos para a prática de atenção à saúde de coordenação do cuidado, foi identificado um escore abaixo de 6,6, classificado como insatisfatório pelo manual do PCATool⁽¹⁹⁾. Esse fato pode ser considerado preocupante pois, de acordo com a literatura, as CRIANES requerem mais serviços de saúde do que crianças com desenvolvimento típico, portanto, apresentam maior necessidade de coordenação de cuidados⁽²⁶⁾. A correlação negativa fraca entre coordenação do cuidado e sobrecarga identificada pode ser explicada pela perspectiva de que o estabelecimento de uma rede integrada de serviços de saúde e a coordenação dos cuidados otimizaria o acesso aos serviços e insumos, evitaria a fragmentação do cuidado, a duplicação dos serviços e reduziria os atendimentos de emergência e hospitalizações. E todos esses aspectos combinados reduziram as experiências negativas que potencializam a sobrecarga dos cuidadores de CRIANES⁽²⁷⁾.

Limitações do estudo

A limitação do estudo foi o seu delineamento transversal, que impossibilita a identificação de relações de causa e efeito. Outro limite relevante foi o uso do instrumento que mensurou a percepção dos pais com relação ao cuidado centrado na família. Tal instrumento foi inicialmente elaborado para pais de crianças hospitalizadas, mas neste estudo ele foi utilizado para avaliar a percepção do cuidado centrado na família de maneira genérica e esta escolha pode ter causado interpretações equivocadas. Estas limitações sinalizam a importância de desenvolver novos estudos.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Este estudo contribuiu à medida que deslocou as práticas de atenção à saúde para a centralidade da atenção. Identificar

as repercussões positivas de um cuidado que vai além do saber tecnológico pode subsidiar futuras transformações na assistência, a partir do estabelecimento de um cuidado compartilhado, longitudinal e integrado entre famílias e serviços de saúde.

CONCLUSÕES

A presente investigação objetivou explorar a influência das práticas de atenção à saúde na sobrecarga física, emocional e social das mães cuidadoras de CRIANES. Os resultados apresentados atenderam aos objetivos propostos. Assim, conclui-se que as práticas de atenção à saúde analisadas no presente estudo tiveram

correlação negativa com a sobrecarga. As mães cuidadoras que indicaram uma percepção positiva sobre os domínios suporte e colaboração do cuidado centrado na família apresentaram-se menos sobrecarregadas. Mães cuidadoras que identificaram uma presença menor do atributo Longitudinalidade da APS apresentaram escores de sobrecarga mais elevados.

FOMENTO/AGRADECIMENTO

A publicação desse artigo contou com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

REFERÊNCIAS

1. Quach J, Jansen PW, Mensah FK, Wake M. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 10];135(4):e842-e850. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/135/4/e842>.
2. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6): e00130215. doi: 10.1590/0102-311X00130215.
3. Kuhlthau KA, Bloom S, Van Cleave J, Knapp AA, Romm D, Klatka K, et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Acad Pediatr*. 2011;11(2):136-43. doi: 10.1016/j.acap.2010.12.014
4. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(6):1078-85. doi: 10.1590/0034-7167.2015680612i
5. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2015;23(2):291-8. doi: 10.1590/0104-1169.0258.2554
6. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-provided health care for children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 15];139(1): e20161287. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/139/1/e20161287.full.pdf>
7. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 13];23(4):769-77. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf>
8. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* [Internet]. 2017 [cited 2018 Nov 08]; 47(8):190-199. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1538544217301396>.
9. Medrano GR, Berlin KS, Davies WH. Utility of the PedsQL™ family impact module: assessing the psychometric properties in a community sample. *Qual Life Res* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jan 13];22(10):2899-907. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-013-0422-9>
10. Ufer LG, Moore JA, Hawkins K, Gembel G, Entwistle DN, Hoffman D. Care coordination: empowering families, a promising practice to facilitate medical home use among children and youth with special health care needs. *Matern Child Health J* [Internet]. 2018 [cited 2019 Jan 16];22(5):648-59. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-018-2477-2>
11. McClanahan R, Weismuller PC. School nurses and care coordination for children with complex needs: an integrative review. *J Sch Nurs* [Internet]. 2015 [cited 2018 Dec 21];31(1):34-43. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1059840514550484>
12. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. *J Adv Nurs* [Internet]. 2011 [cited 2018 Nov 23];67(5):1152-62. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x>
13. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinality of care: perceptions of the nurses that work at the family health strategy. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2011 [cited 2018 Dec 15]; 15(4):802-10. doi: 10.1590/S1414-81452011000400020
14. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Delineando a pesquisa clínica*. 4ªed. Artmed; 2015.
15. Presidência da República (BR). Constituição. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. *Diário Oficial da União*, 1990[cited 2018 Jun 13]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
16. Stevens JP. *Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences*. 2 ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum,1992.
17. Sczufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-17. doi: 10.1590/S1516-44462002000100006
18. Silva TON, Alves LB, Balieiro MM, Mandetta MA, Tanner A, Shields L. Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2018 Jun 28];28(2):107-12. doi: 10.1590/1982-0194201500019

19. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: Primary Care Assessment Tool Pcatool. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2010a. 80 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).
 20. DeVellis RF. Scale Development: theory and applications. Newbury Park, CA: SAGE Publications. 1991.
 21. Fisher LD, Belle GV. Biostatistics: a methodology for the health sciences. New York: Wiley, 1993. 991p.
 22. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2011 [cited 2019 Jan 14];165(11):1020-6. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/1107633>
 23. Vaz EM, Magalhães RK, Toso BR, Reichert AP, Collet N. Longitudinality in childcare provided through Family Health Strategy. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2019 Feb 12];36(4):49-54. Available from: <https://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/51862/35663>
 24. Nóbrega VM, Reichert AP, Viera CS, Collet N. Longitudinality and continuity of care for children and adolescents with chronic diseases. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2015 [cited 2019 Fev 13];19(4):656-63. doi: 10.5935/1414-8145.20150088
 25. Pina JC, Moraes SA, Freitas IC, Mello DF. Role of Primary Health Care in child hospitalization due to pneumonia: a case-control study. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2017 [cited 2019 Jan 30];25:e2892. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-e2892.pdf>
 26. Sannicandro T, Parish SL, Son E, Powell RM. Health care changes for children with special health care needs, 2005–2011. *Matern Child Health J* [Internet]. 2017 [cited 2018 Dec 21];21(3):524-30. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-016-2136-4>
 27. Boudreau AA, Goodman E, Kurowski D, Perrin JM, Cooley WC, Kuhlthau K. Care coordination and unmet specialty care among children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [cited 2018 Dec 13];133(6):1046-53. Available from: <http://lpfch.org/sites/default/files/care-coordination-and-unmet-specialty-care-among-children-with-special-health-care-needs.pdf>
-