

Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde

Daniela Zuccolotto Rodrigues¹,
Fernanda Yeza Ferreira²,
Aline Cristiane Cavicchioli Okido³

RESUMO

O estudo objetivou identificar a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde e analisar os fatores associados. Estudo de delineamento transversal e abordagem quantitativa. Aplicado instrumento de caracterização e Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais - Burden Interview. Utilizado teste Qui-quadrado, Exato de Fisher, Kruskal-Wallis e regressão logística politômica, simples e múltipla. Participaram 100 cuidadores, a maioria (57%) apresentou sobrecarga moderada a severa. Os cuidadores de crianças que demandam cuidados mistos e aqueles que não possuíam crença religiosa apresentaram maior risco para sobrecarga ($p=0,005$ e $0,035$ respectivamente). Trata-se de estudo inédito pois, inexistem investigações que mensuram quantitativamente a sobrecarga dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde, de um modo geral, não especificando diagnósticos médicos. Conclui-se que, ao reconhecer os fatores associados à sobrecarga, estratégias de cuidado com vistas a amenizar a sobrecarga podem ser implantadas e, conseqüentemente, qualificando o cuidado ofertado.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Criança; Cuidadores; Família.

¹ Discente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: danizuccolotto@gmail.com.

² Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: feryeza@hotmail.com.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professora Adjunta da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil. E-mail: alineokido@ufscar.br.

Artigo recebido: 03/06/2018.

Artigo aprovado: 25/10/2018.

Artigo publicado: 31/12/2018.

Como citar esse artigo:

Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido ACC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2018 [acesso em: _____];20:v20a48. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>.

INTRODUÇÃO

A terminologia Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) se caracteriza por uma definição ampla que abarca diferentes agravos que acometem crianças, variando em complexidade e demandas de cuidados exigidas⁽¹⁾. Trata-se de toda criança que requer maior atenção e acompanhamento dos serviços de saúde para além do exigido por outras crianças na mesma faixa etária⁽²⁾.

Essas crianças representam um grupo ascendente na população internacional e nacional. Nos Estados Unidos da América, estima-se que 11,2 milhões de crianças menores de 18 anos sejam classificadas como CRIANES⁽³⁾. No Brasil, sabe-se que o perfil da morbimortalidade infantil tem se modificado com a diminuição da mortalidade por causas evitáveis e o aumento das condições crônicas, no entanto, não existe dados epidemiológicos específicos acerca destas crianças. Segundo pesquisadoras brasileiras, as CRIANES representam aproximadamente um quarto da população infantil brasileira⁽⁴⁾. Recentemente foi publicado um estudo que validou para o português do Brasil um instrumento de triagem para CRIANES, o qual poderá contribuir para a definição do perfil epidemiológico dessa clientela⁽⁵⁾.

As CRIANES demandam cuidados à saúde contínuos, os quais resultam na necessidade de incorporação de novos saberes e práticas ao cotidiano das famílias⁽⁶⁾. Dentre as demandas de cuidado tem-se: o cuidado medicamentoso quando a criança faz uso contínuo de medicamentos, exceto suplementos e vitaminas; o cuidado de desenvolvimento quando a criança requer acompanhamento de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros; cuidado tecnológico quando faz uso de um dispositivo tecnológico para manutenção das funções fisiológicas, como cateterismo vesical de alívio, por exemplo, e cuidado habitual modificado, como uso de fraldas em crianças maiores de três anos de idade, uso de dispositivos para auxiliar na locomoção como cadeira de rodas, órteses e próteses e qualquer outro cuidado que difere do cuidado ofertado para uma criança saudável. É possível que a criança apresente duas ou mais demandas de cuidado, sendo classificada como demanda de cuidado misto⁽⁷⁾.

Estudo recente que tinha como objetivo investigar o tempo dispendido pela família para o cuidado da CRIANES no domicílio, bem como estimar o custo financeiro necessário para prover esse cuidado, revelou que as famílias gastam em média 5,1 horas por semana. Todavia, há CRIANES que requerem mais de 21 horas de cuidado por semana, dentre elas: as crianças com fibrose cística, com paralisia cerebral e distrofia muscular. O estudo revela ainda que a atenção dedicada ao cuidado das CRIANES potencializa as dificuldades financeiras, o isolamento social e a insatisfação conjugal gerando sobrecarga⁽⁸⁾.

A sobrecarga do cuidador vem sendo objeto de estudo a partir dos principais diagnósticos que acometem o público infantil. Nesse sentido, estudo realizado em Goiânia com 31 cuidadores de crianças com paralisia cerebral identificou que aproximadamente 70% dos cuidadores apresentavam sobrecarga, seja moderada ou moderada a severa⁽⁹⁾. Em 2017, pesquisadores publicaram uma investigação que comparou a sobrecarga de cuidadores de crianças com e sem síndrome de Down e apresentaram em seus resultados que aproximadamente 90% dos cuidadores de crianças sem Síndrome de Down foram classificados com nível “ausência ou pouca sobrecarga” em contrapartida, 93% dos cuidadores de crianças com síndrome de Down foram classificados com sobrecarga desde moderada até severa⁽¹⁰⁾.

Nessa direção, justificou-se o desenvolvimento deste estudo pela inexistência de investigações que mensuram quantitativamente a sobrecarga dos cuidadores de CRIANES de um modo geral, não especificando diagnósticos médicos. Além disso, o estudo torna-se relevante à medida que direciona sua atenção aos cuidadores partindo da premissa de que cuidadores não sobrecarregados e com satisfatória saúde física e emocional proporcionam um cuidado qualificado às CRIANES.

Diante do exposto, surgiram as seguintes questões de pesquisa: qual o nível de sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES?; quais os fatores associados à sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES? Assim, o objetivo deste estudo foi identificar o nível de sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES e analisar os fatores associados à sobrecarga.

MÉTODO

Estudo com delineamento transversal e abordagem quantitativa⁽¹¹⁾. A coleta de dados ocorreu em um município do interior do estado de São Paulo, entre maio de 2017 e março de 2018, em quatro serviços especializados que atendem CRIANES. Participaram do estudo 100 cuidadores familiares. Os critérios de elegibilidade foram: ser cuidador familiar, maior de 18 anos de idade, de CRIANES entre zero a 12 anos incompletos cadastradas nas instituições da pesquisa. O critério de exclusão foi cuidador familiar com experiência de cuidado a CRIANES menor do que três meses.

Inicialmente foi estabelecido contato com as instituições que compõem o contexto da pesquisa a fim de explanar sobre o projeto e solicitar autorização para o desenvolvimento da pesquisa. O primeiro contato com os participantes ocorreu no momento em que a CRIANES e seu cuidador familiar estavam na instituição para continuidade do seguimento. Os elegíveis que aceitaram participar do estudo responderam a um formulário online no próprio serviço, em espaço reservado. Faz-se importante destacar que, não houveram recusas de participação, todos os participantes elegíveis que foram abordados aceitaram o convite. A aplicação do formulário online foi intermediada pela própria pesquisadora, com duração aproximada de 20 minutos.

O formulário online era composto pelo instrumento de caracterização dos participantes e pela Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais – *Burden Interview* (BI). A Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais contém 22 perguntas que foram respondidas utilizando uma escala do tipo Likert que varia de 0-4 pontos. O escore final foi obtido com a soma total das respostas podendo variar de zero a 88. Quanto maior o escore final, maior a sobrecarga do cuidador. Deste modo, configura-se a sobrecarga de zero a 20 pontos como sobrecarga pequena; 21 a 40 sobrecarga moderada; 41 a 60 sobrecarga moderada a severa e 61 a 88 sobrecarga severa⁽¹²⁾.

A variável dependente ou variável resposta foi a sobrecarga física, emocional e social de cuidadores informais das CRIANES, classificada como categórica (sobrecarga pequena, moderada, moderada a severa e severa). As variáveis oriundas do instrumento de caracterização foram consideradas como variáveis independentes, as quais foram: a) variáveis relacionadas ao contexto familiar como número de moradores na casa, idade e escolaridade do cuidador, crença religiosa, estado marital, ocupação e renda familiar; b) variáveis relacionadas à CRIANES como idade, se frequenta creche ou escola e demanda de cuidado.

Após término da produção do material empírico, o banco de dados foi exportado para o The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.2, no qual foram realizadas as análises. Na fase descritiva da

análise estatística, as variáveis categóricas foram descritas a partir das medidas de frequência absoluta e relativa, enquanto para a descrição das variáveis numéricas, as medidas de tendência central, variabilidade e posição foram utilizadas. Após análise descritiva, foi realizada a comparação da sobrecarga entre as categorias das variáveis independentes por meio dos testes Qui-quadrado e Exato de Fisher. Foi também realizada comparação entre as variáveis numéricas e a variável desfecho utilizando o teste de *Kruskal-Wallis*, devido à ausência de distribuição normal. Por fim, foi realizada análise de regressão logística politômica, simples e múltipla, com critério *Stepwise* de seleção. Adotou-se, para os testes, um nível de significância de 5%.

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (CAAE: 63061716.2.0000.5504).

RESULTADOS

Participaram do estudo 100 cuidadores familiares de CRIANES, com média da idade de 35,9 anos. Com relação ao estado marital, 83 (83%) afirmam possuir companheiro/a. No que se refere à ocupação e fonte de renda, 56 exerciam algum tipo de trabalho remunerado, os demais exerciam trabalhos não remunerados. Quanto à escolaridade dos cuidadores, obteve-se um tempo médio de estudo de 11,7 anos, equivalente ao ensino médio completo. Em geral, as famílias eram compostas por três membros, com dados estatísticos adicionais na Tabela 1.

Tabela 1: Caracterização dos cuidadores familiares de CRIANES e análise da sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo variáveis numéricas. São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018.

Variáveis	Média	Desvio padrão	Mediana	Mínimo	Máximo	p
Idade da CRIANES (anos)	3,33	3,52	2,00	0,00	12,0	0,792*
Renda familiar (reais)	2821,4	1880,3	2500,0	256,0	10000	0,705*
Escolaridade do cuidador (anos)	11,6	3,5	11,0	2,0	24,0	0,908*
Idade do cuidador (anos)	35,9	9,6	36,5	18,0	62,0	0,205*
Moradores no domicílio	3,1	1,1	3,0	1,0	8,0	0,154*

* Teste de *Kruskal-Wallis*.

A média de idade das CRIANES foi de 3,3 anos aproximadamente. Em relação à demanda de cuidados exigida pela CRIANES, seis apresentavam demanda de cuidado medicamentoso; sete com demanda de cuidado habitual modificado; 29 demandavam cuidado de desenvolvimento e 58 apresentavam demanda de cuidado misto. Vale ressaltar que, nenhuma criança apresentava demanda de cuidado tecnológico. Dentre os diagnósticos mais comuns destaca-se paralisia cerebral, mielomeningocele, asma, autismo, síndrome de Down e sequelas da prematuridade.

No que se refere à sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, 27 (27%) obtiveram escores entre 21- 40, correspondendo a uma sobrecarga moderada, 57 (57%) pontuaram entre 41-60, apresentando uma sobrecarga moderada a severa e 16 (16%) foram classificados com sobrecarga severa. A caracterização dos participantes e análise da sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo as variáveis numéricas é apresentada na Tabela 1.

A seguir, a Tabela 2 apresenta a distribuição da sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores segundo as variáveis categóricas.

Tabela 2: Distribuição da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores de CRIANES segundo as variáveis categóricas. São Carlos, SP, Brasil, 2017-2018.

Variáveis	Moderada n (%)	Moderada a severa n (%)	Severa n (%)	p
Frequência creche/escola				0,845*
Sim	15(55,5)	31(54,3)	10(62,5)	
Não	12(44,4)	26(45,6)	6(37,5)	
Estado marital				0,706**
Com companheiro	24(88,8)	46(80,7)	13(81,2)	
Sem companheiro	3(11,1)	11(19,3)	3(18,75)	
Crença religiosa				0,202*
Sim	22(81,4)	39(68,4)	9(56,2)	
Não	5(18,5)	18(31,5)	7(43,75)	
Ocupação do cuidador				0,266*
Com remuneração	16(59,2)	34(59,6)	6(37,5)	
Sem remuneração	11(40,7)	23(40,3)	10(62,5)	
Demanda de cuidado				0,010**
Cuidado medicamentoso	5(18,5)	1(1,7)	0(0,0)	
Cuidado habitual modificado	3(11,1)	2(3,51)	2(12,5)	
Cuidado desenvolvimento	10(37,0)	15(26,3)	4(25,0)	
Cuidado misto	9(33,3)	39(68,4)	10(62,5)	

* Teste Qui quadrado;

** Teste Exato de Fisher.

A análise de regressão logística simples foi utilizada para estudar a relação das variáveis de interesse com as três categorias de sobrecarga, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 3: Efeito das variáveis independentes na sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo modelo de regressão logística simples. São Carlos, SP, Brasil, 2017.

Variável	Valor-P	O.R.*	IC 95% O.R.**
Idade CRIANES	0,839	1,011	0,907 – 1,128
Moradores CRIANES	0,198	0,804	0,576 – 1,121
Idade cuidador	0,296	1,022	0,981 – 1,064
Escolaridade cuidador	0,995	1	0,898 – 1,113
Renda familiar	0,541	1	0,999 – 1,001
Escola CRIANES			
Não (ref.)	---	1	---
Sim	0,737	1,14	0,53 – 2,46
Demanda de cuidado			
Medicamentoso (ref.)	---	1	---
Habitual modificado	0,062	12,02	0,89 – 163,02
Desenvolvimento	0,042	10,64	1,09 – 103,53
Misto	0,007	22,18	2,36 – 208,17
Crença religiosa			
Sim (ref.)	---	1	---
Não	0,076	2,18	0,92 – 5,13
Estado marital			
Com companheiro (ref.)	---	1	---
Sem companheiro	0,439	1,5	0,54 – 4,17
Ocupação			
Trabalho remunerado (ref.)	---	1	---
Trabalho não remunerado	0,252	1,58	0,72 – 3,43

* OR (Odds Ratio) = Razão de chance para maior sobrecarga; (n=27 moderada, n=57 moderada a severa e n=16 severa).

** IC 95% OR = Intervalo de 95% de confiança para a razão de chance.

A seguir, as variáveis “demanda de cuidado” e “crença religiosa” entraram no modelo de regressão logística múltipla. Conforme apresentado na Tabela 4, os cuidadores de CRIANES que demandam cuidados mistos apresentam chance 26,22 vezes maior para sobrecarga que os cuidadores de crianças que demandam cuidado medicamentoso. Os resultados indicaram também que cuidadores familiares de CRIANES que não possuem crença religiosa apresentam chance 2,7 vezes maior para níveis altos de sobrecarga quando comparado com aqueles que afirmaram ter crença religiosa.

Tabela 4: Efeito das variáveis independentes na sobrecarga física, social e emocional dos cuidadores, segundo modelo de regressão logística múltipla. São Carlos, SP, Brasil, 2017.

Variáveis Selecionadas	Valor-P	O.R.*	IC 95% O.R.**
Demanda de cuidado			
Medicamentoso (ref.)	---	1	---
Habitual modificado	0,1	10,55	0,64 – 175,48
Desenvolvimento	0,064	8,92	0,88 – 90,36
Misto	0,005	26,22	2,67 – 257,40
Crença religiosa			
Sim (ref.)	---	1	---
Não	0,035	2,68	1,07 – 6,71

* OR (Odds Ratio) = Razão de chance para maior sobrecarga; (n=25 moderada, n=57 moderada a severa e n=15 severa).

** IC 95% OR = Intervalo de 95% de confiança para a razão de chance.

DISCUSSÃO

No que se refere à sobrecarga, os resultados demonstraram que 73% dos cuidadores apresentavam sobrecarga entre moderada a severa e severa, nenhum cuidador apresentou sobrecarga leve. Estudo realizado na Inglaterra que tinha como objetivo determinar os preditores para a sobrecarga do cuidador entre pais de crianças com condições crônicas a partir da mesma escala utilizada nesta investigação identificou um escore médio de sobrecarga de 52,55 e desvio padrão de 16,8, o que corresponde à sobrecarga moderada a severa⁽¹³⁾. Segundo estudo de abordagem qualitativa realizado com cuidadores primários de crianças com diagnóstico de asma, um subgrupo das CRIANES, a sobrecarga é comum entre os cuidadores e decorre de diferentes fatores como sono inadequado, preocupação e constante monitoração das condições clínicas da criança e não divisão igualitária do cuidado entre os membros da família⁽¹⁴⁾.

De acordo com os resultados, a maioria dos cuidadores familiares de CRIANES afirmou possuir companheiro/a, todavia, a situação marital não apresentou relação estatisticamente significativa com a sobrecarga. Investigação realizada com cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down corrobora ao apresentar que 53,6% dos participantes eram casados ou em união estável, porém também não identificou significância estatística com a sobrecarga⁽¹⁰⁾. Em contrapartida, estudo internacional que tinha como objetivo analisar os fatores associados ao estresse dos cuidadores de crianças com câncer ao longo do primeiro ano do diagnóstico identificou que o estresse era maior entre os cuidadores solteiros⁽¹⁵⁾. Embora as crianças em tratamento oncológico sejam CRIANES, pode-se justificar esta divergência a medida que, o câncer infantil requer um manejo ininterrupto dos efeitos colaterais do tratamento⁽¹⁵⁾, fator que certamente potencializa a sobrecarga dos cuidadores que não contam com o apoio de um companheiro.

A renda familiar média neste estudo foi de aproximadamente 2.800 reais e 56% dos cuidadores exerciam algum tipo de trabalho remunerado seja de maneira formal ou informal. Acrescenta-se ainda que os testes não

identificaram relação estatisticamente significativa entre sobrecarga e as variáveis renda familiar e ocupação. Diferentemente, estudo realizado com 231 pais de crianças com doença mitocondrial que buscou determinar as relações entre estresse parental, enfrentamento e variáveis demográficas identificou correlações significativas entre estresse parental e renda dos pais⁽¹⁶⁾.

A variável demanda de cuidado apresentou associação significativa ($p < 0,05$) com a sobrecarga dos cuidadores familiares. Os resultados mostraram que os cuidadores familiares que possuíam CRIANES com demanda de cuidados mistos apresentaram chance 26,22 maior para sobrecarga do que aqueles responsáveis por CRIANES que demandavam exclusivamente cuidado medicamentoso. Partindo da perspectiva que a demanda de cuidado misto corresponde comumente a uma condição clínica frágil da CRIANES, foi possível identificar estudo que corrobora com o presente achado à medida que correlações significativas também foram encontradas entre estresse parental e presença de atrasos no desenvolvimento, número de hospitalizações, número de visitas médicas, número de órgãos envolvidos e número de especialistas que fazem acompanhamento⁽¹⁶⁾.

Neste estudo, a demanda de cuidado medicamentoso não apresentou relevância estatística, todavia pesquisa que tinha como objetivo compreender a vivência de mães de crianças dependentes de tecnologia em relação ao cuidado medicamentoso indicou que a necessidade de administrar medicamentos regularmente se impõe como um fator que potencializa a sobrecarga⁽¹⁷⁾. Na mesma direção, análises de regressão linear de um estudo internacional determinaram que o número de medicamentos recebidos por via oral e por via parenteral estavam associados à sobrecarga do cuidador⁽¹³⁾.

No que se refere à crença religiosa, a literatura é vasta ao apontar os benefícios da espiritualidade e da religiosidade diante do adoecimento de um membro de família, seja criança ou não⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Estudo de abordagem quantitativa realizado com 175 mães de crianças portadores de cardiopatias congênitas encontrou em suas análises que maior confiança na espiritualidade contribuía para um efetivo enfrentamento familiar⁽¹⁸⁾. Assim, investigação que analisou a compreensão do enfermeiro acerca do cuidado espiritual reforça a importância de intervenções relacionadas a dimensão espiritual a fim de garantir a integralidade do cuidado⁽¹⁹⁾.

CONCLUSÃO

Neste estudo, objetivou-se identificar o nível de sobrecarga física, emocional e social de cuidadores familiares das CRIANES e analisar os fatores associados à sobrecarga e, os resultados apresentados, atenderam aos objetivos propostos. Assim, conclui-se que, a maioria dos cuidadores de CRIANES apresenta sobrecarga física, emocional e social entre moderada a severa e que, os cuidadores de crianças que demandavam cuidados mistos e aqueles que não possuíam crença religiosa apresentaram maior chance de sobrecarga. Deste modo, ao identificar os fatores associados à sobrecarga é possível implementar novas estratégias de cuidado aos cuidadores com vistas a amenizar sua sobrecarga e conseqüentemente, qualificar o cuidado ofertado as CRIANES.

Faz-se importante também, reforçar o ineditismo do estudo. Na literatura, inexistem investigações que mensuram quantitativamente a sobrecarga dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde de um modo geral, não especificando diagnósticos médicos. No que se refere às implicações deste estudo para a equipe de enfermagem, recomenda-se maior atenção aos cuidadores de CRIANES com demanda de cuidados mistos a partir de atendimentos frequentes e sistematizados seja por meio de visitas domiciliares ou consultas de

enfermagem. Recomenda-se também a oferta de um cuidado ampliado que considere a dimensão espiritual. No entanto, a relevância prática deste estudo estende-se para todos os profissionais da saúde que atuam com essa clientela.

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

Financiamento:

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo

REFERÊNCIAS

1. Quach J, Jansen PW, Mensah FK, Wake M. Trajectories and outcomes among children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2015 [acesso em 10 fev 2018]; 135(4): e842-e850. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/135/4/e842>.
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 1988 [acesso em 10 mar 2018]; 102(1):137-139. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.short>
3. Sannicandro T, Parish SL, Son E, Powell RM. Health care changes for children with special health care needs, 2005–2011. *Matern Child Health J* [Internet]. 2017 [acesso em 10 fev 2018]; 21(3):524-30. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10995-016-2136-4/en/>
4. Cabral IE, Moraes JRMM. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [acesso em 13 jan 2018]; 68(6):1078-1085. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672015000601078&lng=en
5. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hökerberg YHM. Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2016 [acesso em 10 nov 2017]; 32(6): e00130215. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2016000604002&lng=en.
6. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [acesso em 13 fev 2018]; 23(2):291-298. Disponível em: Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000200015&lng=en.
7. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2008 [acesso em 13 fev 2018]; 29(2):182-90. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/5533/3150>
8. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* [Internet]. 2017 [acesso em 15 jan 2018]; 139(1): e20161287. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/139/1/e20161287.full.pdf>
9. Ferreira MC, Di Naccio BL, Otsuka MYC, de Melo Barbosa A, Corrêa PFL, Gardenghi G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica* [Internet]. 2016 [acesso em 15 fev 2018]; 22(1):9-13. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103894/102390>
10. Barros ALO, Barros AO, Barros GLDM, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [acesso em 15 fev 2018]; 22(11): 3625-3634. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csc/2017.v22n11/3625-3634/en/>
11. Polit DF, Beck TB. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7 ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
12. 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]. 2002 [acesso em 02 mar 2018]; 24(1):12-17. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151644462002000100006&lng=en.
13. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Van Tilburg M. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children* [Internet]. 2017 [acesso em 02 mar 2018]; 16;4(5):39. Disponível em: <http://www.mdpi.com/2227-9067/4/5/39/htm>

14. Chen SH, Huang JL, Yeh KW, Tsai YF. The stress of caring for children with asthma: a qualitative study of primary caregivers. *Journal of Nursing Research* [Internet]. 2015 [acesso em 10 fev 2018];23: 298–307. Disponível em: https://journals.lww.com/jnr-twna/Fulltext/2015/12000/The_Stress_of_Caring_for_Children_With_Asthma_A.9.aspx
15. Suikers E, Tissing WJE, Brinksma A, Roodbol PF, Kamps WA, Stewart RE et al. Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-oncology* [Internet]. 2015 [acesso em 21 mar 2018];24(3):318-324. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25113320>
16. Senger BA, Ward LD, Barbosa-Leiker C, Bindler RC. Stress and coping of parents caring for a child with mitochondrial disease. *Applied Nursing Research* [Internet]. 2016 [acesso em 13 fev 2018];29(1):195-201. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189715000701>
17. Okido ACC, Teles SC, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [acesso em 20 dez 2017];69(4):671–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000400718.
18. Sira N, Desai PP, Sullivan KJ, Hannon DW. Coping strategies in mothers of children with heart defects: a closer look into spirituality and internet utilization. *Journal of Social Service Research* [Internet]. 2014 [acesso em 20 fev 2018];40(5):606-22. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01488376.2014.908808>.
19. Nascimento LC, Oliveira FCS, Santos TFM, Pan R, Santos MF, Alvarenga WA, et al. Atenção às necessidades espirituais na prática clínica de enfermeiros. *Aquichán* [Internet]. 2016 [acesso em 20 mar 2018];16(2):179-192. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000200006&lng=en.