

IMPACTO MULTIDISCIPLINAR NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS E RECÉM-NASCIDOS



ORGANIZADORES

CRISTIANO BORGES LOPES
REBECA FERREIRA NERY



IMPACTO MULTIDISCIPLINAR NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS E RECÉM-NASCIDOS



ORGANIZADORES

**CRISTIANO BORGES LOPES
REBECA FERREIRA NERY**





O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores, inclusive não representam necessariamente a posição oficial do SCISAUDE. Permitido o download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.



LICENÇA CREATIVE COMMONS

A editora detém os direitos autorais pela edição e projeto gráfico. Os autores detêm os direitos autorais dos seus respectivos textos. IMPACTO MULTIDISCIPLINAR NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS E RECÉM-NASCIDOS de [SCISAUDE](https://www.scisaude.com.br) está licenciado com uma Licença [Creative Commons - Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/). (CC BY-NC-ND 4.0). Baseado no trabalho disponível em <https://www.scisaude.com.br/catalogo/cuidados-de-saude-de-criancas-e-recem-nascidos/50>

2024 by SCISAUDE

Copyright © SCISAUDE

Copyright do texto © 2024 Os autores

Copyright da edição © 2024 SCISAUDE

Direitos para esta edição cedidos ao SCISAUDE pelos autores.

Open access publication by SCISAUDE



IMPACTO MULTIDISCIPLINAR NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS E RECÉM-NASCIDOS

ORGANIZADORES

CRISTIANO BORGES LOPES

<http://lattes.cnpq.br/3377597897278099>

<https://orcid.org/0000-0001-6601-5131>

REBECA FERREIRA NERY

<http://lattes.cnpq.br/4234447327686990>

<https://orcid.org/0000-0002-8924-6546>

Editor chefe

Paulo Sérgio da Paz Silva Filho

Projeto gráfico

Lennara Pereira Mota

Diagramação:

Paulo Sérgio da Paz Silva Filho

Lennara Pereira Mota

Revisão:

Os Autores



Conselho Editorial

Alanderson Carlos Vieira Mata
Alexander Frederick Viana Do Lago
Ana Graziela Soares Rêgo
Ana Paula Rezendes de Oliveira
Brenda Barroso Pelegrini
Anita de Souza Silva
Antonio Alves de Fontes Junior
Cirliane de Araújo Morais
Dayane Dayse de Melo Costa
Debora Ellen Sousa Costa
Fabiane dos Santos Ferreira
Isabella Montalvão Borges de Lima
João Matheus Pereira Falcão Nunes
Duanne Edvirge Gondin Pereira
Fabricia Gonçalves Amaral Pontes
Francisco Rafael de Carvalho
Maxsuel Oliveira de Souza
Francisco Ronner Andrade da Silva
Mikaele Monik Rodrigues Inácio da
Silva
Micaela de Sousa Menezes
Pollyana cordeiro Barros
Sara Janai Corado Lopes
Salatiel da Conceição Luz Carneiro
Suellen Aparecida Patricio Pereira
Thiago Costa Florentino
Sara Janai Corado Lopes
Tamires Almeida Bezerra

Iara Nadine Viera da Paz Silva
Ana Florise Morais Oliveira
Iran Alves da Silva
Antonio Evanildo Bandeira de Oliveira
Danielle Pereira de Lima
Leonardo Pereira da Silva
Leandra Caline dos Santos
Lennara Pereira Mota
Lucas Pereira Lima Da Cruz
Elayne da Silva de Oliveira
Iran Alves da Silva
Júlia Isabel Silva Nonato
Lauro Nascimento de Souza
Marcos Garcia Costa Morais
Maria Vitalina Alves de Sousa
Marques Leonel Rodrigues da Silva
Maria Rafaela Oliveira Bezerra da Silva
Maryane Karolyne Buarque Vasconcelos
Ruana Danieli da Silva Campos
Paulo Sérgio da Paz Silva Filho
Raissa Escandiusi Avramidis
Rômulo Evandro Brito de Leão
Sannya Paes Landim Brito Alves
Suelen Neris Almeida Viana
Waydja Lânia Virgínia de Araújo Marinho
Sarah Carvalho Félix
Wanderlei Barbosa dos Santos



Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Impacto multidisciplinar nos cuidados de saúde de crianças e recém-nascidos [livro eletrônico] / organizadores Cristiano Borges Lopes, Rebeca Ferreira Nery. -- Teresina, PI : SCISAUDE, 2024. PDF

Vários autores.
Bibliografia.
ISBN 978-65-85376-36-5

1. Crianças - Cuidados 2. Multidisciplinaridade
3. Neonatologia 4. Pediatria 5. Recém-nascidos - Cuidados I. Lopes, Cristiano Borges. II. Nery, Rebeca Ferreira.

24-214814

CDD-618.9201
NLM-WS-420

Índices para catálogo sistemático:

1. Neonatologia : Pediatria : Medicina 618.9201

Tábata Alves da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9253



10.56161/sci.ed.20240207



978-65-85376-36-5



SCISAUDE
Teresina – PI – Brasil
sciencesaude@hotmail.com
www.scisaude.com.br



APRESENTAÇÃO

Sem dúvidas, a saúde da criança é um dos principais focos de toda família. Garantir o bem-estar dos pequenos oferece diversos benefícios para eles, principalmente no seu desenvolvimento saudável. Porém, qual a melhor maneira de cuidar das crianças? Existem alguns pontos importantes que precisam ser considerados, como alimentação, saúde física e mental, doenças e outras questões indispensáveis. Neste e-book "IMPACTO MULTIDISCIPLINAR NOS CUIDADOS DE SAÚDE DE CRIANÇAS E RECÉM-NASCIDOS" é possível observar fundamentos na ciência da saúde e tem como objetivo apresentar estudos de diversos eixos da promoção da saúde. Através dessa obra, busca-se atualizar a temática da promoção da saúde crianças e recém-nascidos, destacando a importância de equipes multidisciplinares e o uso de novas ferramentas para o desenvolvimento de uma atenção à saúde individual e coletiva de forma transversal, multiprofissional e holística.

Boa Leitura!!!





SUMÁRIO

CAPÍTULO 1.....	12
TUBERCULOSE POR REGIÃO E ESTADOS DO BRASIL DE 2001 A 2012	12
10.56161/sci.ed.20240702C1.....	12
CAPÍTULO 2.....	22
PROPAGAÇÃO DE NEW DELHI METALLO-BETA-LACTAMASE (NDM) EM AMBIENTES AQUÁTICOS: REVISÃO DE ESCOPO	22
10.56161/sci.ed.20240702C2.....	22
CAPÍTULO 3.....	32
DOR GÊNITO PÉLVICA NA POPULAÇÃO FEMININA: DADOS EPIDEMIOLÓGICOS E FATORES DE RISCO ASSOCIADOS.....	32
10.56161/sci.ed.20240702C3.....	32
CAPÍTULO 4.....	42
O CUIDADO CONTINUADO INTEGRADO E ATUAÇÃO DO NUTRICIONISTA EM RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL	42
10.56161/sci.ed.20240702C4.....	42
CAPÍTULO 5.....	51
AVALIAÇÃO DA DINÂMICA DE ERRO E DA JOGABILIDADE DO EXERGAMES “VALE DAS MAÇÃS”	51
10.56161/sci.ed.20240702C5.....	51
CAPÍTULO 6.....	59
ATENÇÃO BÁSICA NO CONTEXTO PRISIONAL: PRÁTICAS INTEGRATIVAS E COMPLEMENTARES (PICS) À SAÚDE DA POPULAÇÃO PRIVADA DE LIBERDADE	59
10.56161/sci.ed.20240702C6.....	59
CAPÍTULO 7.....	68
ANÁLISE DA SITUAÇÃO DE SAÚDE DO HOMEM NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: PERSPECTIVAS E DESAFIOS	68
10.56161/sci.ed.20240702C7.....	68
CAPÍTULO 8.....	81
ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA NO CONTEXTO DA SAÚDE DA FAMÍLIA	81
10.56161/sci.ed.20240702C8.....	81
CAPÍTULO 9.....	90
ABORDAGEM MULTIDISCIPLINAR NA MITIGAÇÃO DA VULNERABILIDADE DO MORADOR DE RUA: ESTRATÉGIAS E DESAFIOS PARA UMA INTERVENÇÃO INTEGRAL.....	90
10.56161/sci.ed.20240702C9.....	90



CAPÍTULO 10.....	98
BENEFÍCIO DA ABORDAGEM ESPIRITUAL NA HUMANIZAÇÃO	98
DO CUIDADO PEDIÁTRICO	98
10.56161/sci.ed.20240702C10.....	98
CAPÍTULO 11.....	108
A IMPORTÂNCIA DA ABORDAGEM INTERDISCIPLINAR NOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS PARA BEBÊS COM SÍNDROME DE PATAU	108
10.56161/sci.ed.20240702C11.....	108
CAPÍTULO 12.....	117
ANÁLISE DOS IMPACTOS CAUSADOS PELA MONONUCLEOSE INFECCIOSA EM CRIANÇAS: UMA REVBISÃO DA LITERATURA	117
10.56161/sci.ed.20240702C12.....	117
CAPÍTULO 13.....	125
A IMPORTÂNCIA DE PROMOVER AÇÕES DE SAÚDE MENTAL PARA O PÚBLICO INFANTIL NA ATUALIDADE: UMA REVISÃO DA LITERATURA....	125
10.56161/sci.ed.20240702C13.....	125
CAPÍTULO 14.....	133
IMPORTÂNCIA DO ALEITAMENTO MATERNO NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL	133
10.56161/sci.ed.20240702C14.....	133
CAPÍTULO 15.....	143
ICTERICIA NEONATAL E O CUIDADO DO ENFERMEIRO NEONATAL.....	143
10.56161/sci.ed.20240702C15.....	143
CAPÍTULO 16.....	152
SAÚDE MENTAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES E A ATUAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR.....	152
10.56161/sci.ed.20240702C16.....	152
CAPÍTULO 17.....	163
OS DIVERSOS FATORES QUE CONTRIBUEM PARA A PREVALÊNCIACRESCENTE DA OBESIDADE NA INFÂNCIA	163
10.56161/sci.ed.20240702C17.....	163
CAPÍTULO 18.....	170
O PAPEL DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE NA PROMOÇÃO DO DESENVOLVIMENTO NEUROCOGNITIVO EM NEONATOS	170
10.56161/sci.ed.20240702C18.....	170
CAPÍTULO 19.....	184
EFEITOS A LONGO PRAZO DO ABUSO SEXUAL INFANTIL NO DESENVOLVIMENTO PSICOLÓGICO E EMOCIONAL	184
10.56161/sci.ed.20240702C19.....	184



CAPÍTULO 20.....	194
TÉCNICAS TERAPÊUTICAS MULTIDISCIPLINARES PARA O MANEJO DO DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR NA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	194
10.56161/sci.ed.20240702C20.....	194
CAPÍTULO 21.....	205
ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA PREVENÇÃO DO CÂNCER DE COLO DE ÚTERO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA	205
10.56161/sci.ed.20240702C21.....	205
CAPÍTULO 22.....	215
IMPACTO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE NA PROMOÇÃO DA SAÚDE E BEM-ESTAR INFANTIL.....	215
10.56161/sci.ed.20240702C22.....	215
CAPÍTULO 23.....	226
INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO CONTROLE DA TERMORREGULAÇÃO EM RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS	226
10.56161/sci.ed.20240702C23.....	226
CAPÍTULO 24.....	235
ESTIMULAÇÃO TRANSCRANIANA POR CORRENTE CONTÍNUA EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA ...	235
10.56161/sci.ed.20240702C24.....	235
CAPÍTULO 25.....	244
IMPACTO DA DEPRESSÃO NA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA IDOSA: UMA REVISÃO DA LITERATURA	244
10.56161/sci.ed.20240702C25.....	244
CAPÍTULO 26.....	252
A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE DA MIELOMENINGOCELE DURANTE O PRÉ-NATAL.....	252
10.56161/sci.ed.20240702C26.....	252
CAPÍTULO 27.....	260
AVALIAÇÃO DAS MEDIDAS FARMACOLÓGICAS APLICADAS AOS RECÉM-NASCIDOS PREMATUROS PARA TRATAR APNEIA	260
10.56161/sci.ed.20240702C27.....	260
CAPÍTULO 28.....	270
DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA SÍFILIS CONGÊNITA PRECOCE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	270
10.56161/sci.ed.20240702C28.....	270
CAPÍTULO 29.....	281
IMPORTÂNCIA DA PALHAÇOTERAPIA NA SAÚDE DA CRIANÇA NO CONTEXTO HOSPITALAR: UMA REVISÃO DE LITERATURA	281



10.56161/sci.ed.20240702C29.....	281
CAPÍTULO 30.....	288
TERAPIAS COM ANIMAIS COMO AUXÍLIO NA ASSISTÊNCIA A CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: UMA REVISÃO DE LITERATURA.....	288
10.56161/sci.ed.20240702C30.....	288
CAPÍTULO 31.....	296
ABORDAGENS INTEGRATIVAS PARA A MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS PORTADORAS DE HIV/AIDS.....	296
10.56161/sci.ed.20240702C31.....	296
CAPÍTULO 32.....	304
EFEITOS DO CONTATO PELE A PELE ENTRE PAIS E BEBÊS PREMATUROS NA UTI.....	304
10.56161/sci.ed.20240702C32.....	304
CAPÍTULO 33.....	315
DESAFIOS NO MANEJO CLÍNICO DA FIBROSE CÍSTICA EM PACIENTES PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO DA LITERATURA.....	315
10.56161/sci.ed.20240702C33.....	315
CAPÍTULO 34.....	324
FATORES ASSOCIADOS À AUSÊNCIA DE SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA, PARANÁ-PR, 2022	324
10.56161/sci.ed.20240702C34.....	324
CAPÍTULO 35.....	334
RELEVÂNCIA DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM NO CUIDADO AO NEONATO E À FAMÍLIA	334
10.56161/sci.ed.20240702C35.....	334
CAPÍTULO 36.....	343
ABORDAGENS PARA A AMAMENTAÇÃO POR MÃES SOROPOSITIVAS: ESTRATÉGIAS DE SAÚDE PÚBLICA E IMPACTO NA TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV	343
10.56161/sci.ed.20240702C36.....	343
CAPÍTULO 37.....	351
PERSPECTIVAS ACERCA DE EXPERIÊNCIAS DE AMAMENTAÇÃO EM CASAIS TRANSGÊNEROS: UMA REVISÃO DA LITERATURA	351
10.56161/sci.ed.20240702C37.....	351



CAPÍTULO 34

FATORES ASSOCIADOS À AUSÊNCIA DE SOBRECARGA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA, PARANÁ-PR, 2022

FACTORS ASSOCIATED WITH THE ABSENCE OF CAREGIVER BURDEN IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH DISABILITIES, PARANÁ-PR, BRAZIL, 2022

 10.56161/sci.ed.20240702C34

CRISTIANE DE MELO AGGIO 1

Pós-doutorado pelo Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO); Professora da Faculdade de Medicina de Marília (Famema); e-mail: cristianeaggio@unicentro.br

CRISTIANA MAGNI 2

Professora do Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Comunitário da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO); e-mail: crismagni@unicentro.br

Resumo: **Objetivo:** Analisar a sobrecarga vivenciada por cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência assistidas em uma clínica especializada. **Método:** Estudo de corte transversal, retrospectivo e analítico, autorizado por Comitê de Ética (CAAE: 39729520.8.0000.0106; Número do parecer: 4.538.072) e realizado em um município paranaense de grande porte, utilizando amostragem intencional. Participaram do estudo 32 cuidadores e empregou-se nas entrevistas individuais a versão abreviada da escala de Zarit Burden Interview. Procedeu-se a análise estatística descritiva e inferencial. **Resultados e discussão:** Predominou os cuidadores do sexo feminino (90%), jovens adultos (80%), mães (86,7%), católicos (66,7%), com baixa renda familiar mensal (40%) e o convívio com companheiro (60%). A sobrecarga dos cuidadores variou de 7 a 28 pontos e houve ausência de sobrecarga para a maioria dos participantes, sendo significativa a relação deste achado com o contato direto com a criança/adolescente, controle da vida, relações interpessoais preservadas e saúde percebida. Os achados reforçam a feminização do cuidado e a importância de fatores protetivos, como a formação de laços afetivos, o cuidado com a própria saúde e a manutenção de redes de apoio, para a gestão da sobrecarga. A saúde estável do cuidador, a manutenção de relações interpessoais e o controle da vida são destacados como caminhos para o fortalecimento pessoal e a redução da sobrecarga. **Conclusão:** O perfil de cuidadores encontrado correspondeu ao descrito na literatura. A relação entre a ausência de sobrecarga e diversas dimensões de vida dos cuidadores apontaram para a necessidade de apoio às crianças e adolescentes com deficiência e seus cuidadores, reconhecendo-se os seus desafios e intensificando-se as estratégias eficazes de enfrentamento e bem-estar.



Palavras-chave: Sobrecarga do Cuidador; Deficiência Infantil; Saúde Mental; Apoio Social; Estratégias de Enfrentamento.

Abstrac: Objective: To analyze the burden experienced by caregivers of children and adolescents with disabilities attended in a specialized clinic. **Method:** To analyze the burden experienced by caregivers of children and adolescents with disabilities assisted in a specialized clinic. Method: Retrospective and analytical cross-sectional study, authorized by the Ethics Committee (CAAE: 39729520.8.0000.0106; Opinion number: 4,538,072), conducted in a large municipality in the state of Paraná, Brazil, using intentional sampling. Thirty-two caregivers participated in the study, and the abbreviated version of the Zarit Burden Interview scale was employed in individual interviews. Descriptive and inferential statistical analysis was performed. **Results and Discussion:** The majority of caregivers were female (90%), young adults (80%), mothers (86.7%), Catholics (66.7%), with a low monthly family income (40%), and living with a partner (60%). The caregivers' burden ranged from 7 to 28 points, and the majority of participants reported an absence of burden. This finding was significantly related to direct contact with the child/adolescent, life control, preserved interpersonal relations, and perceived health. The findings reinforce the feminization of caregiving and the importance of protective factors, such as the formation of emotional bonds, self-care, and the maintenance of support networks, for managing the burden. Stable health of the caregiver, maintenance of interpersonal relationships, and life control are highlighted as pathways for personal strengthening and burden reduction. **Conclusion:** The caregiver profile found corresponds to that described in the literature. The relationship between the absence of burden and various life dimensions of the caregivers pointed to the need for support for children and adolescents with disabilities and their caregivers, recognizing their challenges and intensifying effective coping and well-being strategies.

Keywords: Caregiver Burden; Childhood Disability; Mental Health; Social Support; Coping and Well-being Strategies.

Área Temática: Aspectos psicossociais

E-mail do autor principal: cristianeaggio@unicentro.br

1 INTRODUÇÃO

Globalmente, estima-se que 11% das crianças e adolescentes convivem com alguma deficiência, enfrentando desafios únicos e complexos em termos de inclusão social, cuidados especiais e contínuos. Tais necessidades desafiam a capacidade dos sistemas de saúde em fornecer a atenção necessária e ressaltam o papel crucial das famílias na defesa dos direitos das crianças e adolescentes com deficiência aos cuidados de saúde adequados, à proteção contra a violência, à educação inclusiva e às oportunidades de integração social (Rocha, 2022; UNICEF, 2021).

Ao compartilhar a vida diária com crianças e adolescentes com condição de saúde crônica, tal como a deficiência, desconfigura o funcionamento familiar e o bem estar dos seus cuidadores, pois o atendimento das inúmeras necessidades especiais infanto-juvenis é uma



tarefa exaustiva que desorganiza suas rotinas, as finanças, a participação em outras atividades e as relações familiares e sociais (Dantas, *et al.*, 2019).

Considera-se cuidador a pessoa que ajuda, protege, previne, recupera a saúde, a participação social e as atividades habituais da outra, com impedimentos de longo prazo, com empatia, carinho, dedicação e apoio físico e emocional (Camara, *et al.*, 2016). Sabe-se que o trabalho do cuidador é estressante a ponto de prejudicar a sua saúde física, então, deve-se examinar o estresse dos cuidadores para proteger o bem-estar dos mesmos (Zajdel, *et al.*, 2023).

Diante disto, este estudo objetivou analisar a sobrecarga vivenciada de cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência, assistidas em clínica especializada.

O conhecimento sobre este problema favorecerá a implementação de estratégias de suporte que atendam às necessidades das crianças e adolescentes com deficiência e de seus cuidadores, contribuindo-se para o desenvolvimento de sistemas de saúde mais inclusivos e a promoção de uma sociedade mais justa e equitativa.

2 MÉTODO

Estudo de corte transversal, retrospectivo e analítico, desenvolvido em município paranaense de grande porte, com população estimada de 182.093 pessoas, em 2022, e índice de desenvolvimento humano municipal de 2010 classificado como médio (IBGE, 2024).

O local de estudo foi uma clínica especializada no atendimento de pessoas com deficiência mental e múltipla da Organização da Sociedade Civil (OSC) para a reabilitação da pessoa com deficiência (Carvalho, *et al.*, 2020). Esta clínica não fazia parte da rede de cuidados à pessoa com deficiência, do Sistema Único de Saúde (SUS), e que era parte do itinerário terapêutico das pessoas com deficiência.

Adotou-se a amostragem intencional para a seleção dos participantes, constituídos por 59 crianças/adolescentes assistidas na escola e na clínica da clínica especializada em questão. Foram incluídos aqueles que haviam sido assistidos na clínica especializada no segundo semestre letivo de 2022, sendo que 49 deles tinham cuidadores elegíveis ao estudo (maiores de 18 anos). Foram excluídos 13 cuidadores que não tinham telefone para contato ($n = 4$), que residiam em distritos e municípios vizinhos ($n = 8$), que não responderam todas as questões ($n = 1$) e que demandavam por cuidados com a própria saúde ($n = 1$).

Considerou-se a desistência de participar da pesquisa após a terceira falta ou cancelamento do cuidador informal no encontro agendado, então, o estudo contou com a participação de 32 cuidadores de crianças/adolescentes assistidas pela clínica especializada.



Os dados foram coletados por dupla de pesquisadoras, ficando um deles responsável pela entrevista com o cuidador e o outro por dar atenção à criança/adolescente com deficiência. Foram realizadas entrevistas individuais, mediante esclarecimento sobre os objetivos e procedimentos éticos e legais.

Adotou-se questionário de caracterização do perfil dos cuidadores (sexo, idade, estado civil, ocupação laboral, renda per capita, grau de parentesco e escolaridade, religião, grupo religioso ao qual pertence, problema de saúde), e das crianças/adolescentes (sexo, idade, diagnóstico médico).

Foi também aplicada a versão abreviada da escala de Zarit Burden Interview (ZBI) para a avaliação de sobrecarga do cuidador, criada para avaliar os sentimentos negativos dos cuidadores de idosos com demência e amplamente utilizada na avaliação de cuidadores de pessoas com diversas condições de saúde (Barroso, *et al.*, 2017).

Ela é composta por sete itens que quantificam o impacto das atividades do cuidado sobre a condição de saúde física e emocional do cuidador, bem-estar psicológico, vida social e situação financeira. Cada item foi pontuado variando de 1 a 5 (escala tipo Likert), sendo: (1 = nunca; 2 = quase nunca; 3 = algumas vezes; 4 = frequentemente; 5 = sempre). A somatória final dos itens foi classificada em três escores, a saber: ausente (<15 pontos); moderado (15 a 21 pontos) e grave (>21 pontos).

Os dados obtidos foram tabulados em planilha eletrônica no programa Microsoft Office Excel® e posteriormente transcritos em planilha do Microsoft Excel®, importados para o software JAMOVI®, para tratamento e análise estatística, utilizando-se as frequências absolutas e relativas na abordagem descritiva e, na análise de associação, o teste Qui quadrado (X^2) e Exato de Fisher para proporcionalidade, para verificar diferenças entre as distribuições da sobrecarga, segundo os grupos estudados, adotando-se o nível de significância estatística de 5% (p valor $\leq 0,05$).

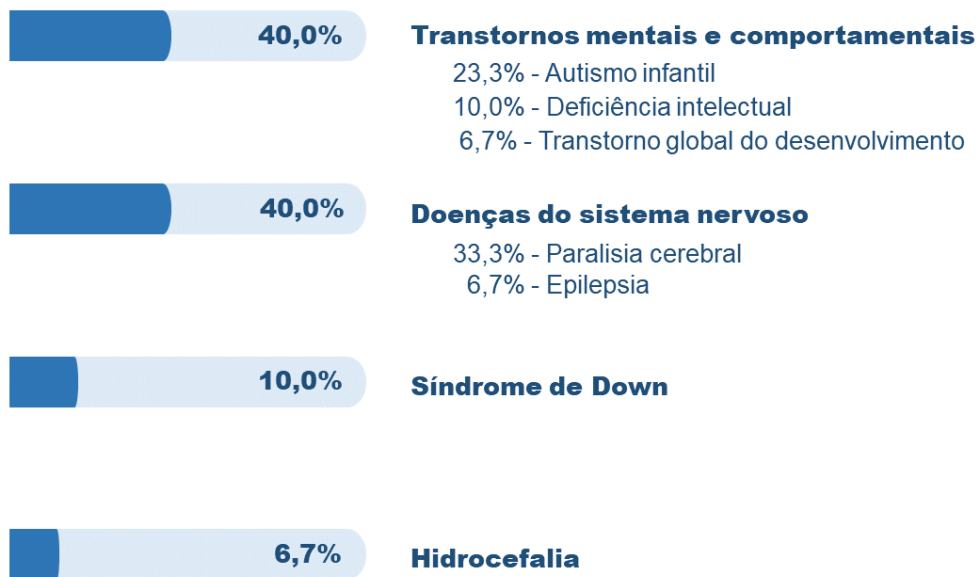
Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO) (CAAE: 39729520.8.0000.0106; Parecer nº 4.538.072), integrou a pesquisa “Determinação de um modelo de Assistência e diagnóstico da Deficiência Intelectual Idiopática em Alunos da APAE, e foi desenvolvido por pesquisadora voluntária do Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Comunitário da UNICENTRO, durante estágio pós-doutoral.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO



As crianças/adolescentes cuidadas pelos participantes da pesquisa tinham idade entre três e 17 anos (DP = 3,99; mediana = 10 anos; moda = 14) e as condições clínicas foram apresentadas na figura 1, a seguir.

Figura 1 - Frequência das classificações das doenças das crianças e adolescentes com deficiência, assistidas pelos cuidadores participantes do estudo, Paraná-PR, 2022.



Fonte: Dados do estudo, 2022.

Sobre a caracterização dos cuidadores, a idade variou entre 19 e 64 anos, com predomínio de adultos jovens (80% com idade entre 25 e 44 anos) e prevaleceu o sexo feminino (90%), os genitores (93,4%, sendo 86,7% de mães), os católicos (66,7%), a frequência esporádica (43,3%) e semanal (23,3%) das práticas religiosas, a renda familiar mensal inferior a um salário mínimo (40,0%, sendo o valor mínimo, médio e máximo, respectivamente R\$400,00, R\$1900,00 e R\$4000,00) e as pessoas que conviviam com companheiro (60,0%) e que tinham com quem compartilhar o cuidado da criança/adolescente (60,0%).

Assim como neste, no estudo realizado em clínica especializada da rede de atenção psicossocial, sobressaiu as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com transtornos mentais, com companheiro e católicas (Daltro, *et al.*, 2018). Entre crianças assistidas por centro de atenção psicossocial destacou-se as cuidadoras adultas jovens, católicas e com companheiros e menor renda (Gondim, *et al.*, 2020). Também imperaram as mães cuidadoras de crianças e



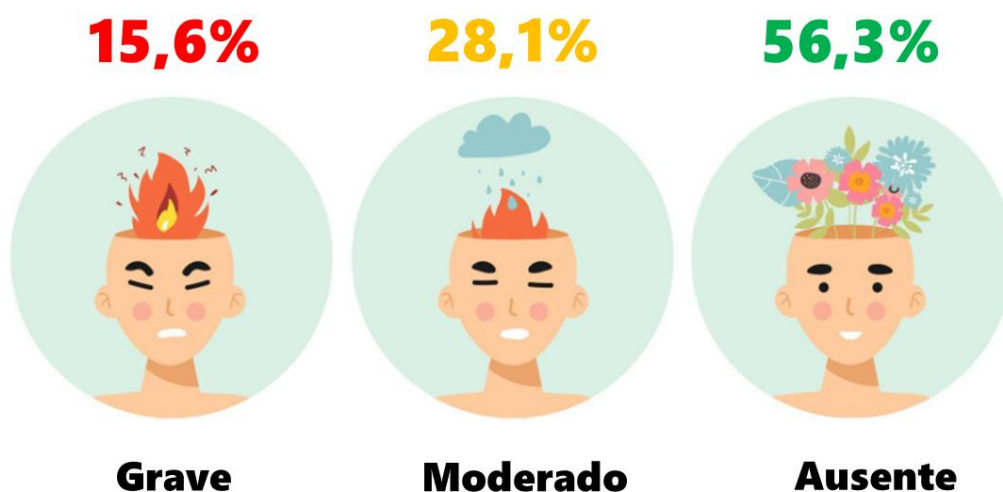
adolescentes com paralisia cerebral, adultos jovens, com companheiro e católicas, de outro estudo (Santos, et al., 2017).

A feminização do cuidado é amplamente documentada na literatura. A noção de cuidado como uma atribuição feminina tem raízes históricas e sociais profundas e está profundamente enraizada nas estruturas de poder e nas normas de gênero da sociedade burguesa. Isso limita a participação das mulheres na força de trabalho, em atividades políticas e sociais, e reforça estereótipos de gênero que associam a feminilidade ao altruísmo e ao sacrifício. (Guedes; Daros, 2009).

Apesar da transição religiosa no Brasil, ainda impera o catolicismo no país (Ecodebate, 2020). A prática religiosa advém da espiritualidade, que é uma forma de interagir com o mundo e as pessoas, que envolve uma gama de práticas e ações desenvolvidas a partir das experiências, dos valores e morais, das relações interpessoais, da solidariedade, do humanismo, do bem-estar, e do sentido e propósito da vida (Anjos, 2007).

Também foram destacados os cuidadores que assistem a criança/adolescente desde o seu nascimento (76,7%) e aqueles que despendem nove ou mais horas nesta função (96,8%). A pontuação da sobrecarga do cuidador variou de 7 a 28 pontos (DP = 6,10; mediana: 13 pontos) e a sua classificação foi apresentada na figura 2 abaixo.

Figura 1 - Frequência das classificações sobrecarga percebida pelos cuidadores de das crianças e adolescentes com deficiência, Paraná-PR, 2022.



Fonte: Dados do estudo, 2022; Imagem do banco Vecteezy[®], 2024.



Contrariando a ausência de sobrecarga observada neste estudo, cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down de Sergipe-SE apresentaram níveis moderado e grave de sobrecarga (Barros, *et al.*, 2017). Já os cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência intelectual de Goiânia-GO também apresentaram baixa sobrecarga, mas as relações familiares estavam comprometidas por dificuldades de compartilhar o cuidado com outras pessoas, instabilidade emocional e medo do futuro dos filhos (Resende, *et al.*, 2023).

As dimensões da sobrecarga foram apresentadas na tabela 1, sendo que o contato direto com a criança/adolescente correspondeu à dimensão subjetiva da sobrecarga e a objetiva foi constituída do controle da vida, relações sociais e saúde percebida pelo cuidador. Tais dimensões da sobrecarga apresentam menor pontuação e podem ser consideradas fatores protetivos dos cuidadores.

Tabela 1 - Frequência das dimensões da sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência, segundo as suas classificações, Paraná-PR, 2022.

Dimensões da sobrecarga do cuidador/ Classificação da sobrecarga	Nunca/ quase nunca	Às vezes	Sempre/ quase sempre
Sente que, por causa do tempo como cuidador, já não tem tempo suficiente para si?	14 (43,8%)	10 (31,3%)	8 (25,0%)
Sente-se estressado/angustiado por ter de cuidar da criança/ adolescente ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas?	15 (46,9%)	7 (21,9%)	10 (31,3%)
Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros membros da família de uma forma negativa?	24 (75,0%)	3 (9,4%)	5 (15,6%)
Sente-se exausto quando tem de estar junto da criança /adolescente?	26 (81,3%)	2 (6,3%)	4 (12,5%)
Sente que a sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar da criança/ adolescente?	22 (68,8%)	5 (15,6%)	5 (15,6%)
Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que se tornou cuidador?	25 (78,1%)	3 (9,4%)	4 (12,5%)
No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar da criança/adolescente?	20 (62,5%)	8 (25,0%)	4 (12,5%)

Fonte: Dados do estudo, 2022.

Foi estatisticamente significativa a relação entre a sobrecarga pelo contato direto com a criança/adolescente ($p = 0,002$), a sobrecarga pela perda de controle da vida ($p < 0,001$), pelas



relações interpessoais prejudicadas ($p = 0,011$), pela saúde prejudicada ($p < 0,001$) e a frequência de cada uma destas dimensões.

Foi maior a ausência de sobrecarga pelo contato direto com a criança/adolescente (3,8 vezes), pela perda de controle da vida (4,9 vezes), pelas relações interpessoais prejudicadas (1,9 vezes), pela saúde prejudicada (2,6 vezes) nos cuidadores que responderam nunca/quase nunca do que naqueles que disseram às vezes, quase sempre e sempre.

Possivelmente, ao enfrentar a vulnerabilidade do contato direto e íntimo com a criança/adolescente, ao invés de evitá-la, os cuidadores formaram com elas laços fortes e significativos, tiveram crescimento pessoal significativo, desenvolveram resiliência, empatia e competências de enfrentamento, gerando-se satisfação e realização pessoal e reduzindo-se a percepção de sobrecarga emocional (Brown, 2016).

Cuidadores que reconhecem suas necessidades de saúde e se cuidam lidam melhor com a carga emocional do cuidado, transformando sua vulnerabilidade em uma fonte de força e coragem. Ao preservar as relações interpessoais, os cuidadores podem compartilhar as dificuldades, experiências e emoções, além de fortalecer sua rede de apoio, aliviando-se a sensação de isolamento e sobrecarga (Brown, 2016).

O controle da vida, segundo a perspectiva de Brown (2016), está relacionado à capacidade de aceitar e manejar a incerteza e o risco, aspectos inevitáveis do cuidado. Cuidadores que praticam a aceitação de sua vulnerabilidade tendem a desenvolver maior flexibilidade e adaptabilidade, permitindo-lhes enfrentar as adversidades com mais confiança e assertividade. Isso inclui tomar decisões informadas sobre o cuidado, estabelecer limites saudáveis e buscar recursos que possam melhorar a qualidade de vida tanto do cuidado quanto do cuidador.

4 CONCLUSÃO

A analisar a sobrecarga de cuidadores de crianças/adolescentes com deficiência revelou a predominância de cuidadores do sexo feminino, na faixa etária de adultos jovens, majoritariamente mães, católicas, com baixa renda familiar mensal, e que convivem com um companheiro, seguindo-se o padrão de perfil de cuidadores.

Verificou-se ainda a relação significativa entre a ausência de sobrecarga dos cuidadores, o contato direto com a criança/adolescente, o controle da vida, as relações interpessoais e a saúde percebida. Essas descobertas reforçam a ideia de que o enfrentamento ativo e a formação de laços afetivos, o cuidado com a própria saúde e a manutenção de redes de apoio são estratégias eficazes para a gestão da sobrecarga.



A saúde estável do cuidador, a manutenção de relações interpessoais e o controle da vida são aspectos que, embora possam parecer desafiadores, oferecem caminhos para o fortalecimento pessoal e a redução da sobrecarga. Conhecer isso é crucial ao cuidado holístico das crianças/adolescentes com deficiência e seus cuidadores. Ademais, novas pesquisas podem explorar as nuances dessas experiências e testar intervenções específicas é evidente.

REFERÊNCIAS

ANJOS, M. F. Para compreender a Espiritualidade em Bioética. O mundo da saúde, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 155-160, abr./jun., 2007.

BARROS, A. L.O.; BARROS, A. O.; BARROS, G. L. M.; SANTOS, M. T. B. R. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 22, n. 11, p. 3625-34, nov., 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>. Acesso em 10 abr.

BARROSO, S. M.; SANTOS, L. P.; SILVA, L. F. Instrumentos de avaliação da sobrecarga em cuidadores informais: uma revisão integrativa. *Aval. psicol.*, v. 16, n. 4, p. 498-504, out. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15689/ap.2017.1604.13726>. Acesso em 10 abr. 2024.

BROWN, B. **A coragem de ser imperfeito**: como aceitar a própria vulnerabilidade, vencer a vergonha e ousar ser quem você é. São Paulo: Sextante, 2016.

CARVALHO, E. N. S. *et al.* **Política de atenção integral e integrada da Rede APAE**. 1 ed. Brasília: Federação Nacional das APAE, 2020. 131 p. Disponível em: <https://cdn-apae-dev.s3.amazonaws.com/a0e22ed0-9633-46e9-b2cf-e1f792d5f8c6.pdf>. Acesso em 10 abr. 2024.

DANTAS, K. O.; NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; BRITO, G. E. G.; BATISTA, M. C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cad. Saúde Pública*, v. 35, n. 6, p. e00157918, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>. Acesso em 10 abr. 2024.

DALTRO, M. C. S. L.; MORAES, J. C.; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. *Saúde Soc.*, v. 27, n. 2, p. 544-555, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018156194>. Acesso em 10 abr. 2024.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). Quase 240 milhões de crianças com deficiência em todo o mundo, revela a análise estatística mais abrangente da UNICEF. Nova Iorque: UNICEF, 2021. Disponível em: <https://www.unicef.org/pacificislands/press-releases/nearly-240-million-children-disabilities-around-world-unicefs-most-comprehensive#:~:text=New%20York%2FSuva%2C%20Fiji%2015,%2Dbeing%2C%20the%20report%20says>. Acesso em 10 abr. 2024.



GONDIM, A. P. S.; RADAELLI, M.; CORREIA, G. A. R. Familiares cuidadores de crianças dos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenis de um município do Ceará. **Cad. Bras. Saúde Mental**, Florianópolis, v.12, n.31, p. 87-102, 2020.

GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serv. Soc. Rev.**, Londrina, v. 12, n.1, p. 122-134, jul./dez. 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Guarapuava. Rio de Janeiro: **IBGE**, 2024. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/guarapuava/panorama>. Acesso em 10 abr. 2024.

PLATAFORMA DE INFORMAÇÃO, ARTIGOS E NOTÍCIAS SOBRE TEMAS SOCIOAMBIENTAIS (EcoDebate). A aceleração da transição religiosa no Brasil: 1872-2032, artigo de José Eustáquio Diniz Alves. Rio de Janeiro: EcoDebate, 2020. Disponível em: <https://www.ecodebate.com.br/2022/10/12/a-aceleracao-da-transicao-religiosa-no-brasil-1872-2032-artigo-de-jose-eustaquio-diniz-alves/>. Acesso em 10 abr. 2024.

Resende, B. D. et al. Impacto e sobrecarga familiar em cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência intelectual. **Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública Goiás "Cândido Santiago"**, v. 9, n. 9, fasc. 4, p. 1-18, 2023. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2024/01/1526560/548-texto-do-artigo-1743-1-10-20230713.pdf>. Acesso em 10 abr. 2024.

ROCHA, L. Uma em cada três crianças com deficiência no mundo sofreu violência, diz estudo. São Paulo, **CNN Brasil**, 2022. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/uma-a-cada-tres-criancas-com-deficiencia-no-mundo-sofreu-violencia-diz-estudo/#:~:text=Estima%2Dse%20que%20291%20milh%C3%B5es,outras%20defici%C3%A4ncias%20f%C3%ADsicas%20e%20mentais>. Acesso em 10 abr. 2024.

SANTOS, R. M. *et al.* Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. **Rev. CEFAC**, v. 19, n. 6, p. 821–30, nov. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-021620171969817>. Acesso em 10 abr. 2024.

ZAJDEL, M. *et al.* Stress, coping, and physical health in caregiving. **Translational Issues in Psychological Science**, v. 9, n. 2, p. 123–136, 2023. Available from: <https://doi.org/10.1037/tps0000349>. Access: apr. 10, 2024.