UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

GESIANE CRISTINA BOM

**Cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em
uso de sonda alimentadora: correlação entre estresse, sobrecarga e
qualidade de vida**

**BAURU
2018**

GESIANE CRISTINA BOM

**Cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em
uso de sonda alimentadora: correlação entre estresse, sobrecarga e
qualidade de vida**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências da Reabilitação.

Área de Concentração: : Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Orientador: Prof. Dr. Armando dos Santos TRETENE
Coorientador: Profa. Dra. Jeniffer de Cassia Rillo DUTKA

**BAURU
2018**

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
HOSPITAL DE REABILITAÇÃO DE ANOMALIAS CRANIOFACIAIS

R. Silvio Marchione, 3-20
Caixa Postal: 1501
17012-900 - Bauru – SP – Brasil
Telefone: (14) 3235-8000

Prof. Dr. Marco Antonio Zago – Reitor da USP

Dra. Maria Aparecida de Andrade Moreira Machado – Superintendente do HRAC /USP

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta Tese.

Gesiane Cristina Bom

Bauru, ____ de _____ de ____.

Bom, Gesiane Cristina
B639c Cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora: correlação entre estresse, sobrecarga e qualidade de vida/ Gesiane Cristina Bom. Bauru, 2018.
83p.; il.; 29,7cm.

Dissertação (Mestrado – Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo.

Orientador: Armando dos Santos Trettene
Descritores: Estresse Psicológico. Sobrecarga. Qualidade de Vida. Cuidadores. Fenda labial. Fissura Palatina.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Gesiane Cristina Bom

Dissertação apresentada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Fissuras Orofaciais e Anomalias Relacionadas

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____

Prof. Dr. _____

Instituição _____

Prof. Dr. Armando dos Santos Trettene

Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais (Orientador)

Prof.(a) Dr.(a)

Presidente da Comissão de Pós-Graduação do HRAC-USP

Data de depósito da dissertação junto à SPG: ____/____/____

DEDICATÓRIA

Aos meus pais **Clarice e Euclides**, pelo amor que me mostrou a direção correta e me ensinou a ter fé na vida. Por acreditar e confiar em mim, vocês sempre foram minha motivação incondicional, que me impulsiona em direção às vitórias dos meus desafios.

AGRADECIMENTOS

A **DEUS**, pela vida e a possibilidade de empreender esse caminho evolutivo, por propiciar tantas oportunidades de estudos e por colocar em meu caminho pessoas amigas e preciosas.

Ao Prof. Drº Armando, o meu reconhecimento pela oportunidade de realizar este trabalho ao lado de alguém que transpira sabedoria; meu respeito e admiração pela sua serenidade, capacidade de análise do perfil de seus alunos, e pelo seu Dom no ensino da Ciência, inibindo sempre a vaidade em prol da simplicidade e eficiência.

À minha família, especialmente aos meus pais por acreditar no meu potencial, aos meus irmãos, que se mantiveram incansáveis em suas manifestações de apoio e carinho, ao meu namorado por estar sempre ao meu lado, me motivando e incentivando, com palavras positivas de amor e carinho.

Ao meu noivo Bruno Sato Justiniano (In memorian), você sempre foi e sempre será minha inspiração, tenho certeza que “ai de cima” está cuidando de tudo e torcendo por mim. Luz que resulta em forças e me faz acreditar que tudo é possível.

À minha amiga de Mestrado e da vida Francely Tinely Farinha, que compartilhou comigo esses momentos de aprendizado. Rimos, choramos e nos ajudamos mutuamente.

Às amigas da vida: Priscila Capela Prado e Adriana Cristina Dias, sempre se fizeram presentes com, palavras de encorajamento e amor, além de participar na coleta de dados desta pesquisa sem medir esforços.

À minha coorientadora, Profª Drª Jeniffer de Cassia Rillo Duttka um agradecimento carinhoso por acreditar em mim.

A todos os participantes desse estudo, profissionais de enfermagem, bem como familiares cuidadores das crianças, pela disposição em ajudar no que deles dependesse para a conclusão da pesquisa, embora, muitas vezes se encontrassem assoberbados pelo trabalho a realizar ou mesmo atravessando momentos de profunda dor.

Ao programa de Pós-graduação do HRAC, em especial as amigas Zeze, Ana e Lucy, pelos momentos partilhados, sem esmorecimento e a todos os professores que fizeram parte desse caminhar.

*“Combati o bom combate,
completei a carreira,
gardeis a f”.*

Timoteo, 4

RESUMO

Objetivo: Correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. **Métodos:** Estudo correlacional desenvolvido em um Hospital público e terciário, localizado no interior de São Paulo, Brasil, englobando dois grupos: caso e comparativo. O grupo caso constou de 30 cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, com disfagia, em uso de sonda alimentadora, enquanto o comparativo foi composto por 30 cuidadores informais de crianças sem fissura labiopalatina, alimentados por via oral. Para a coleta de dados foram utilizados: Escala de Bourden Interview, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos e o WHOQOL-Bref. Para a análise estatística, os testes de Mann-Whitney, Qui-Quadrado, t-Student e o de Correlação de Spearman foram utilizados. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5% ($p \leq 0,05$). **Resultados:** O estresse foi maior no grupo caso ($p < 0,001$), com predomínio da fase de resistência (80%, $n=20$) e com prevalência dos sintomas psicológicos (72%, $n=18$). A sobrecarga esteve presente em ambos os grupos, em nível moderado ($p=0,147$). A qualidade de vida global foi menor no grupo caso ($p=0,005$) assim como a satisfação com a saúde ($p=0,026$). Quanto aos domínios, observou-se que foi menor no grupo caso em relação ao: Psicológicos ($p=0,016$), Relações Sociais ($p=0,017$) e Meio Ambiente ($p < 0,001$). Ao se correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida no grupo caso, observou-se fraca correlação ($r=0,21$; $p=0,269$) entre o estresse e a sobrecarga. O estresse apresentou moderada correlação com a qualidade de vida global ($r=-0,41$; $p=0,025$) e satisfação com a saúde ($r=-0,42$; $p=0,021$). Os domínios Físico e Psicológico apresentaram forte correlação com a sobrecarga ($r=-0,54$; $p=0,002$ / $r=-0,55$; $p=0,002$ respectivamente). **Conclusão:** O estresse e a sobrecarga apresentaram correlação a pior percepção da qualidade de vida em cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora.

Palavras-chave: Estresse Psicológico. Sobrecarga. Qualidade de Vida. Cuidadores. Fenda labial. Fissura Palatina.

ABSTRACT

BOM GC. Informal caregivers of children with cleft lip and palate, dysphagic, using feeding tube: correlation between stress, overload and quality of life [dissertação]. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo; 2018

Objective: To correlate the stress and the quality of life of informal caregivers of children with cleft lip and palate, dysphagic, using feeding tube. **Methods:** A correlational study developed in a public and tertiary hospital, located in the interior of São Paulo, Brazil, encompassing two groups: case and comparative. The group consisted of 30 informal caregivers of children with cleft lip and palate, with dysphagia, using a feeding tube, while the comparative group consisted of 30 informal caregivers of children without oral cleft lip and palate. The following data were used: Bourden Interview Scale, Stress Symptom Inventory for Adults and WHOQOL-Bref. For statistical analysis, the Mann-Whitney, Chi-Square, Student-t and Spearman's Correlation tests were used. The significance level adopted for all tests was 5% ($p \leq 0.05$). **Results:** Stress was higher in the case group ($p < 0.001$), with predominance of the resistance phase (80%, $n = 20$) and prevalence of psychological symptoms (72%, $n = 18$). Overload was present in both groups at a moderate level ($p = 0.147$). Overall quality of life was lower in the case group ($p = 0.005$) as well as health satisfaction ($p = 0.026$). As for the domains, it was observed that it was lower in the case group in relation to: Psychological ($p = 0.016$), Social Relations ($p = 0.017$) and Environment ($p < 0.001$). When stress and overload were correlated with the quality of life in the case group, we observed a weak correlation ($r = 0.21$, $p = 0.269$) between stress and overload. Stress had a moderate correlation with overall quality of life ($r = -0.41$, $p = 0.025$) and satisfaction with health ($r = -0.42$, $p = 0.021$). The physical and psychological domains presented a strong correlation with the overload ($r = -0.54$, $p = 0.002$ / $r = -0.55$, $p = 0.002$ respectively). **Conclusion:** Stress and overload correlated with worse perception of quality of life in informal caregivers of children with cleft lip and palate, dysphagic, using feeding tube

Keywords: Psychological Stress. Overload. Quality of life. Caregivers. Cleft lip. Fissura Palatina.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	23
3	ARTIGO 1.....	29
4	CONCLUSÕES	51
	REFERÊNCIAS	55
	APÊNDICES.....	63
	ANEXOS	69

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

De etimologia latina, a palavra “fissura” significa fenda, abertura. Muito embora sejam usuais no lábio e/ou palato, sua manifestação pode envolver qualquer região da face e do crânio, acometendo o tecido mole ou esquelético (FREITAS et al., 2012; FRANÇOIS-FIQUET et al., 2014).

Reconhecida como um relevante problema de Saúde Pública pela Organização Mundial da Saúde (OMS), as fissuras de lábio e/ou palato, denominadas labiopalatinas, estão entre as deformidades orofaciais mais prevalentes. Sua ocorrência é de 1 a 2 indivíduos brancos para cada 1.000 nascimentos, variando de acordo com os aspectos étnicos. No Brasil admite-se uma incidência de 1/650 nascidos vivos (GARIB; SILVA FILHO; JASON & PINTO, 2010; PARANAÍBA et al., 2011; FREITAS et al., 2012).

De causalidade multifatorial, inclui a predisposição genética (hereditariedade) e os fatores ambientais, entre eles: condições maternas (alcoolismo, tabagismo, deficiência de vitamínicas, uso de drogas, anticonvulsivantes, benzodiazepínicos, doenças virais agudas), radiações e determinantes químicos (MOSSEY; MURRAY; SHAW; MUNGER; MURTHY & LITTLE, 2009).

Ocorrem precocemente na vida intrauterina, no período embrionário, para as fissuras de face e de palato primário, e início do fetal, até a 12ª semana gestacional, para as fissuras envolvendo o palato secundário. Podem ser diagnosticadas na vida intrauterina, contudo, resultados precisos são possíveis somente após o nascimento (GARIB; SILVA FILHO; JASON & PINTO, 2010).

O impacto do diagnóstico da fissura labiopalatina, seja ele pré ou pós-natal, é evidenciado pela família como uma situação marcante e difícil. Os pais com frequência apresentam sensações que incluem o susto, curiosidade, espanto, sofrimento, ideias preconceituosas, entre outras, podendo ocasionar sintomas depressivos, de ansiedade e de estresse (SILVEIRA; WEISE, 2008).

O processo reabilitador é longo e está intimamente associado à complexidade da fissura, que pode acometer isoladamente ou em associação o lábio, o rebordo alveolar, o palato primário e o secundário. Ainda, pode apresentar-se associada a outras síndromes genéticas e clínicas (FREITAS et. al, 2012).

Dependendo do tipo e extensão da fissura, observam-se problemas de ordem funcional, estética e psicossocial, exigindo atuação multiprofissional e interdisciplinar (PARANAÍBA et. al, 2011).

Quanto às implicações funcionais, destacam-se inicialmente os problemas alimentares. Desta forma, a alimentação torna-se uma das primeiras preocupações dos pais e cuidadores, uma vez que está diretamente relacionada ao crescimento, desenvolvimento e sobrevivência da criança (ARARUNA; VEDRUSCULO, 2000).

As dificuldades alimentares relacionam-se com o selamento labial ineficaz, sucção insuficiente em decorrência de pressão intra-oral diminuída, refluxo nasal de alimento e tempo de mamada prolongado (ARARUNA; VEDRUSCULO, 2000).

Embora a alimentação por via oral não seja contraindicada, uma vez que os reflexos de sucção e deglutição estão preservados, em alguns casos, em especial os associados a síndromes genéticas e clínicas, essas crianças podem apresentar disfagia orofaríngea, ocasionando consequências que vão desde os quadros de tosse e engasgos até broncoaspirações e baixo ganho ponderal (CARDOSO, 2012).

Desta forma, o processo de alimentação tornar-se frustrante para a criança e principalmente para seus cuidadores. Frequentemente faz-se necessário o uso de sondas alimentadoras, as quais irão permitir à criança uma condição clínica compatível com sua recuperação e sobrevivência (PEDRON et al., 2014).

Associada com a dificuldade alimentar, a figura da criança com malformação craniofacial desmorona nos pais, principais cuidadores, a fantasia narcísica de perfeição, revelando limitações, e a sensação de incapacidade de gerar um bebê saudável, dificultando o processo de aceitação. Assim, esses pais precisam se desfazer da imagem criada durante a gestação do “bebê perfeito” e iniciar o processo de aceitação do bebê real, oscilando entre a experiência de crescimento pessoal e sentimentos de luto pela perda (PAYAKACHAT et al., 2011).

Frente ao nascimento de uma criança que requer cuidados especiais, a rotina torna-se ainda mais pesada quando se observa o desconhecimento que os cuidadores têm a respeito dos cuidados e das modalidades de tratamento disponíveis. Desta forma, a necessidade de alimentar uma criança por meio de vias alternativas, que fogem do processo natural, exige do cuidador um processo de enfrentamento em resposta ao estresse experimentado (PEDRON et al., 2014).

As dificuldades vão além das novas demandas para com os cuidados. Os múltiplos sentimentos associados às demandas exaustivas exigidas pela condição da criança, trazem

consigo consequências, tais como: sobrecarga física, emocional, social, além do estresse intenso e prolongado, podendo culminar em adoecimento, influenciando, inclusive, a qualidade de vida dos cuidadores, além de repercutir negativamente na qualidade dos cuidados prestados (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Na tentativa de adaptar-se a uma demanda estressante específica, a Psicologia Cognitiva caracteriza o *coping* como uma série de táticas utilizadas pelo indivíduo, na expectativa de enfrentamento. O *coping* pode ser focalizado na emoção, quando altera o estado emocional, a fim de reduzir as sensações físicas oriundas do estado de estresse. O *coping* focalizado no problema, visa alterar a situação existente na relação entre o indivíduo e o meio. Ambos os tipos possuem a função de administrar as eventualidades provocadas pelo estresse (JOAQUIM; TABAQUIM & VALLE, 2014).

Para Selye (1956) o estresse pode ser definido como “uma quebra da homeostase interna, ou seja, a reação de estresse é eliciada por um estressor, que consiste em qualquer evento ou situação do ambiente que quebre a homeostase interna, exigindo um esforço para adaptação”.

Lipp (2002) ressalta que o estresse pode ser compreendido como “um estado de tensão que causa uma ruptura no equilíbrio interno do organismo, devido à alterações psicofisiológicas que ocorrem quando a pessoa se confronta com uma situação que a irrite, amedronte, excite ou confunda, ou mesmo que a faça imensamente feliz”.

Desta forma, a demanda de cuidados exigida pela condição de saúde da criança pode ser definida como um fator estressor, repercutindo em estado de tensão, capaz de induzir à frustração, sensação de impotência, instabilidade emocional, insegurança, desconforto físico e psicológico (GUERINI; CORDEIRO; RIBEIRO, 2012).

Compreende-se assim, que o estresse é um mecanismo esperado e benéfico ao homem, quando bem controlado, pois permite reações humanas perante situações de risco. Porém, quando não controlado, acarreta prejuízos físicos e intelectuais, podendo ocasionar fadiga, deixando-os suscetíveis às doenças físicas e mentais (SADIR; BRIGNOTO & LIPP, 2012; TABAQUIM & MARQUESINI, 2013).

Lipp (2003) refere que qualquer situação geradora de emoção e que exija mudanças constitui um fator estressante, e reconhece a existência do modelo trifásico assinalado por Selye (1956), constituído por fases que incluem:

a) fase de alerta: inicia-se quando o organismo é exposto a um agente estressor, com uma resposta corporal de mobilização de energia para defesa, luta ou fuga, que pode ser entendida como um comportamento de adaptação.

b) fase de resistência: inicia-se quando o indivíduo tenta lidar com os fatores estressores de modo a manter o equilíbrio interno, a fim de manter a adaptação.

c) fase de exaustão: surge quando o organismo se encontra extenuado pela exposição ainda mais prolongada ao agente estressor, podendo causar um desequilíbrio interno do organismo e levar ao adoecimento. Nessa fase, o indivíduo pode apresentar enfarte, úlceras gástricas, depressão, entre outros. Selye (1983), acrescenta que, se o agente estressor não for suprimido ou se o indivíduo não souber administrá-lo, poderá repercutir em exaustão física e psicológica, manifestando em adoecimento.

Outro estudo identificou um modelo quadrifásico para o estresse, designado de quase-exaustão, que ocorre após a fase de resistência e pode ser caracterizado por um enfraquecimento do organismo, quando os fatores estressantes persistem em frequência ou intensidade, ocorrendo uma quebra na resistência da pessoa (LIPP, 2003).

Cabe ressaltar que o estresse não é o responsável patogênico das doenças, mas a exposição crônica a uma situação estressora, como no caso das demandas de cuidados impostas pela condição da criança com fissura labiopalatina, disfágicas, dependentes de sonda alimentadora, podem conduzir a um enfraquecimento orgânico e psicológico dos cuidadores, repercutindo de modo negativo sobre sua saúde (SUSIN; BORTOLINI; SUKIENNIK; MANCOPES; BARBOSA, 2012).

À medida que aumenta a dependência da criança, com o passar do tempo, os encargos do ato de cuidar podem sofrer mudanças, exigindo dos cuidadores maiores esforços para que as necessidades da criança sejam supridas, podendo repercutir em sobrecarga (SOUZA et al., 2015).

A sobrecarga é multidimensional e abrange a esfera biopsicossocial. É referida como “o resultado da busca de equilíbrio entre as variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis” (MANOEL et al., 2011).

Pode ser classificada de duas formas: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva é definida como algo observável, desestruturação na vida cotidiana da família. Em contrapartida, a sobrecarga subjetiva é definida com a avaliação que cada indivíduo faz da situação vivenciada, levando em consideração a percepção deste sobre a sobrecarga decorrente do cuidado (NOGUEIRA; RABEH; CALIRI; DANTAS; HAAS, 2012).

Estudo realizado com cuidadores de crianças com diagnóstico de anomalias congênitas e outras deficiências, revelou que em decorrência das demandas de cuidados e exigências advindas das condições da criança, esses referem níveis elevados de sobrecarga, que

repercutem no seu bem-estar pessoal, familiar e social (SUSIN; BORTOLINI; SUKIENNIK; MANCOPES; BARBOSA, 2012).

Investigação apontou que a dependência funcional da criança gerou uma sobrecarga física e emocional associada a prejuízos na qualidade de vida de seus cuidadores, além da constatação de indisposição para a realização de atividades físicas, má percepção da saúde, falta de conhecimento a respeito da doença do filho, diminuição do humor e problemas no convívio social, familiar e profissional (ALMEIDA; FONSECA; GOMES; OLIVEIRA, 2013).

Estudos apontam que os cuidadores muitas vezes referem estar sobrecarregados em relação ao cuidado, expressam estresse e ansiedade, deixam de lado na maioria das vezes, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, influenciando de forma negativa na qualidade de vida e consequentemente interferindo na qualidade dos cuidados prestados (ARAÚJO; LEITÃO, 2012; BARBOSA et al., 2012).

Contudo, a sobrecarga não está relacionada apenas às demandas de cuidado, mas aos sentimentos que acompanham o cuidador como: fragilidade, medo, preocupação, culpa, bem como a administração da situação vivenciada (ANDRADE, 2012).

Espirito Santo et al. (2011) ao investigarem a sobrecarga em cuidadores de criança com câncer, afirmam que a vida do cuidador é afetada pelo diagnóstico e tratamento. Para eles, são necessárias intervenções junto ao cuidador que promovam seu bem-estar físico, social e emocional, visando a redução da sobrecarga e manutenção ou promoção da qualidade de vida.

A qualidade de vida é autoperceptiva e individualizada, devido à sua subjetividade relacionada às respostas que são dependentes de experiências prévias de vida, valores e culturas; a multidimensionalidade referente ao indivíduo visto como um ser holístico, sendo sua relação consigo mesmo e com o mundo, um fator influenciador para qualidade de vida; a bipolaridade que consiste no reconhecimento de características que devem estar presentes ou ausentes, para que a qualidade de vida seja considerada satisfatória e a mutabilidade que considera o tempo, local, contexto cultural no qual o indivíduo está inserido e pode influenciar na qualidade de vida. Assim, a percepção da qualidade de vida difere entre os indivíduos, culturas, localizações e o tempo (FLECK et al., 1999).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre sua própria posição diante da vida, sob uma perspectiva cultural, obedecendo ao sistema de valores nos quais ele se insere, avaliando seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

A mensuração da qualidade de vida em diferentes contextos da área da saúde tem sido utilizada como indicador de qualidade, incluindo processos voltados à reabilitação, e essa,

comumente encontra-se associada aos aspectos psicossociais (BACHEGA, 2002). Ainda, essa abordagem tem proporcionado aos profissionais de saúde refletir a respeito de seus processos de trabalho e da qualidade e resolubilidade dos cuidados prestados (LANDEIRO; MARTINS; PERES, 2016).

Pesquisa realizada com objetivo de avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com fissura labiopalatina, na visão dos pais e/ou responsáveis, concluiu que as implicações funcionais apresentaram maiores influências em comparação à estética, sobre a qualidade de vida (PAZINATO et al., 2011).

As tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada, o suporte deficitário das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado, têm impacto direto sobre a qualidade de vida do cuidador (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENFA, 2008).

É de se esperar que a qualidade de vida do cuidador informal seja afetada negativamente, uma vez que as exigências decorrentes da prestação de cuidados podem levar os cuidadores a negligenciar a própria saúde (RUBIRA et al., 2012).

Estudo realizado por SOUZA et al. (2015) envolvendo cuidadores de idosos, revelou que os mesmos deixam de lado, na maioria das vezes, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, trazendo prejuízos na qualidade de vida e repercussões negativas sobre o cuidado prestado.

Investigação realizada com cuidadores de crianças com erros inatos do metabolismo, sobre avaliação da qualidade de vida, apontou a existência de menor satisfação no que se refere ao relacionamento social (relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual). Assim, o impacto do adoecimento da criança e a administração de todas as obrigações inerentes ao cuidado, causam efeitos adversos na qualidade de vida dos cuidadores, em particular, quando esses são mães (FERNANDES; PETEAN, 2011).

No contexto das crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, a literatura aponta que a maioria dos cuidadores apresentam dificuldades para aceitar a alimentação da criança por sonda, e sofrem por não alimentar seus filhos por via fisiológica. Desta forma, os passeios tornam-se escassos, os cuidadores abandonam seus trabalhos, as dificuldades financeiras surgem e a dedicação para com a criança torna-se intensa, culminando em prejuízos para a qualidade de vida daquele que cuida e aquele que recebe os cuidados (TRETTENE; TURBIANI; RAZERA; SILVA, 2017).

Ressalta-se que a dificuldade do cuidar não está somente na realização das tarefas em si, mas também na dedicação necessária para satisfazer as necessidades do outro, em

detrimento das suas próprias necessidades (ALBUQUERQUE; PEREIRA; FONSECA; CANAVARRO, 2012).

Assim, voltar a atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se imprescindível para proporcionar maior qualidade de vida á estes e propiciar resultados de qualidade nos cuidados por eles prestados (ALMEIDA; FONSECA; GOMES; OLIVEIRA, 2013).

Cabe aos profissionais da saúde, conhecer e entender essa realidade, permitindo maior planejamento para implementar intervenções aos cuidadores. Desta forma, aqueles que atuam na promoção, manutenção, recuperação e reabilitação de pacientes, têm utilizado como indicador de qualidade do processo reabilitador a mensuração da qualidade de vida dos indivíduos assistidos e de seus cuidadores (PAYAKACHAT et al., 2011).

Esse contexto exige da equipe, em especial do enfermeiro, conhecimentos e estratégias que visam minimizar essa problemática, utilizando-se principalmente do acolhimento, atendimento humanizado e da promoção de metodologias de ensino-aprendizagem, uma vez que a utilização da sonda alimentadora não contraindica a alta hospitalar (LANDEIRO; MARTINS; PERES, 2016).

Contudo, os cuidadores devem receber treinamento para garantir a continuidade dos cuidados no domicílio, que incluem, entre outros, o posicionamento ereto da criança continuamente, preparo e administração da dieta, manutenção da permeabilidade da sonda, fixação adequada da sonda, higiene nasal e oral e monitoramento de complicações, como náuseas, vômito, diarreia, empachamento, refluxo gastroesofágico, entre outros (TRETTENE; FONTES; RAZERA; GOMIDE, 2016).

Desta forma, o cuidador informal torna-se, por diversos motivos, presença significativa no cotidiano da enfermagem, tanto pelo acompanhamento no ambiente hospitalar, como realizando os cuidados no domicílio. Portanto, estes devem estar inseridos no processo de cuidar, recebendo orientações por parte da equipe de enfermagem, não somente referente aos cuidados a serem dispensados à criança, como também aos cuidados inerentes à sua própria saúde, considerando o desgaste proveniente das demandas de cuidado que podem ocasionar alterações nas condições de saúde, e, conseqüentemente, refletindo na qualidade do cuidado prestado. Ressalta-se que o suporte aos cuidadores informais representa um desafio para o sistema de saúde, justificando a relevância de abordar esta temática (LANDEIRO; MARTINS; PERES, 2016).

O cuidador deve ser considerado pelo enfermeiro e por sua equipe uma unidade a ser cuidada, visto que estes podem apresentar-se sobrecarregados e estressados, com repercussões negativas em sua qualidade de vida (FARIA; CARDOSO, 2010).

Assim, ao se exigir o apoio do cuidador, a enfermagem deve ser capaz de promover um diagnóstico situacional que permita entender se este pode ou não ser capaz de prestar os cuidados, uma vez que ele pode estar necessitando de assistência para sua própria saúde. Assim, o ato de cuidar não deve envolver somente o doente, mas todo o contexto que o circunda, cabendo ao enfermeiro inserir o cuidador como parte da assistência (SOUZA; WEGNER; GORINI, 2007).

Nesse contexto, diagnósticos de enfermagem têm sido propostos, voltados ao cuidador, incluindo: controle familiar ineficaz do regime terapêutico, disposição para o controle aumentado do regime terapêutico, padrão de sono prejudicado, atividade de recreação deficiente, disposição para conhecimento aumentado, conhecimento deficiente, disposição para auto-conceito melhorado, desesperança, risco de sentimento de impotência, risco de solidão, baixa auto-estima situacional, tensão do papel de cuidador, risco de tensão do papel de cuidador, disposição para paternidade ou maternidade melhorada, paternidade/maternidade prejudicada, risco para paternidade/maternidade prejudicada, risco de vínculo prejudicado, desempenho de papel ineficaz, síndrome do estresse por mudança, risco de síndrome do estresse por mudança, ansiedade, disposição para enfrentamento aumentado, enfrentamento defensivo, disposição para enfrentamento familiar aumentado e sobrecarga de estresse. (NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION, 2015).

A demanda de cuidados imposta aos cuidadores pode culminar em estresse e sobrecarga, e ambos podem influenciar de forma negativa na qualidade de vida desses cuidadores informais. Dentro desta ótica e de todas as evidências encontradas, torna-se necessário voltar a atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, sendo essa temática de extrema relevância, devendo ser analisada durante o processo de enfermagem, com enfoque para melhorar a qualidade de vida de cuidadores e, conseqüentemente, obter resultados positivos na qualidade dos cuidados por eles prestados (ALMEIDA; FONSECA; GOMES; OLIVEIRA, 2013).

Investigações que correlacionaram a sobrecarga à qualidade de vida de cuidadores estão disponíveis (ESPIRITO SANTO et al., 2011; FERNADES; PENTEAN, 2011; ANDRADE, 2012; COSTA; MARTINS; FERNANDES; BRITO, 2015), assim como, os que correlacionaram o estresse e a qualidade de vida (ALVES; GUINAERDELLO; KURASHIMA, 2003; FARIA; CARDOSO, 2010) e o estresse à sobrecarga (MARONESI; SILVA; CANTU;

SANTOS, 2014). Contudo, nas bases de dados consultadas, não foram encontrados estudos que correlacionem o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida em cuidadores informais, apontando a relevância da presente investigação, de abordagem inédita.

Diante do exposto, questiona-se: cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora possuem estresse e sobrecarga? Existe correlação entre estresse e sobrecarga com a qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora?

Nossa hipótese consiste no fato de que cuidadores de crianças com fissuras labiopalatinas, disfágicas, em uso de sonda alimentadora apresentam estresse e sobrecarga, e que ambos influenciem negativamente a percepção da qualidade de vida.

Espera-se que essa investigação contribua para os profissionais da saúde, a fim de garantir o entendimento da influência da sobrecarga e do estresse no mecanismo complexo de enfrentamento do cuidador referente às etapas terapêuticas da criança com fissura labiopalatina, disfágica, em uso de sonda alimentadora, particularmente por se tratar da importância que esses desempenham frente ao processo de reabilitação. Ainda, espera-se por meio da avaliação da qualidade de vida, promover um diagnóstico situacional, contribuindo no planejamento e a implementação de intervenções de enfermagem que promovam bem-estar físico e psíquico dos cuidadores, influenciando positivamente na reabilitação dessas crianças.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 – OBJETIVO GERAL

- Correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora.

2.2 – OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os cuidadores informais segundo as variáveis sociodemográficas: idade, sexo, classificação socioeconômica, estado civil, número de filhos e escolaridade nos grupos caso e comparativo;
 - Analisar o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida nos grupos caso e comparativo;
 - Comparar o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida entre os grupos caso e comparativo;
-
-

3 ARTIGO

REVISTA PARA PUBLICAÇÃO

O presente manuscrito foi redigido de acordo com as normas para publicação, na revista Latino Americana de Enfermagem, atendendo assim as metas da Instituição e viabilizando a transferência de conhecimento à comunidade científica.

ARTIGO ORIGINAL

Estresse, sobrecarga e qualidade de vida: correlação em cuidadores de crianças com fissura labiopalatina disfágicas

Resumo

Objetivo: Correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. **Métodos:** Estudo correlacional desenvolvido em um hospital brasileiro, público e terciário, englobando dois grupos: caso e comparativo. O grupo caso constou de 30 cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, com disfagia, em uso de sonda alimentadora, enquanto o comparativo foi composto por 30 cuidadores informais de crianças sem fissura labiopalatina, alimentadas por via oral. Para a coleta de dados foram utilizadas: Escala de Bourden Interview, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos e o World Health Organization Quality of Life Bref. **Resultados:** Ao se correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida no grupo caso, observou-se fraca correlação entre o estresse e a sobrecarga ($r=0,21$; $p=0,269$). O estresse apresentou moderada correlação com a qualidade de vida global ($r=-0,41$; $p=0,025$) e satisfação com a saúde ($r=-0,42$; $p=0,021$). Os domínios Físico e Psicológico apresentaram forte correlação com a sobrecarga ($r=-0,54$; $p=0,002$ / $r=-0,55$; $p=0,002$ respectivamente). **Conclusão:** Evidenciou-se a não existência de correlação entre o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida para a maioria dos aspectos avaliados.

Descritores: Estresse psicológico; Sobrecarga; Qualidade de vida; Cuidadores; Fenda labial; Fissura palatina.

Descriptors: Psychological stress; Overload; Quality of life; Caregivers; Cleft lip; Cleft palate.

Descriptores: Estrés psicológico; Sobrecarga; Calidad de vida; Cuidadores; Labio leporino; Fisura del paladar.

Introdução

As fissuras labiopalatinas são as malformações não sindrômicas de acometimento craniofacial mais comuns. De etiologia multifatorial, no Brasil admite-se uma incidência de 1:650 nascido vivos. Podem acarretar problemas de ordem funcional, estética e psicossocial⁽¹⁾.

Em recém-nascidos e lactentes as implicações relacionam-se às dificuldades funcionais, em particular as alimentares⁽¹⁾. Essas incluem o selamento labial ineficaz, sucção insuficiente em decorrência de pressão intra-oral diminuída, refluxo nasal de alimento e tempo de mamada prolongado⁽²⁾.

Embora a alimentação por via oral não seja contraindicada, uma vez que os reflexos de sucção e deglutição estão preservados, em alguns casos, em especial os associados com síndromes genéticas e clínicas, essas crianças podem apresentar disfagia orofaríngea, ocasionando consequências que vão desde quadros de tosse e engasgos até broncoaspirações e baixo ganho ponderal⁽²⁻³⁾.

Desta forma, o processo de alimentação tornar-se frustrante para a criança e principalmente para seus cuidadores. Frequentemente faz-se necessário o uso de sondas alimentadoras, as quais irão permitir à criança uma condição clínica compatível com sua recuperação e sobrevivência⁽²⁻⁴⁾.

A utilização da sonda alimentadora não contraindica a alta hospitalar⁽⁵⁾. Contudo, os cuidadores devem receber treinamento para garantir a continuidade dos cuidados no domicílio, que incluem, entre outros, o posicionamento ereto da criança continuamente, preparo e administração da dieta, manutenção da permeabilidade da sonda, fixação adequada da sonda, higiene nasal e oral e monitoramento de complicações, como: náuseas, vômito, diarreia, empachamento, refluxo gastroesofágico, entre outros^(5,6).

Geralmente a responsabilidade do cuidado é assumida pelos pais, tarefa esta complexa e por vezes dolorosa⁽⁷⁾. Diante dessa nova realidade, o cuidador se depara com um universo que

vai além das demandas de cuidados, podendo vivenciar sentimentos negativos, como a angústia, privação, medo e incerteza⁽⁶⁻⁸⁾.

Desta forma, o cuidado é visto como uma tarefa exaustiva, estando vinculando não somente com a demanda de cuidado, onde os cuidadores, por muitas vezes, negligenciam sua própria saúde e autocuidado para zelar por seu filho, podendo apresentar, em curto e médio prazo, sobrecarga e/ou estresse, que poderão repercutir na percepção de sua qualidade de vida⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Diante do exposto, questiona-se: cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, e em uso de sonda alimentadora possuem estresse e sobrecarga? A sobrecarga e o estresse influenciam na percepção da qualidade de vida?

Considerando-se a vulnerabilidade desses cuidadores informais, bem como as evidências dos fatores estressores e de sobrecarga a que estão expostos, torna-se relevante compreender a influência destes sobre a qualidade de vida.

Ressalta-se ainda, a importância de se abranger os cuidadores no contexto do cuidado de enfermagem, uma vez que sua saúde e bem-estar influenciam diretamente sobre a qualidade do cuidado prestado, e, consequentemente, sobre o processo reabilitador⁽⁵⁾.

Nas bases de dados consultadas não foram encontrados estudos com essa abordagem, ressaltando a importância desta investigação, de abordagem inédita.

Assim, o objetivo deste estudo foi correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora.

Métodos

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, transversal e correlacional, desenvolvido em um hospital público e terciário, referência no atendimento de pacientes com fissuras labiopalatinas e síndromes relacionadas, situado no interior de São Paulo, Brasil.

A fim de comparação, foram elencados dois grupos, caso e comparativo. A população do grupo caso, constou de cuidadores informais, com idade igual ou superior a 18 anos, de crianças de zero a um ano 11 meses e 29 dias, alimentados exclusivamente por sonda alimentadora, e que necessariamente receberam alta para casa anteriormente à pesquisa, caracterizando a prestação dos cuidados no domicílio pelo cuidador e viabilizando a avaliação da sobrecarga, do estresse e da qualidade de vida.

O grupo comparativo foi composto por cuidadores informais, com idade igual ou superior a 18 anos, de crianças de zero a um ano 11 meses e 29 dias, que não apresentavam fissura labiopalatina ou outras comorbidades clínicas e síndromes genéticas, acompanhadas em um Programa de Puericultura de um município do interior de São Paulo, Brasil. Essa escolha se deu devido ao fato população apresentar caracterização sociodemográfica similar ao grupo caso, tornando possível e viável a comparação entre os grupos.

Em ambos os grupos, foram excluídos cuidadores informais em uso de psicofármacos, incluindo: antidepressivos, ansiolíticos, antipsicóticos e estabilizadores do humor, e cuidadores de crianças com comprometimento neuropsicomotor.

A amostragem constou de 60 cuidadores, sendo 30 para o grupo caso e 30 para o comparativo. Para o cálculo amostral, considerou-se o percentual de sobrecarga e estresse a ser detectado de 45%⁽¹¹⁾, poder do teste de 90% e um alfa de 5%.

Para a coleta de dados foram utilizados quatro instrumentos: Questionário Sociodemográfico, Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL)⁽¹²⁾, Escala de Bourden Interview⁽¹³⁾ para avaliar a sobrecarga e World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-Bref⁽¹⁴⁾ para avaliar a qualidade de vida.

O Questionário Sociodemográfico foi utilizado para caracterizar os participantes, segundo as variáveis: idade, sexo, escolaridade, classificação socioeconômica⁽¹⁵⁾, número de filhos e estado civil ou afetivo.

A percepção de qualidade de vida foi avaliada por meio do WHOQOL-Bref⁽¹⁴⁾. É composto por 26 questões. A primeira refere-se à qualidade de vida de um modo geral e a segunda à satisfação com a própria saúde. As outras 24 questões estão distribuídas em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Cada domínio tem escore que varia de zero a 100, no qual zero corresponde à pior qualidade de vida e 100 à melhor qualidade de vida⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP visa identificar, de forma objetiva, a sintomatologia de estresse, os tipos psicológicos ou somáticos e a fase em que se encontram (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão). É composto por três quadros com questões referentes aos sintomas observados nas quatro fases do estresse, onde o sujeito irá assinalar quais sintomas têm experimentado nas últimas 24 horas, na última semana e no último mês⁽¹²⁾.

Para a avaliação da sobrecarga, foi utilizada a Escala de Bourden Interview, desenvolvida para avaliar a sobrecarga de cuidadores informais, sendo traduzida e validada para a população brasileira. Composta por 22 itens, as respostas são pontuadas por escores que variam entre 0 e 4 pontos. A classificação ocorre da seguinte forma: 0 a 21 pontos = ausência de sobrecarga; valores entre 21 a 40 pontos indicam sobrecarga moderada; entre 41 a 60 revelam sobrecarga de moderada a severa; e igual ou acima de 61 pontos indicam sobrecarga severa⁽¹³⁾.

Para o grupo caso, as informações referentes aos critérios de inclusão e exclusão foram obtidas por meio de consulta aos prontuários, assim como, aquelas referentes à caracterização sociodemográfica. Para o grupo comparativo, as informações foram obtidas por meio de entrevista, que foi realizada individualmente e em ambiente privativo.

A coleta de dados foi realizada com os participantes do grupo caso no período de internação das crianças, individualmente, fora do horário de permanência dos cuidadores na

Unidade hospitalar. Para o grupo comparativo, a abordagem ocorreu em uma sala privativa, e a coleta de dados foi realizada antes da consulta médica com o pediatra. Em geral, as entrevistas duraram, em média, 40 minutos.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de janeiro e junho de 2017. Houve colaboração de uma psicóloga. A pesquisa iniciou-se após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Hospital por meio do ofício 1.867.446 e CAAE: 62380016.0.0000.5441. Todos os participantes formalizaram sua adesão por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em consonância com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Os dados foram analisados utilizando o programa software IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 21.0 para Windows. Para a análise estatística das variáveis sociodemográficas, sexo e idade, foram utilizados os testes Qui-Quadrado e t-Student. Para comparar o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida entre os grupos, foi aplicado o teste de Mann-Whitney. Para correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida foi utilizado o teste de Correlação de Spearman. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5% ($p \leq 0,05$). Ainda, utilizou-se a análise das forças de correlação linear, onde uma correlação menor do que 0,30 indica fraca correlação, 0,30 – 0,50 moderada correlação e acima de 0,50 forte correlação⁽¹⁸⁾.

Resultados

Referente à caracterização do grupo caso, a média de idade foi 25 ($\pm 1,8$) anos. Prevalenceram cuidadores do sexo feminino (100%), predomínio de mães (100%), união estável ($n=25$; 83%), com média de dois filhos ($n=11$; 36%), ensino médio completo ($n=18$; 60%), classificação socioeconômica baixa superior ($n=16$; 53%).

Quanto ao grupo comparativo, a média de idade foi de 26 ($\pm 2,2$) anos. Prevalenceram os participantes do sexo feminino ($n=28$; 93%), predomínio de mães, união estável ($n=27$; 90%),

com média de 02 filhos (n=11; 36%), ensino médio completo (n=22; 73%), classificação socioeconômica baixa superior (n=16; 53%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição dos participantes segundo as características sociodemográficas nos Grupos Caso e Comparativo (n=60). Bauru, SP, Brasil. 2017.

Variáveis		Caso		Comparativo		Valor de p
		n	%	n	%	
Sexo	Masculino	-	-	02	7	0,472*
	Feminino	30	100	28	93	
Idade	25 anos ($\pm 1,8$)	30	100	-	-	0,437†
	26 anos ($\pm 2,2$)	-	-	30	100	
Escolaridade	Ensino Superior Completo	9	30	8	27	0,177*
	Ensino Médio Incompleto	03	10	0	0	
	Ensino Médio Completo	18	60	22	73	
Estado Civil	Solteiro	05	16	03	10	0,704*
	União Estável	25	83	27	90	
Classificação Social	Baixa Inferior	09	30	06	20	0,475*
	Baixa Superior	16	53	16	54	
	Média Inferior	05	17	3	10	
	Média	-	-	2	6	
	Média Superior	-	-	3	10	

* Teste Qui-Quadrado; † Teste t de Student; nível de significância adotado de 5% ($p \leq 0,05$).

Ao se avaliar o estresse, observou-se que o grupo caso apresentou valores medianos maiores, em comparação ao grupo comparativo ($p=0,001$), onde 83% da amostra possuíam estresse com predomínio da fase de resistência (80%; n=20) e sintomas psicológicos (72%; n=28).

Referente à sobrecarga, embora presente em ambos os grupos em nível moderado, não se observou diferença entre eles ($p=0,147$) (Tabela 2).

Tabela 2 – Análise de estresse e sobrecarga no grupo caso e grupo comparativo. Bauru, SP, Brasil. 2017.

Variáveis		n	Mediana	Q1	Q3	Média	Desvio padrão	Valor de p
Estresse	Caso	30	4,1	2,8	6,2	4,7	2,3	<0,001*
	Comparativo	30	2,4	1,7	3,4	2,8	1,8	
Sobrecarga	Caso	30	25,0	23,0	29,3	25,1	6,4	0,147
	Comparativo	30	22,0	13,5	28,0	22,2	10,7	

*Teste de Mann-Whitney, com nível de significância adotado de 5% ($p \leq 0,05$).

Ao se avaliar a percepção global da qualidade de vida e a satisfação com a saúde, observou-se que o grupo caso apresentou valores medianos menores, em comparação com o grupo comparativo ($p=0,005$ e $p=0,026$ respectivamente). Ao se avaliar a qualidade de vida, observou-se que o grupo caso apresentou valores medianos menores, em comparação com o grupo comparativo, referente aos domínios Psicológico ($p=0,016$), Relações Sociais ($p=0,017$) e Meio Ambiente ($p<0,001$) (Tabela 3).

Tabela 3 – Análise da Qualidade de Vida no Grupo Caso e Grupo Comparativo. Bauru, SP, Brasil. 2017.

Domínios		n	Mediana	Q1	Q3	Média	Desvio padrão	Valor de p
Físico	Caso	30	63,0	38,8	75,0	59,8	19,1	0,057
	Comparativo	30	69,0	54,5	81,0	68,9	16,8	
Psicológico	Caso	30	56,0	44,0	70,5	56,5	17,3	0,016*
	Comparativo	30	69,0	56,0	75,0	67,8	12,1	
Relações Sociais	Caso	30	62,5	50,0	69,0	58,0	19,0	0,017*
	Comparativo	40	75,0	56,0	81,0	67,6	19,9	
Meio Ambiente	Caso	30	50,0	44,0	56,0	52,0	12,8	<0,001*
	Comparativo	30	66,0	54,5	75,0	64,3	12,4	
Qualidade de vida global	Caso	30	4,0	3,0	4,0	3,6	0,8	0,005*
	Comparativo	30	4,0	4,0	4,3	4,1	0,6	
Percepção geral da saúde	Caso	30	3,5	2,0	4,0	3,3	1,1	0,026*
	Comparativo	30	4,0	3,0	4,0	3,9	0,9	

*Teste de Mann-Whitney, com nível de significância adotado de 5% ($p \leq 0,05$).

Ao se correlacionar o estresse e a sobrecarga à qualidade de vida no grupo caso, observou-se fraca correlação entre o estresse e a sobrecarga ($r=0,21$; $p=0,269$) (Tabela 4).

O estresse apresentou moderada correlação com a qualidade de vida global ($r=-0,41$; $p=0,025$) e satisfação com a saúde ($r=-0,42$; $p=0,021$). Os domínios Físico e Psicológico apresentaram forte correlação à sobrecarga ($r=-0,54$; $p=0,002$ / $r=-0,55$; $p=0,002$ respectivamente). Portanto, evidenciou-se que apenas quatro das correlações foram significantes, indicando não existir correlação entre essas variáveis para a maioria dos aspectos avaliados.

Ressalta-se que os valores referentes à escala de estresse e sobrecarga são inversamente proporcionais, justificando o valor negativo da correlação (Tabela 4).

Tabela 4 – Correlação entre estresse, sobrecarga e qualidade de vida. Grupo Caso. Bauru, SP, Brasil. 2017.

Variáveis de correlação	$r^{\dagger}$	Correlação [‡]	Valor de $p_{\S}$
Estresse/Sobrecarga	0,21	Fraca	<0,269
Domínios QV*/Estresse			
Físico	0,10	Fraca	0,269
Psicológico	-0,13	Fraca	0,582
Relações Sociais	0,16	Fraca	0,479
Meio Ambiente	0,26	Fraca	0,399
Qualidade de vida global	-0,41	Moderada	0,025§
Percepção geral da saúde	-0,42	Moderada	0,021§
Domínios QV*/Sobrecarga			
Físico	-0,54	Forte	0,002§
Psicológico	-0,55	Forte	0,002§
Relações Sociais	-0,31	Moderada	0,094
Meio Ambiente	-0,28	Fraca	0,136
Qualidade de vida global	-0,22	Fraca	0,233
Percepção geral da saúde	-0,22	Fraca	0,248

* QV= Qualidade de Vida; [†] Correlação de Spearman; [‡] Análise das forças de correlação linear; [§] Nível de significância adotado de 5% ($p \leq 0,05$).

Discussão

Evidenciou-se no presente estudo, que a totalidade dos cuidadores informais foi composta por mães. Resultado similar foi observado em outras publicações^(5,11). Esse resultado, evidencia-se que mesmo diante das mudanças sociais que consideram a inserção da mulher no mercado de trabalho, seu protagonismo como principal provedora do cuidado não foi modificado⁽¹⁹⁾.

Mães, cujos filhos possuem necessidades especiais, por vezes se sentem culpadas, e com isso, apresentam dificuldade em dividir as tarefas referente aos cuidados, preferindo centralizar e gerenciá-los, o que certamente contribui para o desenvolvimento de estresse e sobrecarga, com influência na percepção de sua qualidade de vida⁽¹⁰⁾.

Soma-se ainda, o fato da mulher exercer diversas atividades, que no caso das mães, além do gerenciamento do lar, das obrigações com outros filhos e com o cônjuge, por vezes necessitam exercer atividades laborais para garantir o provimento necessário à sua família⁽⁵⁾.

A média de idade das participantes foi de 25 anos, corroborando com a literatura^(5,9). Embora jovens, essas cuidadoras desempenham papéis que denotam grande responsabilidade e necessidade de dedicação integral, ocasionando falta de tempo para realizar atividades rotineiras, incluindo as recreativas e de autocuidado, com implicações ao convívio familiar e social⁽²⁰⁾.

Quanto ao estado civil, observou-se o predomínio da união estável, em conformidade com a literatura⁽²¹⁻²⁵⁾. A inserção da família no contexto do cuidado é apontada como importante estratégia facilitadora do processo de reabilitação e desenvolvimento da criança com fissura labiopalatina⁽¹¹⁾. Contudo, os benefícios da união estável são evidenciados quando há apoio mútuo entre as partes, seja no cuidado do lar, com os filhos, entre outros^(6,11).

Em relação à escolaridade, prevaleceu o ensino médio completo. Resultado similar foi observado em outras pesquisas⁽⁵⁾. Possuir maior escolaridade pode relacionar-se com a

facilidade de acesso às informações referentes aos cuidados, bem como dos benefícios, os quais que a criança com necessidades especiais tem por direito^(4,21).

Quanto à classificação socioeconômica, prevaleceu a baixa superior, em conformidade com outras investigações^(11,24). Uma condição socioeconômica desfavorável pode influenciar a qualidade e a manutenção dos cuidados no ambiente domiciliar, uma vez que, para provê-los, são necessárias matérias específicas, dietas e outros insumos, que são onerosos para as famílias. Cabe ao enfermeiro, junto com a equipe multidisciplinar, garantir junto ao município ou comunidade, os recursos necessários⁽⁶⁾. Dificuldades relacionadas com a aquisição de materiais, assim como, as financeiras, com frequência contribuem ao aumento do estresse e da sobrecarga⁽⁸⁾.

Quanto ao número de filhos, a maioria possuía dois. Possuir maior número de filhos influencia diretamente sobre a disponibilidade dos pais em relação aos cuidados da criança, podendo inclusive, comprometê-los⁽¹¹⁾.

Ao se correlacionar o estresse à qualidade de vida, observou-se moderada correlação com a percepção do indivíduo sobre sua qualidade de vida global, e moderada correlação com a satisfação do indivíduo com a sua saúde.

Embora estudos que correlacionem o estresse à qualidade de vida não estejam disponíveis, algumas hipóteses podem justificar este resultado. Por exemplo, ao reforçar a hipótese de que as demandas de cuidados exigidas pela condição da criança com fissura labiopalatina, disfágica, e em uso de sonda alimentadora, possa ser considerada com um fator estressor aos cuidadores informais, denotando assim, a necessidade de inseri-los no cuidado. Investigações realizadas com cuidadores informais de crianças com diferentes patologias apontaram níveis elevados de estresse^(4,5,9).

Além disso, a fase de resistência, prevalente entre os participantes, indica que o indivíduo está exposto cronicamente a um agente estressor, e não desenvolveu mecanismos

compensatórios, apresentando tendência ao cansaço, declínio da disposição e falhas de memória⁽¹¹⁾.

Ainda, prevaleceram os sintomas de estresse psicológico, que indicam que os cuidadores poderiam estar experimentando sentimentos, como: irritabilidade excessiva, cansaço excessivo, angústia, ansiedade e hipersensibilidade emotiva^(11,26). É nesta fase as pessoas podem apresentar ideia fixa referente a algum assunto, que no caso, nos remete à condição da criança com a malformação associada à dificuldade alimentar e uso da sonda alimentadora⁽⁵⁾.

Frente ao exposto, acredita-se que essas condições possam alterar a capacidade perceptiva do indivíduo, incluindo a de sua saúde e qualidade de vida global, considerando que, o fato dos cuidadores informais apresentarem sintomas psicológicos pode influenciar negativamente, tanto na qualidade de vida dos mesmos, quanto na capacidade de oferecer acolhimento e responder às demandas de cuidados que as crianças requerem, podendo comprometer a capacidade de enfrentamento situacional⁽¹¹⁾.

Ressalta-se que o cuidado dispensado à criança em uso de sonda alimentadora é uma condição que possibilita sentimentos e reações emocionais de medos, incertezas e preocupações^(3-4,27).

Ao se correlacionar a sobrecarga à qualidade de vida, observou-se forte correlação com os domínios físico e psicológico. Resultado similar foi observado em outro estudo realizado com cuidadores de um programa de saúde da família, apontando que, quanto maior a sobrecarga, menor é a satisfação do cuidador com sua saúde e qualidade de vida, ou seja, indivíduos mais sobrecarregados pela tarefa de cuidar apresentam pior percepção de sua qualidade de vida⁽²⁵⁾.

Os domínios físico e psicológico abrangem a satisfação com o sono, com o desenvolvimento das atividades diárias, disposição para o autocuidado e a capacidade para o trabalho. Ressalta-se que o cuidado com a criança disfágica exige do cuidador vigilância

constante, ou seja, há necessidade, por exemplo, do preparo e instalação da dieta durante o período noturno, o que certamente, influencia na qualidade do sono, e, cronicamente, repercute nas atividades de vida diária, como as de autocuidado⁽¹⁴⁾.

Frequentemente observa-se que cuidadores informais deixam de exercer atividades profissionais, ocupando-se quase que exclusivamente a prestação dos cuidados⁽²⁰⁾. Ainda, pais cuidadores de crianças disfágicas desenvolvem sentimentos negativos, que incluem a preocupação, o medo e a ansiedade, que relacionam-se ao fato da sonda migrar ou se deslocar acidentalmente, ao risco contínuo de broncoaspirações, e principalmente, ao prognóstico da criança⁽³⁻⁵⁾.

Observou-se também que os cuidadores apresentaram prevalência do nível moderado de sobrecarga, que pode indicar a necessidade de apoio no processo de cuidar, seja da família, seja da sociedade. Ainda, pode relacionar-se à necessidade, nem sempre expressa, de esclarecimentos sobre a gama de cuidados que a criança necessita^(7,8,26). Níveis elevados de sobrecarga podem estar associados às demandas exaustivas de cuidados, falta de tempo para realizar atividades recreativas e de interação social, podendo ocasionar conflitos familiares, solidão e exclusão^(7,23), o que certamente repercute sobre as condições físicas e psicológicas⁽²⁴⁻²⁶⁾.

Investigação identificou que cuidadores informais apresentaram maiores níveis de sobrecarga em comparação aos formais, apontando as experiências, o conhecimento e as habilidades adquiridas pela formação profissional como fatores protetores ao desenvolvimento da sobrecarga⁽¹⁹⁾.

Estudo realizado com pais de crianças com diagnóstico de anomalias congênitas, evidenciou que as mães apresentaram mais dificuldades de ajustamento emocional em comparação aos pais, com pior percepção da qualidade de vida, por assumirem integralmente o cuidado do filho, privando-se por muitas vezes, do convívio social⁽²¹⁾. Cuidadores informais

apresentam tendência em isolar-se socialmente, reduzindo o apoio que poderiam receber da sociedade⁽⁷⁻⁹⁾.

Embora toda a família seja afetada pela doença de um de seus membros, na maioria dos casos o cuidador principal assume o cuidado do paciente na esfera física e emocional. Assim, a sobrecarga inerente vivenciada cronicamente pode se manifestar por meio de problemas físicos e psicológicos, podendo influenciar no tipo de cuidado que o paciente passa a receber. Deve-se, portanto, dedicar especial atenção ao cuidador, que por vezes pode adoecer, devido à sobrecarga de cuidados a ele imposta^(10,24,26).

Por fim, o fato de se tratar de uma pesquisa de centro único e desenho transversal, não permite relações de causa e efeito e tampouco a generalização dos resultados, constituindo-se em limitações do presente estudo. Assim, a realização de estudos multicêntricos e com diferentes perfis de pacientes é estimulada, visando consolidar os resultados apresentados.

Contudo, as contribuições desta investigação para a prática clínica são evidentes, e incluem o fortalecimento da hipótese de que cuidadores informais apresentam estresse e sobrecarga, e que essas variáveis influenciam na percepção de sua qualidade de vida e de sua saúde de modo geral, podendo influenciar sobre a qualidade dos cuidados prestados e sobre o processo reabilitador dos pacientes.

Assim, voltar a atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se imprescindível para proporcionar maior qualidade de vida a estes e propiciar resultados de qualidade nos cuidados por eles prestado⁽²²⁾. Nesse contexto, um cuidado de enfermagem que abranja não somente o paciente, mas seus cuidadores e familiares, é encorajado.

Conclusão

Observou-se correlação entre o estresse, a qualidade de vida global e a percepção da saúde, e entre a sobrecarga e os domínios físico e psicológico, referente à avaliação da qualidade de vida. Esses resultados indicam a não existência de correlação entre o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida para a maioria dos aspectos avaliados.

Referências

1. Freitas JAS, Garib DG, Oliveira TM, Lauris RCMC, Almeida ALPF, Neves LT, et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies – USP(HRAC-USP) – Part 2: pediatric dentistry and orthodontics. J Appl Oral Sci [Internet]. 2012 Mar/Apr [cited Sept 28, 2017];20(2):268-81. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/jaos/v20n2/a24v20n2.pdf>
 2. Trettene AS, Mondini CCSD, Marques IL. Feeding children in the immediate perioperative period after palatoplasty: a comparison between techniques using a cup and a spoon. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013; 47(6):1298-304. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/en_0080-6234-reeusp-47-6-01298.pdf
 3. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martinez-Costa C, Borraz GS, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. Child Care Health Dev [Internet]. 2014 Mar/Apr [cited Oct 12, 2017];40(3):389-97. Available from: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/68848/1/628748.pdf>
 4. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa LR. Profile of patients with cerebral palsy using gastrostomy and effects on caregivers. Rev CEFAC [Internet]. 2012 Mar/Apr [cited Oct 12, 2017];14(5):933-42. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v14n5/en_93-11.pdf
 5. Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR, Souza NDH, Turbiani DR, Silva JSG. Stress and overload in informative care of children with isolated robin sequence. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2017 Ago [cited Dez 12, 2017];11(8):3013-20. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110204/22102>
-

6. Landeiro MJM, Martins TV, Peres HHC. Nurses' perception on the difficulties and information needs of family members caring for a dependent person. *Rev Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 Ago [cited Jun 12, 2017];25(1):2-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-0430015.pdf>
 7. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Assessment of the caregiver burden of children with cerebral palsy using the Burden Interview scale. *Rev Bras Saude Mater Infant* [online] [Internet]. 2009 Jan/Mar [cited Jul 20, 2017];9(1):31-37. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>
 8. Barbosa DC, Souza FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva TP, Paiva MCM. Overloading in maternal care for the child with a chronic condition. *Rev Cogitare Enferm* [Internet]. 2012 Feb/Jul [cited Oct 17, 2017];17(3):492-7. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/4836/483648964012.pdf>
 9. Alves DFS; Guirardello EB; Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parentes. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited Jul 20, 2017];21(1):356-62. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/v21n1a10.pdf>
 10. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Burden and quality of life of coregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 May [cited Ago 17, 2017];25(4):567-73. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n4/en_aop1712.pdf
 11. Razera APR, Trettene AS, Tabaquim MLM. The stressor impact of reconstructive surgery in primary caregivers of children with cleft lip and palate. *Bol Acad Paulista Psicol* [Internet]. 2016 Mar/Apr [cited Jul 19, 2017];36(90):105-23. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v36n90/v36n90a08.pdf>
-

12. Lipp MEN. Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). 2^a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2008.
 13. Scazufca M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* [Internet]. 2001 Out/Dez [cited Ago, 22 2017];24(1):12-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>
 14. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* [Internet]. 1995 Nov [cited Jul, 12 2017];41(10):1403-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>
 15. Graciano MIG, Lehfeld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. *Serv soc saúde* [Internet]. 2010 Jul [citado Abr 10, 2017];9(1):157-86. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/download/8634873/2777>
 16. Angelim RCM, Figueiredo TR, Correia PP, Bezerra SMMS, Baptista RS, Abrão FMS. Avaliação da qualidade de vida por meio do WHOQOL: análise bibliométrica da produção de enfermagem. *Rev baiana enferm* [Internet]. 2015 [citado Maio 10, 2017];29(4):400-1. Disponível em: https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/11857/pdf_21
 17. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100). *Rev Saúde Pública* [Internet]. 1999 Oct 28 [cited Jul, 12 2017];33(2):198-205. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v33n2/0061.pdf>
-

18. Mukaka MM. A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J* [internet]. 2012 Sep [cited Aug 22, 2017];24(3):69-71. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3576830/pdf/MMJ2403-0069.pdf>
 19. Maronesi LC, Silva RN, Cantu SO, Santos AR. Indicators of stress overload in formal and informal caregivers of oncology patients. *Estud Pesq Psicol* [Internet]. 2014 [cited Oct 22, 2017];14(3):877-92. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v14n3/v14n3a10.pdf>
 20. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Rev Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 Apr/Jun [cited Set, 12 2017];21(2): 348-55. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a12v21n2.pdf
 21. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Family impact and individual adjustment of parents of children with a diagnosis of congenital anomaly: the influence of the child's determinants. *Rev Psiquiat Clín* [Internet]. 2012 Jan/Jul [cited Ago 17, 2017]; 39(4):136-41. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v39n4/04.pdf>
 22. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012 Sept/Oct [cited 2016 June 21];20(5):944-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/17.pdf>
 23. Fernandes ACP, Petean EBL. Emotional Burden and Quality of Life of Mothers with Children Having Inborn Errors of Metabolism. *Psic Teor Pesq* [Internet]. 2011 Dec [cited 2017 June 21];27(4):459-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/09.pdf>
 24. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary
-

- care. *Cad Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 June [cited 2017 June 21];23(2):140-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n2/1414-462X-cadsc-23-2-140.pdf>
 25. Tabaquim MLM, Marquesini MAM. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estud Psicol (Campinas)* [Internet]. 2013 Oct/Dec [cited 2017 June 21];30(4):517-24. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v30n4/05.pdf>
 26. Santo EAR, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' Burden and quality of life. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011 May/June [cited 2017 June 21];19(3):515-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/10.pdf>
 27. Payakachat N, Tilford JM, Brouwer WB, van Exel NJ, Grosse SD. Measuring health and well-being effects in family caregivers o children with craniofacial malformations. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Nov [cited 2017 June 21];20(9):1487-95. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21347570>
-

4 CONCLUSÕES

4 CONCLUSÕES

As contribuições desta investigação para a prática clínica incluem o fortalecimento da hipótese de que cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora apresentam estresse e sobrecarga, com influência negativa sobre a percepção de sua qualidade de vida.

Acredita-se que esse resultado possa influenciar a qualidade dos cuidados prestados, e consequentemente, o processo reabilitador dos pacientes. Assim, torna-se evidente a necessidade de inserir os cuidadores no contexto do cuidar, na enfermagem.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(2): 266-72.
- Andrade SFO. Cuidadores de crianças com Neoplasia: um estudo sobre a Qualidade de vida e a sobrecarga [tese]. Campina Grande: Universidade Federal da Paraíba; 2012.
- Araruna RC, Vedrusculo DMS. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato- um estudo bibliográfico. *Rev Lat- Am Enfermagem*. 2000;8(2):99-105.
- Araujo JA, Leitão EMP. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*. 2012;2(10):77-81.
- Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A; Canavarro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnósticos de anomalia congênita: Influência dos determinantes da criança. *Rev Psiquiat Clín*. 2012; 39(4):136-41.
- Alves DSF, Guirardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev Lat- Am Enfermagem*. 2003;21(1): 356-362.
- Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Rev Fisioterap mov*. 2013; 26(2):307-14.
- Bachega MI. Indicadores psicossociais e repercussões na qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatina [tese]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2002.
- Barbosa DC; et al. Sobrecarga do cuidado materno a criança com condição crônica. *Cogitare Enferm*. 2012; 17(3):492-7.
- Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery*. 2015;19(2):350-55.
- Cardoso MCAF. (2012). Disfagias orofaríngeas: implicações clínicas. São Paulo, SP: Rocca; 2012.
- Espírito EAR, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' Burden and quality of life. *Rev Lat- Am enfermagem*. 2011;19(3):515-22.
-

Faria AMDB, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estud Psicol.* 2010; 27(1):13-20.

Fernandes ACP, Petean EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psic Teor Pesq.* 2011; 27(4):459-65.

Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100). *Rev Saúde Publ.* 1999;33(2):198-205.

François-Fiquet C, Poli-Merol ML, Nguyen P, Landais E, Gaillard D, Doco-Fenzy M. Role of angiogenesis-related genes in cleft lip/palate: review of the literature. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2014;78(10):1579-85.

Freitas JAS, Garib DG, Oliveira TM, Lauris RCMC, Almeida ALPF, Neves LT et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies – USP(HRAC-USP) – Part 2: pediatric dentistry and orthodontics. *J Appl Oral Sci.* 2012b;20(2):268-81.

Freitas JAS, Neves LT, Almeida ALPF, Garib DG, Trindade-Suedam IK, Yaedú RYF et al. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC-USP) – Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci.* 2012a;20(1):9-15.

Garib, DG, Silva Filho, O.G., Janson, G. & Pinto, J.H.N. (2010). Etiologia das más oclusões: perspectiva clínica (parte III) - fissuras labiopalatinas. *Revista Clínica de Ortodontia Dental Press*, 9(4), p.30-36.

Graciano MIG, Lehfeld NAS. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. *Serv Soc Soc.* 2010;9(1):157-86.

Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(2): 348-55

Landeiro MJL, Martins TV, Peres HHC. Percepção dos enfermeiros sobre dificuldades e necessidades informacionais dos familiares cuidadores de pessoa dependente. *Texto Contexto Enferm.* 2016; 25(1): e0430015.

Lipp MEN. Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. *Rev Psiquiatr Clin.* 2012;28(6) :347-349.

Lipp MEN. Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2002.

Lipp MEN. Mecanismos Neuropsicológicos do Stress: Teoria e Aplicações Clínicas. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2003

Manoel MF, Ferraz TE, Pagliarini WMS, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da Criança com Câncer: Avaliação da Sobrecarga e Qualidade de Vida dos Cuidadores. *Rev Lat-Am Enfermagem*. 2011;19(3): 515-522.

Maronesi LC, Silva RN, Cantu SO, Santos AR. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estud Pesq Psicol*. 2014;14(3):877-92.

Mossey, P.A., Little, J., Munger, R.G., Dixon, M.J. & Shaw, W.C. (2009). Cleft lip and palate. *Lancet*, 21(374), p.1773-1785.

Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Sobrecarga do cuidado e impacto na qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular. *Rev Lat-Am Enfermagem*. 2012;20(6):1048- 56.

North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2015-2017. Porto Alegre : Artmed; 2015.

Paranaíba LMR, Miranda RT, Ribeiro LA, Barros LM, Martelli-Junior H. Frequency of congenital craniofacial malformations in a Brazilian Reference Center. *Rev Bras Epidemiol*. 2011;14(1):151-60.

Pazinato LV, Bonow MP, Moraes RFP, Liebl S, Suetugo R, Pereira PPA, et al. Quality of life among children and adolescents with cleft lip and palate: the caregiver's view. *Rev Bras Cir Craniomaxilofac*. 2011;14(4):194-97.

Payakachat N, Tilford JM, Brouwer WB, van Exel NJ, Grosse SD. Measuring health and well-being effects in family caregivers o children with craniofacial malformations. *Qual Life Res*. 2011;20(9):1487-95.

Pedron-Giner C, Calderón C, Martinez-Costa C, Borraz GS, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children whith neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev*. 2014;40(3):389-97.

Razera APR, Trettene AS, Tabaquim MLM. O impacto estressor das cirurgias primárias reparadoras em cuidadores de crianças com fissura labiopalatina. *Bol Acad Paulista Psicol.* 2016;36(90):105-23.

Rubira EA. Et al. Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(4):567-73.

Scazufca M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2016;24(1):12-17.

Seyle, H. (1956). *The stress of life*. New York: Longman. Apud: Del Bianco, A. M. F., & Cardoso, C. L. (2010). Psychosocial aspects of caregivers of children with câncer: stress and coping. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(1), p.13-20.

Selye, H. (1983). *The Stress Concept: past, present and future*. In C. L. Cooper (Ed.), *Stress reserarch: issues for the eighties*. New York: John Wiley and Sons, p.1-20.

Silveira JLGC, Weise CM. Social. Representações sociais das mães de crianças portadoras de fissuras labiopalatina sobre aleitamento. *Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr.* 2008;8(2):215-21.

Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em Saúde: Uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Lat-Am Enfermagem.* 2007; 15(2):1-8.

Souza LR et al. Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care. *Cad Saúde Colet.* 2015;23(2):140-149.

Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa LR. Profile of patients with cerebral palsy using gastrostomy and effects on caregivers. *Rev CEFAC.* 2012;14(5):933-942.

Tabaquim MLM, Marquesini MAM. Study of the stress of parentes of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estudos Psicologia (Campinas)*. 2013; 30(4):517-524.

Trettene AS, Fontes CMB, Razera APR, Gomide MR. Impact of promoting self- care in nursing workload. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(4):633-639

Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR, Souza NDH, Turbiani DR, Silva JSG. Stress and overload in informative care of children with isolated robin sequence. *Rev enferm UFPE.* 2017;11(8):3013-20.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41:1403-9.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Nome: _____ **Data:** ____/____/____

1. Sexo

() Masculino () Feminino

2. Idade

3. Escolaridade

() Ensino Fundamental () Completo

() Ensino Médio () Completo () Incompleto

() Ensino Superior () Completo () Incompleto

4. Classificação socioeconômica

() Baixa Inferior () Média Inferior

() Baixa Superior () Média Superior

() Média () Alta

5. Número de filhos

() Sim. Quantos? _____

6. Estado civil

() Solteiro(a) () Casado ou União Estável

() Divorciado () Outros _____

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a)

portador da cédula de identidade _____, está sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora: correlação entre estresse, sobrecarga e qualidade de vida”, realizada por Gesiane Cristina Bom, COREN-SP: 215884, sob orientação do Prof. Dr. Armando dos Santos Trettene, COREN-SP: 129174 e Coorientação da Profa. Dra. Jeniffer de Cassia Rillo Dutka, CFFa – SP 13582.

O motivo que nos leva a estudar este assunto é identificar e correlacionar o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora. Para participar, você terá que responder quatro questionários. No primeiro, você dará informações sobre você, como, por exemplo, sua idade, gênero, etc. No segundo, você responderá um questionário composto por questões referentes ao que você tem sentido nas últimas 24 horas, na última semana e no último mês, quanto ao estresse. O terceiro questionário terá 22 questões, onde você deverá assinalar alternativas como você tem se sentido, de acordo com a pergunta que estará sendo feita. O quarto questionário terá 26 questões e você deverá assinalar a sua resposta de acordo com o que está sentindo, em relação ao que você acha de sua vida. O tempo que você gastará para responder os três questionários é de aproximadamente 40 minutos. Você responderá ao questionário individualmente em uma sala, em horário pré-definido entre você e a pesquisadora.

Esperamos, com a realização desse estudo, formalizar um diagnóstico situacional, contribuindo para o planejamento e intervenções que promovam o bem-estar físico e psíquico dos pais cuidadores, influenciando positivamente no processo de reabilitação dessas crianças. Os riscos contidos no presente estudo são inerentes à pesquisas desse tipo, e podem incluir: constrangimento, lembranças negativas e exacerbação de alguns sentimentos. Para minimizar tais riscos, a coleta de dados será realizada em ambiente privativo e individualizada.

O participante tem garantida de plena liberdade para recusar-se e/ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma. Ressalta-se que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 82 do Código de Ética de Enfermagem) durante todas as fases da pesquisa.

Rubricas:	
Participante da pesquisa :	_____
Pesquisador Responsável:	_____

Comitê de Ética em Pesquisa-HRAC-USP
Rua Silvio Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil CEP 17.012-900
tel.:(14) 3235 8421 fax: (14)3234 7818
e-mail: cep@centrinho.usp.br

O participante não terá qualquer tipo de despesa para participação da pesquisa, considerando que a mesma será realizada durante a internação das crianças, ou no período de espera para a consulta médica. Sendo assim, não haverá qualquer despesa específica decorrente da participação na pesquisa. Entretanto, caso ocorra algum dano decorrente da participação no estudo, o participante será devidamente indenizado.

Para qualquer tipo de esclarecimentos e dúvidas sobre sua participação na pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador por meio do Endereço Institucional: Rua Silvio Marchione, 3-20 - Vila Universitária - CEP 17012-900 - Bauru/SP, ou pelo telefone (14) 3296-1591 e e-mail: gesianeboom@usp.br. Para denúncias e/ou reclamações, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa do HRAC-USP, situado à Rua Silvio Marchione, 3-20 - Vila Universitária - CEP 17012-900 - Bauru/SP, de segunda à sexta, das 8 às 18 horas, ou pelo telefone (14) 3235-8421, e-mail: cep@centrinho.usp.br.

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicadas pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta. Fica claro que o participante da pesquisa, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 82 do Código de Ética de Enfermagem). Por fim, como pesquisador responsável, comprometo-me a cumprir todas as exigências contidas na resolução do CNS/MS n. 466 de dezembro de 2012, publicada em 13 de junho de 2013.

Por estarmos de acordo com o presente termo elaborado em duas vias, que deverão ser rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, assinamos o presente Termo.

Bauru, SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

	Rubricas:
Participante da pesquisa:	_____
Pesquisador Responsável:	_____

Comitê de Ética em Pesquisa-HRAC-USP
Rua Silvio Marchione, 3-20 Bauru SP Brasil CEP 17.012-900
tel.:(14) 3235 8421 fax: (14)3234 7818
e-mail: cep@centrinho.usp.br

ANEXOS

Model 11: $E = 1N + 1E$

Nome: _____

Quadro 1 B

b) Marque com um P1 os sintomas que tem experimentado nas últimas 24 horas.

- ☐ 13. Aumento súbito de motivação
 - ☐ 14. Entusiasmo súbito
 - ☐ 15. Vontade súbita de iniciar novos projetos
-

Quadro 2 A

a) Marque com um F2 os sintomas que têm experimentado na última semana.

- ☐ 1. Problemas com a memória
- ☐ 2. Mal-estar generalizado, sem causa específica
- ☐ 3. Formigamento das extremidades
- ☐ 4. Sensação de desgaste físico constante
- ☐ 5. Mudança de apetite
- ☐ 6. Aparecimento de problemas dermatológicos
- ☐ 7. Hipertensão arterial
- ☐ 8. Cansaço constante
- ☐ 9. Aparecimento de úlcera
- ☐ 10. Tonturas/sensação de estar flutuando

Quadro 2 B

a) Marque com um P2 os sintomas que têm experimentado na última semana.

- ☐ 11. Sensibilidade emotiva excessiva (estar muito nervoso)
 - ☐ 12. Dúvida quanto a si próprio
 - ☐ 13. Pensar constantemente em um só assunto
 - ☐ 14. Irritabilidade excessiva
 - ☐ 15. Diminuição da libido (sem vontade de sexo)
-

Quadro 3 A

a) Marque com um F3 os sintomas que têm experimentado no último mês.

- ☐ 1. Diarreia frequente
- ☐ 2. Dificuldades sexuais
- ☐ 3. Insônia
- ☐ 4. Náusea
- ☐ 5. Tiques
- ☐ 6. Hipertensão arterial continuada
- ☐ 7. Problemas dermatológicos prolongado
- ☐ 8. Mudança extrema de apetite
- ☐ 9. Excesso de gases
- ☐ 10. Tontura frequente
- ☐ 11. Úlcera
- ☐ 12. Enfarte

Quadro 3 B

b) Marque com um P3 os sintomas que têm experimentado no último mês.

- ☐ 13. Impossibilidade de trabalhar
 - ☐ 14. Pesadelos
 - ☐ 15. Sensação de incompetência em todas as áreas
 - ☐ 16. Vontade de fugir de tudo
-

Quadro 3 B

- () 17. Apatia, depressão ou raiva prolongada
 - () 18. Cansaço excessivo
 - () 19. Pensar/falar constantemente em um só assunto
 - () 20. Irritabilidade sem causa aparente
 - () 21. Angústia/ansiedade diária
-
-

ANEXO 2**ESCALA DE BURDEN INTERVIEW**

Instruções: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que refletem como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas. (S = Sujeito)

1. O Sr/Sra sente que o S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com o S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar do S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento do S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro do S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

8. O Sr/Sra sente que o S depende do Sr/Sra?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com o S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando do S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente 4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas Vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempr

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse do S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer pelo S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais pelo S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor do S?

0 Nunca

1 Raramente

2 Algumas vezes

3 Frequentemente

4 Sempre

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

0 Nem um pouco

1 Um pouco

2 Moderadamente

3 Muito

4 Extremamente

ANEXO 3

Avaliação Qualidade de Vida (WHOQOL) –BREF WHOQOL – ABREVIADO (FLECK et al., 2000) - Versão em Português

Nome: _____ Idade: _____ Data: ____/____/____

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda todas as questões. Se você não tem certeza sobre qual resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas, a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim nem boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Pouco Satisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5
As questões seguintes referem-se ao que você tem sentido nas últimas duas semanas						
		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	Você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	Quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	Quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sente a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.						
		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito Satisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5
As questões seguintes referem-se à frequência com que você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.						
		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como: mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

		Equações para os domínios	Escore	Escore Transformados	
				4-20	0-100
27	Domínio 01 (Físico)	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\uparrow \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	$a. = \text{Total}/7$	$b: a*4$	$c: (b-4)*6,25$
28	Domínio 02 (Psicológico)	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$	$a. = \text{Total}/6$	$b: a*4$	$c: (b-4)*6,25$
29	Domínio 03 (Relações Sociais)	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$	$a. = \text{Total}/3$	$b: a*4$	$c: (b-4)*6,25$
30	Domínio 04 (Meio Ambiente)	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \uparrow$	$a. = \text{Total}/8$	$b: a*4$	$c: (b-4)*6,25$

ANEXO 4

USP - HOSPITAL DE
REABILITAÇÃO DE
ANOMALIAS CRÂNIOFACIAIS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágicas, em uso de sonda alimentadora: correlação entre estresse, sobrecarga e qualidade de vida

Pesquisador: GESIANE CRISTINA BOM

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62380016.0.0000.5441

Instituição Proponente: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.867.446

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa "CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA, DISFÁLGICAS, EM USO DE SONDA ALIMENTADORA: CORRELAÇÃO ENTRE ESTRESSE, SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA" da pesquisadora GESIANE CRISTINA BOM, sob orientação de JENIFFER DE CASSIA RILLO DUKTKA, e co-orientação de ARMANDO DOS SANTOS TRETTENE, com a finalidade de mestrado. O projeto de pesquisa deseja correlacionar, a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágica, em uso de sonda alimentadora. Pretende-se realizar estudo exploratório e descritivo, transversal, de delineamento qualitativo, será realizado na Unidade de Cuidados Semi-intensivo. Para a comparação serão formados dois grupos: grupo caso G1, e grupo controle G2. A população do G1 constará de cuidadores informais, com idade igual ou superior a 18 anos, de crianças na faixa etária de zero a dois anos, diagnosticadas com fissura labiopalatina, disfágicas em uso de sonda alimentadora, e que necessariamente tenham recebido alta para casa, caracterizando cuidados no domicílio, o que irá viabilizar a avaliação de sobrecarga, do estresse e da qualidade de vida. O G2 será composto por cuidadores informais de crianças de zero a dois anos, sem fissura labiopalatina, as quais se alimentam de maneira fisiológica, o que irá viabilizar a avaliação do estresse, da sobrecarga e da qualidade de vida de cuidadores informais. O G2 será composto de crianças atendidas em um

Endereço: Rua Silvio Marchione, 3-20

Bairro: Vila Nova Cidade Universitária

CEP: 17.012-900

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3235-8421

Fax: (14)3234-7818

E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

Continuação do Parecer: 1.867.446

programa de Puericultura no município de Arealva. tanto para G1 como G2, para o cálculo amostral considerou-se percentual de sobrecarga e estresse a ser detectado em 45%, poder de teste de 90% e um alfa de 5% estimando-se 30 cuidadores por grupo. para a coleta de dados serão utilizados quatro instrumentos: Questionário Sociodemográfico, será utilizado para caracterizar os participantes. Escala de Burdem Interview, para avaliar a sobrecarga. Inventário de Sintomas de Stresse para adultos, para avaliar o stresse. E o World Helth Organization Quality of life, para avaliar a qualidade de vida.

Objetivo da Pesquisa:

Correlacionar o estresse, a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com fissura labiopalatina, disfágica, em uso de sonda alimentadora.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos segundo a pesquisadora: "os riscos contidos no presente projeto de pesquisa são inerentes a pesquisas desse tipo, e podem incluir constrangimento, lembranças negativas e exacerbação de alguns sentimentos. Para minimizar tais riscos, a coleta de dados será realizada em ambiente privativo e individualizada".

Os benefícios: "O benefício esperado com desenvolvimento do presente estudo contribuirá para a promoção de um diagnóstico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta-se bem elaborada com mérito científico, o Termo de consentimento está de acordo com a população alvo, apresenta todos os requisitos da resolução 466/12 e demais exigências éticas para a pesquisa com seres humanos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresenta os seguintes termos obrigatórios:

- Carta de encaminhamento ao CEP
- Formulário de cadastro HRAC/USP
- Projeto de pesquisa
- Termo de consentimento do pesquisador responsável
- Informações básicas do projeto
- Orçamento detalhado
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Recomendações:

Não há.

Endereço: Rua Silvio Marchione, 3-20		CEP: 17.012-900
Bairro: Vila Nova Cidade Universitária		
UF: SP	Município: BAURU	
Telefone: (14)3235-8421	Fax: (14)3234-7818	E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

Continuação do Parecer: 1.867.446

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa "CUIDADORES DE CRIANÇAS COM FISSURA LABIOPALATINA, DISFÁGICA, EM USO DE SONDA ALIMENTAR: CORRELAÇÃO ENTRE ESTRESSE, SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA". O projeto, está bem elaborado, com o Termo de Consentimento adequado, para a população a ser estudada, os questionários que serão aplicados contêm perguntas objetivas e que conduzem para os levantamentos de que a pesquisadora necessita sem ferir a ético ou causar qualquer constrangimento aos participantes, e está de acordo com as normas da resolução 466/12. Recomendo a aprovação do projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deve atentar que o projeto de pesquisa aprovado por este CEP refere-se ao protocolo submetido para avaliação. Portanto, conforme a Resolução CNS 466/12, o pesquisador é responsável por "desenvolver o projeto conforme delineado", se caso houver alterações nesse projeto, este CEP deverá ser comunicado em emenda via Plataforma Brasil, para nova avaliação.

Cabe ao pesquisador notificar via Plataforma Brasil o relatório final para avaliação. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos e/ou outros Termos obrigatórios assinados pelos participantes da pesquisa deverão ser entregues ao CEP. Os relatórios semestrais devem ser notificados quando solicitados no parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Checklist_Prot_Pesq_97_2016.pdf	25/11/2016 15:39:17	Rafael Mattos de Deus	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_819203.pdf	16/11/2016 16:21:29		Aceito
Outros	Carta_encaminhamento_Ge.jpg	16/11/2016 16:20:20	Armando dos Santos Trettene	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Ge.pdf	16/11/2016 12:38:20	Armando dos Santos Trettene	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_Ge.pdf	16/11/2016 12:37:40	Armando dos Santos Trettene	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_Ge.pdf	16/11/2016 12:37:03	Armando dos Santos Trettene	Aceito
Outros	Termo_Tornar_Publico_Ge.pdf	16/11/2016 08:57:35	Armando dos Santos Trettene	Aceito

Endereço: Rua Silvio Marchione, 3-20

Bairro: Vila Nova Cidade Universitária

CEP: 17.012-900

UF: SP

Município: BAURU

Telefone: (14)3235-8421

Fax: (14)3234-7818

E-mail: uep_projeto@centrinho.usp.br

Continuação do Parecer: 1.867.446

Outros	Termo_Pesquisador_Responsavel_Ge.pdf	16/11/2016 08:54:36	Armando dos Santos Trettene	Aceito
Outros	Formulario_HRAC_Ge.pdf	16/11/2016 08:52:38	Armando dos Santos Trettene	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Ge.pdf	16/11/2016 08:49:25	Armando dos Santos Trettene	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 15 de Dezembro de 2016

Assinado por:
Silvia Maria Graziadei
(Coordenador)